

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXXI
ВЕК
1-2008

21 марта
Всемирный день человека
с синдромом Дауна

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция в общество

Творчество

Отечественный и зарубежный опыт

Новости

Анонсы



Содержание

- 1** Колонка главного редактора
- 3** Приветствия в адрес журнала
- 3** К сведению авторов
- 4** Синдром Дауна в начале нового тысячелетия
Зигфрид М. Пушел

Медицина и генетика

- 6** Синдром Дауна: природа генетической аномалии
А.Ю. Асанов
- 8** Профилактика и своевременная помощь
Н.А. Семёнова



Психология и педагогика

- 12** Профиль развития как основа разработки программ ранней помощи
М.В. Чельшева, Н.А. Урядницкая
- 20** Семейно-центрированная модель ранней помощи
П.Л. Жиянова

Интеграция в общество

- 24** От школы к взрослой жизни. Обзор зарубежных подходов
Н.С. Грозная



Особое искусство

- 31** Феномен творчества
А.Н. Колесин



Отечественный и зарубежный опыт

- 35** Об издателе журнала – Благотворительном фонде «Даунсайд Ап»
- 38** Европейская модель межведомственной помощи семье будет реализована в Новосибирске
Н.А. Урядницкая

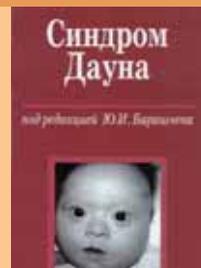
Обзор событий

- 40** II Всероссийские педагогические чтения
Г.Ю. Одинокова
- 42** Международный симпозиум по определению приоритетных направлений научных исследований в Портсмуте
- 42** Учреждение Фонда поддержки научных исследований Сью Бакли
- 43** Выход в свет календаря «Синдром Любви»
- 43** Первая международная акция «Мир равных возможностей»
- 44** Третий всероссийский фестиваль «Протеатр»



Новые публикации

- 46** Синдром Дауна. Медико-генетический портрет
- 46** Синдром Дауна. Нейрогенетические особенности и специфический профиль психического развития



Анонсы

- 47** 10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь»
- 47** Международный конгресс по ранней помощи детям с синдромом Дауна
- 48** Аннотации на английском языке



Журнал «Синдром Дауна. XXI век»

Н.А. Урядницкая, главный редактор журнала



Уважаемый читатель!

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» – первое в России специализированное периодическое издание, посвященное людям с синдромом Дауна, живущим среди нас, их проблемам, особенностям, достижениям, увлечениям.

Но адресован он специалистам, в компетенцию которых входят проблемы организации и совершенствования медико-социальной и психолого-педагогической помощи. Именно от них зависит качество жизни детей и взрослых с синдромом Дауна – от их профессионализма, толерантности, готовности помочь, понимания насущных проблем. Формировать это понимание специалистам зачастую приходится по крупицам, вопреки сложившимся стереотипам работы и наперекор темпу современной жизни.

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» призван помочь им в этом. В нём будут сосредоточены актуальные материалы по медицине, генетике, психологии, педагогической практике, ранней помощи и трудовому воспитанию, социальной интеграции и творческой реализации детей и взрослых с синдромом Дауна. Журнал станет единственным в России печатным изданием, публикующим переводы работ ведущих исследователей в области синдрома Дауна из Европы, США и других стран мира.

Материалы, которые, мы надеемся, будут Вам интересны, станут основой для повышения квалификации и компетентности учёных, специалистов и студентов профильных вузов. Взятые за основу, они послужат отправной точкой и стимулом для работы педиатров, социальных педагогов, чиновников, законодателей, дефектологов, генетиков, психологов, журналистов, которые получают доступ к выверенной информации, научно обоснованным методикам, экспертным мнениям по проблемам помощи и поддержки людей с синдромом Дауна и их семей. Международный и отечественный опыт, который будет освещаться на страницах журнала, данные новейших научных исследований и мнения авторитетных учёных, идеи руководителей международных организаций и их перспективные проекты – всё это в совокупности станет виртуальным ресурсным центром для заинтересованных специалистов, работающих в разных уголках нашей страны – ведь журнал будет распространяться бесплатно в федеральные и региональные органы здравоохранения, образования, социальной защиты населения, реабилитационные учреждения, профильные вузы и НКО по всей России.

В XXI веке цивилизация развивается небывалыми темпами и предоставляет нам всё новые возможности для того, чтобы

сделать нашу жизнь легче, интереснее, комфортнее и разнообразнее. Это, с одной стороны, обязывает нас помогать людям с особыми потребностями успевать за этой жизнью, делать доступными для них достижения цивилизации, а с другой стороны, облегчает эти задачи, которые в былые времена были попросту не решаемыми. Сегодня мы можем обмениваться опытом с зарубежными коллегами, оперативно внедрять в свою практику их достижения, строить свою работу на основе знаний и идей других специалистов. В наши дни помощь особым людям становится моральным императивом и профессиональным творчеством.

Инициатором создания журнала является Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», который вот уже 10 лет реализует различные проекты для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Рассказ об истории становления и развития фонда «Даунсайд Ап», его целях и перспективах вы найдете на страницах первого номера журнала.

Кроме того, мы сочли необходимым опубликовать в нём статью одного из ведущих мировых специалистов в области изучения синдрома Дауна доктора Зигфрида М. Пушела, который, как никто другой, представляет себе перспективы научных исследований и решения социально-культурных проблем, связанных с помощью людям с синдромом Дауна.

В первом номере журнала представлены общие сведения и принципы медицинского сопровождения детей и взрослых с синдромом Дауна, описаны его генетические аспекты. По нашему мнению, эта информация может стать настольной для педиатров, врачей-специалистов и родителей. Обширные материалы для психологов и педагогов не только описывают особенности психического развития детей и психический статус взрослых с синдромом Дауна и представляют опыт творческой реабилитации, но и предлагают конкретные принципы и модели комплексной помощи ребенку и семье. Задачи интеграции людей с синдромом Дауна в общество требуют овладения организационными основами и моделями их обучения, трудоустройства, социально-бытовой адаптации. В первом номере журнала представлены материалы, описывающие зарубежный опыт в этих областях, который может быть взят за основу и в отечественных социально-экономических условиях.

Надеемся, что наш журнал не только принесёт пользу людям с синдромом Дауна, но и повлияет на изменение общественного мнения в нашей стране и развитие толерантного отношения к людям с ограниченными возможностями.

Журнал основан в 2008 году
Выходит 2 раза в год
2008, №1
Журнал зарегистрирован.
Свидетельство ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.

Главный редактор

Н.А. Урядницкая

Редколлегия

Н.С. Грозная (зам. главного редактора), П.Л. Жиянова, Г.Ю. Одинокова,
Н.Ф. Ригина, Н.А. Семёнова, М.В. Чельшева

Редакционный совет

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

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии
Портсмутского университета, директор научно-
исследовательских программ Фонда *Down Syndrome
Educational Trust* (Великобритания)

Н.П. Бочков, доктор медицинских наук, профессор,
заведующий кафедрой медицинской генетики Московской
медицинской академии им. И.М. Сеченова, академик РАМН

М.В. Гордеева, заместитель директора Департамента
медико-социальных проблем семьи, материнства и детства
Министерства здравоохранения и социального развития РФ

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

А.М. Панов, заместитель директора Департамента развития
социальной защиты Министерства здравоохранения
и социального развития РФ

Ю.А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент,
заведующая лабораторией содержания и методов ранней
диагностики и специальной помощи детям с выявленными
отклонениями в развитии ГНУ «Институт коррекционной
педагогике РАО»

Редакторы

Г.В. Аتماшкина, С.В. Бейлезон, О.Я. Литвак

Дизайн макета

И.П. Мамонтова

Верстка

В.И. Рохлин

Издатель

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Адрес: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14а
Тел. (495) 367-1000, факс: (495) 367-2636
E-mail: downsideup@downsideup.org
www.downsideup.org

Журнал распространяется бесплатно.
Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться
в редакцию по электронной почте: sdxxi@mail.ru или по адресу издателя.

В оформлении этого номера использованы фотографии,
помещенные на сайтах:
<http://www.flickr.com/photos/38055015@N00/> (Richard Bailey)
<http://www.flickr.com/photos/61555653@N00/> (Picturebuilder)
<http://www.flickr.com/photos/clynch/> (balloonist33)



Дорогие читатели!

Вы держите в руках первый номер нового журнала «Синдром Дауна. XXI век».

Все хорошие журналы не похожи друг на друга. Наш журнал отличается от других своей междисциплинарностью и научно-практическим характером. Мы постараемся сделать этот журнал востребованным, интересным, хорошо оформленным, потому что он касается большого числа людей, которые нуждаются в информационной поддержке. Журнал будет пропагандировать научные разработки и гуманное отношение к людям с синдромом Дауна, чтобы изменить их жизнь к лучшему. Большому кораблю – большое плавание!

Николай Павлович Бочков,
Заслуженный деятель науки РФ, академик РАМН,
профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики
Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова

Сегодня мне хотелось бы поздравить всех людей, причастных к созданию этого нового журнала. Лично я почитаю для себя за честь быть связанной с ним с самого момента его зарождения.

Убеждена, что благодаря журналу представления профессионалов и родителей из русскоговорящего мира значительно расширятся и жизнь детей и взрослых с синдромом Дауна, живущих в этом мире, станет лучше.

Замечательно, что журнал готовится к выпуску именно сегодня. Предчувствую, что в ближайшие пять лет мы станем свидетелями прорыва в области знаний и практики, и новый российский журнал сможет донести информацию до тех, кто живет за пределами англоговорящего сообщества.

Сью Бакли,
директор научно-исследовательских и обучающих программ
Фонда *Down Syndrome Educational Trust*, почетный профессор
факультета психологии Портсмутского университета

К сведению авторов

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

- Описания научных исследований и методических разработок, переводы по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить характер краткого обзора. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны иметь современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения соответствующей информации в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать иллюстрации к статье.
- Описания личного профессионального опыта, наработок организации системы поддержки людей с синдромом Дауна. Более короткие сообщения могут иметь формат писем.
- Обзоры литературы, учебных пособий, программного обеспечения, электронных, в том числе интернет-ресурсов. Обзоры необходимо снабдить всеми выходными данными источников.
- Новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Библиографические ссылки при цитировании приводятся в конце статьи по порядку упоминания в тексте. Указываются автор, название, место и год издания, страница. В тексте порядковый номер ссылки дается в квадратных скобках после цитаты. Упоминание персоналий обязательно с инициалами.

К статье должны прилагаться следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; специалистом в какой области является; область научных интересов; автор скольких публикаций и по каким проблемам, с указанием монографий (название, место и год издания); контактный телефон и / или адрес электронной почты.

Все присланные материалы будут оцениваться редколлегией, по рекомендации которой, в случае принятия к публикации, автор может внести поправки и уточнения. Издатели оставляют за собой право редактировать статьи, отчеты и другие присланные материалы самостоятельно в тех случаях, когда график процесса допечатной подготовки и печати затрудняет проведение консультаций с автором.

Редакция будет рада письмам читателей – и для получения обратной связи, и для знакомства с мнениями и опытом.

Материалы для публикации в журнале (2 печатных экземпляра) присылайте заказной бандеролью по адресу: журнал «Синдром Дауна. XXI век», 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14а.

Материалы в электронном виде присылайте по адресу: SDXXI@mail.ru

Синдром Дауна в начале нового тысячелетия



Зигфрид М. Пушел,

доктор медицинских наук, доктор философии,
директор Центра раннего развития больницы Род-Айленда,
профессор факультета педиатрии медицинской школы университета Брауна

Перевод М. Медведева (статья* дается в сокращении)

Сейчас, в начале XXI века, представляется полезным осмыслить некоторые ключевые проблемы, связанные с синдромом Дауна, и ответить на несколько вопросов. Во-первых, следует определить, какие виды медицинской помощи необходимы людям с синдромом Дауна для улучшения их здоровья и увеличения продолжительности жизни. Во-вторых, понять, как организовать образовательный процесс, чтобы по окончании учебы молодые люди были востребованы и заняты. В-третьих, важно выявить те направления научных исследований, на основании результатов которых можно было бы обеспечить людям с синдромом Дауна адекватную медицинскую помощь и образование для полноценной жизни в обществе. И четвертый, последний, но отнюдь не малозначущий вопрос, касается того, как можно улучшить качество жизни людей с синдромом Дауна настолько, чтобы они в полной мере могли пользоваться своими гражданскими правами?

Начну с медицинских проблем.

Хорошо известно, что раньше люди с синдромом Дауна зачастую не получали необходимой им медицинской помощи. Дети в основном жили в государственных учреждениях опеки, где ни инфекционные заболевания, ни врожденные пороки сердца, ни эндокринные расстройства, ни сенсорные нарушения или заболевания опорно-двигательного аппарата практически не выявлялись и не подлежали лечению.

К счастью, за последние десятилетия качество медицинской помощи людям с синдромом Дауна стало гораздо выше. Это произошло не только вследствие расширения медицинской информации о сопутствующих синдрому Дауна типичных нарушениях, но и благодаря личной инициативе отдельных специалистов, разработавших в начале 1980-х годов схемы медицинских обследований. В перспективе, я уверен, результаты исследований дадут нам новую информацию, которая позволит оптимизировать эти схемы.

Среди множества медицинских проблем есть области, в которых новая информация определит и новые направления в системе медицинской помощи. Это относится, в частности, к обменным процессам, функции центральной нервной системы и кислородному метаболизму в процессе старения.

Далее я коротко остановлюсь на некоторых психолого-педагогических проблемах, обратив особое внимание на то, что сфера образования детей с синдромом Дауна также нуждается в оптимизации. Раннее вмешательство должно быть направлено в большей степени на качество, чем на количество

оказываемой помощи. Учитывая важность воздействия раннего опыта на развитие мозга, а также пластичность центральной нервной системы маленького ребенка, систему ранней помощи для младенцев с синдромом Дауна можно развивать на базе стимулирующего воздействия окружающей среды и обогащения опыта, вызывающих существенные функциональные изменения в центральной нервной системе маленьких детей.

Другие важные аспекты проблемы образования – это постепенная интеграция учащихся с синдромом Дауна в образовательный процесс и обеспечение плавного перехода от обучения к труду. Школа должна предоставлять детям с синдромом Дауна стимулирующий и обогащающий опыт, воспринимать каждого ученика как полноценную личность с индивидуальными чертами и предлагать ему условия, содействующие проявлению его уникальной личности.

В то время как для многих людей с синдромом Дауна формальное образование завершится в день расставания со школой, и большинство из них вступят в трудовую жизнь, некоторые молодые люди могут изъявить желание продолжить свое образование в колледже. При эффективном планировании и разработке соответствующей системы поддержки образовательные программы для выпускников школ помогут обеспечить людям с синдромом Дауна возможности для реализации их способностей и достижения целей.

Третья тема обсуждения касается исследований. Эта область работы наиболее сложна, неоднозначна, но, вне всяких

* Puschel S. M. Down Syndrome at the Beginning of the new Millenium // Down Syndrome Quarterly, Vol.5, number 1, March, 2000, 10–11.

Нам предстоит постигать наших детей через их достоинства и дарования, а не через их ограничения.

сомнений, перспективна, ибо именно она призвана дать нам ту новую информацию, с помощью которой мы принесем наибольшую пользу детям с синдромом Дауна. Основное направление будущих исследований уже сегодня включает в себя идентификацию генов лишней хромосомы в 21-й паре, продуктов жизнедеятельности этих генов, их дополнительных функций и влияния на внутриклеточный гомеостаз. Особенно важно идентифицировать те гены, которые играют существенную роль в метаболических процессах, влияющих на когнитивное развитие и функции центральной нервной системы у людей с синдромом Дауна.

Грядущие научные исследования могут привести к выявлению сложного механизма, с помощью которого человеческие хромосомы смогут быть «инактивированы». Возможно, этот механизм можно будет приспособить для инактивации дополнительной хромосомы 21-й пары у людей с синдромом Дауна. Кроме того, исследования синдрома Дауна в перспективе должны быть сфокусированы на понимании самого механизма возникновения анеуплоидии.

В связи с дисфункцией центральной нервной системы у людей с синдромом Дауна исследованию подлежат причины нейрофизиологических, нейрохимических и нейроанатомических отклонений. Исследования, посвященные изучению и возможностям улучшения когнитивных функций, должны привести к разработке лекарственных препаратов, совершенствующих холинергическую и глутаминергическую нейротрансмиссию, влияющую на обучаемость и память. Фармакологические вещества, повышающие способность мозга реагировать на воздействие за счет улучшения синаптической передачи, смогут принести огромную пользу в лечении детей с синдромом Дау-

на и улучшить нейрофизиологическую основу для коррекционно-развивающих занятий с детьми.

Еще одна область научной работы связана с поиском путей профилактики и лечения болезни Альцгеймера, распространенной среди людей с синдромом Дауна старше 40 лет.

Напоследок я бы хотел сказать несколько слов о самом человеке с синдромом Дауна и об отношении общества к таким людям в XXI веке.

Несмотря на множество моментов, требующих внимания специалистов, мы должны донести до общественного сознания, что дети наши отличаются добросердечием, гуманностью и каким-то особым обаянием, они нуждаются в бережном отношении и беззащитны перед предательством. Мы не можем дать пропасть этим человеческим сокровищам в современном мире, который доверяет одним лишь технологическим решениям и силой пытается обратить нас в свою веру.

Мы должны уважать неприкосновенность и достоинство каждого человеческого существа. И если мы верим в то, что человеческая жизнь бесценна, то необходимо верить и в то, что святость этой жизни не отменяется ни интеллектуальными, ни физическими нарушениями. Уважение к жизни и осознание индивидуальной ценности каждого человека должны стать краеугольным камнем любого стабильного общества.

Нам, родителям, специалистам и друзьям людей с синдромом Дауна, необходимо свидетельствовать об абсолютной полноте их человеческой сущности и абсолютной ценности и значимости их бытия. Нам предстоит постигать наших детей через их достоинства и дарования, а не через их ограничения. Давайте же радоваться красоте наших детей, их любви к жизни и их благотворному влиянию на общество.



Всемирный день человека с синдромом Дауна

В 2005 году Международная Ассоциация Даун синдром (DSI) высказала идею об учреждении Всемирного дня человека с синдромом Дауна.

Число и месяц проведения праздника – 21 марта – были выбраны не случайно. По словам известного ученого, генетика Стилианоса Антонаракиса из Женевского университета, эта дата высвечивает уникальность синдрома Дауна, при котором в 21-й паре хромосом присутствует дополнительная, третья хромосома.

В 2006 году прошли первые торжественные мероприятия, ознаменовавшие официальное учреждение этого праздника. Вот уже третий год Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечается многочисленными акциями просветительской и правозащитной направленности, к которым родительские объединения и профессиональные организации часто привлекают влиятельных и известных людей, политических деятелей, членов королевских семей.

Март 2006 года

Для официального объявления 21 марта Всемирным днем человека с синдромом Дауна был выбран Сингапур. Инаугурация прошла успешно при большом стечении зарубежных гостей. В разных частях мира состоялись акции, пропагандирующие возможности людей с синдромом Дауна и успешные примеры их интеграции в общество.

Март 2007 года

Лозунг, под которым проходили мероприятия в 2007 году – «Приветствуя многообразие», – обозначил направленность проводимых акций как продолжение просветительской деятельности и продвижение идеи принятия обществом и его членами факта многообразия нашего мира. В странах Европы, Азии, Америки и Австралии прошли разнообразные мероприятия. В России тоже состоялась первая крупная акция – выставка плакатов известных российских и зарубежных мастеров «Люди как люди, только с синдромом Дауна».

Март 2008 года

В преддверии 2008 года Балбир Сингх, президент Международной ассоциации Даун синдром, предложил всем, кто организует мероприятия в рамках Всемирного дня человека с синдромом Дауна в 2008 году, сосредоточить внимание на достижениях и возможностях людей с синдромом Дауна и следовать призыву Джона Лэнгдона Дауна: «Выше планку!» При этом Сингх порекомендовал не отрываться от реальности. Он призвал обратиться к уже испытанным формам: выставкам, форумам, представлениям. В то же время, заметил он, уместны и выступления в защиту прав людей с синдромом Дауна на качественные услуги и полноценное участие в жизни общества.

О своих планах на 2008 год сообщили несколько стран. Среди них Бразилия, Израиль, Индия, Япония и Сингапур. Характер их акций многообразен. Это и ставшие традиционными выставки, конференции, концерты, и новые инициативы. Так, в Индии, помимо просветительских мероприятий, в этом году планируется организовать медицинское обследование большого числа людей с синдромом Дауна.

Выше планку
Aim high enough

Синдром Дауна: природа генетической аномалии



А.Ю. Асанов,

доктор медицинских наук, кафедра медицинской генетики
Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова

Синдром Дауна – одна из наиболее частых генетических патологий, встречающаяся примерно у одного из 700–1000 новорожденных. Причина возникновения синдрома Дауна – появление лишней хромосомы 21-й пары – была выявлена в 1959 году, спустя почти 100 лет после его первого описания. Как известно, хромосомный набор человека является постоянным видовым признаком и состоит из 46 хромосом или 23 пар, так как все хромосомы человека парные. Половые клетки (яйцеклетка и сперматозоид) содержат по 23 хромосомы, то есть только по одной хромосоме из каждой пары. Такие клетки возникают в ходе специального механизма деления – мейоза. При оплодотворении (соединении материнской и отцовской половых клеток) восстанавливается нормальный хромосомный набор человека (46 хромосом), и из оплодотворенной клетки развивается организм, все клетки которого будут иметь по 46 хромосом. Однако иногда в процессе образования половых клеток мужчины или женщины происходит нарушение механизма расхождения парных хромосом, и в одну клетку попадают обе копии одной пары. В результате первая зародышевая клетка будет содержать на одну хромосому больше (47). При синдроме Дауна такой «лишней» хромосомой оказывается хромосома 21-й пары, что приводит к так называемой регулярной трисомии-21 (наличию трех хромосом 21-й пары).

Абсолютное большинство случаев (95 %) синдрома Дауна имеет именно такой механизм возникновения. Однако

в 3-4 % случаев лишняя 21-я хромосома или даже только ее часть прикрепляется к другой хромосоме в клетках родителей, в результате чего возникает транслокационный вариант синдрома Дауна. Это единственная форма синдрома, которая может быть «унаследована» от родителей. Дело в том, что, хотя у родителя эта перестройка хромосом является сбалансированной (нет избытка или недостатка наследственного материала) и потому никак не отражается на его здоровье, при соединении такой клетки с нормальной возникает клетка с избыточным хромосомным материалом.

В 1-2 % случаев синдром Дауна является результатом нарушения клеточного деления уже после оплодотворения. Поэтому часть клеток плода имеют нормальный хромосомный набор, а часть – лишнюю 21-ю хромосому. Такая форма синдрома Дауна называется мозаичной.

Таким образом, существуют три различных варианта синдрома Дауна. Но независимо от типа хромосомного дефекта синдром Дауна проявляется характерной клинической картиной, и определить его конкретную форму можно только с помощью цитогенетического анализа хромосомного набора.

Вопросы диагностики, медико-генетического консультирования и профилактики синдрома Дауна могут представлять большой интерес для специалистов, и мы планируем подробно освещать их в следующих выпусках журнала.



Профилактика и своевременная помощь

Н.А. Семёнова,

врач-генетик Детской городской клинической больницы № 13 им. Н.Ф. Филатова,
медицинский консультант «Даунсайд Ап»



Синдром Дауна – наиболее частая, хорошо диагностируемая и весьма изученная аутосомная трисомия. Риск рождения ребенка с подобным синдромом у женщин фертильного возраста (16–39 лет) составляет до 0,54 % и возрастает до 4,2 % у женщин старше 45 лет.

Генетическая причина синдрома Дауна была установлена Леженом (*Jerome Lejeune*) и его коллегами, которые идентифицировали дополнительную 21-ю хромосому у девяти детей с этим синдромом. Чаще это результат полной трисомии 21-й хромосомы, возникшей при нерасхождении хромосом в гаметогенезе. Значительно реже встречаются транслокационные формы (в таких случаях необходимо хромосомное исследование родителей при планировании последующей беременности), а также мозаичные.

Обычно синдром Дауна бывает заподозрен у ребенка при рождении или в неонатальный период. У глубоко недоношенных новорожденных диагностика синдрома может быть поздней. Если синдром выявлен антенатально, решение о пролонгировании беременности принимает семья.

Известные фенотипические признаки синдрома Дауна разнообразны. Джон Лангдон Даун описал этот синдром как умственную отсталость у пациентов с высокой чувствительностью к инфекциям и низкой продолжительностью жизни. Два постоянных признака синдрома Дауна – умственная отсталость и неонатальная гипотония – могут сочетаться с широким спектром других аномалий, таких как врожденные пороки сердца, желудочно-кишечного тракта, эндокринные и гематологические дисфункции, задержка роста с краниофациальными аномалиями, микроцефалией и психиатрическими симптомами (*Korenberg, et al., 1994*). В то же время совсем не обязательно присутствие всех описанных аномалий в каждом конкретном ребенке.

Когнитивный уровень новорожденных с синдромом Дауна может быть относительно высоким (IQ 70 к стандартному IQ новорожденных 80) (*Carr, 1995*); отмечается низкий темп развития, а не потеря уже приобретенных навыков. Отставание в психомоторном развитии обычно увеличивается на полмесяца с каждым месяцем хронологического возраста (*Hauser-Cram et al., 2001*). Дефекты в экспрессивной речи и снижение интеллектуального развития преобладают в раннем и среднем дошкольном возрасте, принимая во внимание, что невербальные, социальные и игровые приобретенные навыки остаются относительно постоянными (*Sigman & Ruskin, 1999*). К тому же, с улучшением медицинской помощи повышается средняя продолжительность жизни людей с синдромом Дауна, от 25 лет с 1983 до 49 лет в 1997, и в среднем увеличивается ежегодно на 1,7 года (*Young, 2002*).

Рост и развитие

Дети с синдромом Дауна имеют низкие темпы роста с рождения и до завершения периода роста, с наиболее низкими показателями в младенчестве и юности. Причина задержки роста не ясна. В среднем, рост женщин 145 см, а мужчин – 157 см. Отмечено, что дети с синдромом Дауна, воспитывающиеся в семьях, выше сверстников, находящихся в специализированных учреждениях. К году у таких детей отмечается увеличение показателей среднего веса по отношению к росту, а чрезмерный вес – существенная проблема у взрослых с синдромом Дауна.

Сердечно-сосудистая система

Одной из основных причин ранней смертности детей с синдромом Дауна являются врожденные пороки сердца, частота которых, по данным литературы, достигает 50%.

Среди пороков сердца наиболее часто встречается перимембранозный дефект межжелудочковой перегородки, персистирующий артериальный проток, дефект межпредсердной перегородки, общий открытый атриовентрикулярный канал (АВК), тетрада Фалло и другие пороки, составляющие менее 1 %.

Особую роль играет ранняя диагностика врожденных пороков сердца, при этом обязательным является проведение ультразвукографического обследования и своевременное (до развития тяжелой недостаточности кровообращения) назначение консервативного лечения или проведение хирургической коррекции.

У взрослых с синдромом Дауна при отсутствии патологии сердца в анамнезе возможно возникновение приобретенных заболеваний, в том числе пролапса митрального клапана с нарастанием его недостаточности. Также необходима профилактика бактериального эндокардита у пациентов с митральной регургитацией и особенно перенесших оперативное вмешательство.

Слух, зрение, апноэ во сне

Большее половины взрослых с синдромом Дауна страдают кондуктивной или нейросенсорной тугоухостью. Люди с недив-

агностированным снижением слуха испытывают повышенные трудности в обучении и при взаимодействии с окружающими. Для своевременного выявления проблем со слухом аудиометрическое исследование необходимо проводить не реже одного раза в два года (Galley, 2005).

Апноэ во сне (обструктивное) встречается почти у половины людей с синдромом Дауна и не всегда врачами диагностируется. Храп во сне, сонливость, сон в необычных положениях (на животе с подогнутыми коленями) могут быть признаками апноэ. В этом случае не обойтись без отоларингологического обследования и исследования сна для предотвращения таких осложнений, как легочная гипертензия и легочное сердце.

Офтальмологическое обследование показано всем детям ежегодно, а взрослым с синдромом Дауна – один раз в два года (Galley, 2005).

Иммунологические аспекты

Люди с синдромом Дауна часто имеют дефицит как клеточного, так и гуморального иммунитета. Пациенты с частыми интеркуррентными заболеваниями должны быть консультированы иммунологом. Дефицит клеточного иммунитета играет большую роль в развитии гингивита, периодонтита с потерей зубов.

Дисфункции щитовидной железы

Гипотиреоз, включая врожденный, встречается примерно у 10–40 % людей с синдромом Дауна (Galley, 2005). Неонатальный скрининг очень важен, принимая во внимание то обстоятельство, что клинического осмотра может быть недостаточно, учитывая сложность диагностики гипотиреоза у детей с синдромом Дауна частично из-за наложения признаков. У взрослых с синдромом Дауна гипотиреоз может протекать под маской других заболеваний, поэтому оправдан ежегодный контроль уровней тиреоидных гормонов. Лечение субклинического гипотиреоза (повышение уровня тиреотропного гормона (ТТГ) при нормальных значениях Т4) спорно.

Описана взаимосвязь субклинического гипотиреоза с гипоцинкемией и нормализация показателей ТТГ при восполнении дефицита цинка. Повышенная частота приобретенных болезней щитовидной железы приходится на возраст 30–50 лет (Smith D.S., 2001).

Слабость связочного аппарата

Известно, что у людей с синдромом Дауна слабый связочный аппарат, что может приводить к таким нарушениям, как плоскостопие, сколиоз и неустойчивость коленных суставов. Признаки атлантоаксиальной нестабильности встречается примерно у 13 % взрослых с синдромом Дауна, при этом клинические симптомы отмечаются менее чем у 1,5 % (в этих случаях требуется хирургическое вмешательство). Несмотря на то, что наблюдение пациентов с бессимптомной атлантоаксиальной нестабильностью спорно, осторожность и, возможно, уход из спорта, предусматривающего сгибание шеи (например, прыжки в воду), в общем, рекомендованы. Рентгенологический скрининг атлантоаксиальной нестабильности показан всем, желающим участвовать в специальных Олимпийских играх.

Репродуктивное здоровье

Женщины с синдромом Дауна могут иметь детей (Van Dyke et al., 1995). Риск рождения у них ребенка с синдромом Дауна составляет 50 %, однако значительно выше риск развития других врожденных аномалий у детей от женщин с синдромом Дауна.

Мужчины с синдромом Дауна бесплодны. Почти у половины из них встречается гипогонадизм и крипторхизм, при этом известно о повышенном риске развития тестикулярных герминативных опухолей.

Умственное здоровье

Сочетание синдрома Дауна и болезни Альцгеймера представляет для врача сложную задачу, как в диагностическом, так и в лечебном плане. Клиническая картина болезни Альцгеймера у людей с синдромом Дауна достаточно сложная, учитывая преморбидное снижение когнитивных функций и атипичность симптоматики.

По данным исследований, средний возраст манифестации болезни Альцгеймера у взрослых с синдромом Дауна составляет $54,2 \pm 6,1$ года. По распространенности болезни Альцгеймера среди людей с синдромом Дауна в литературе приводятся различные данные – от 6 до 75 %.

Для изучения этой проблемы необходимо большое количество научных исследований, особенно по лечению болезни Альцгеймера у лиц с синдромом Дауна.

В настоящее время изучается целесообразность противовоспалительной терапии, применения эстрогенов и ингибиторов секретаз (что может предупредить отложение β -амилоида



и таким образом остановить развитие болезни Альцгеймера). Изучаются возможности применения витаминов С и Е.

Уже проводятся исследования по профилактическому использованию ингибиторов ацетилхолинэстеразы при синдроме Дауна и болезни Альцгеймера, однако этот метод требует более глубокой оценки.

* * *

Как показывает зарубежный опыт, улучшение медицинской помощи детям и взрослым с синдромом Дауна позволило в значительной степени повысить качество и продолжительность их жизни. Внимательный подход, своевременная помощь, а главное, профилактика сопутствующих заболеваний позволят детям и взрослым с этим синдромом максимально реализовать свой потенциал.

В настоящем обзоре был представлен лишь краткий перечень самых частых проблем, с которыми могут сталкиваться педиатры и терапевты. В последующих номерах мы намерены подробнее рассмотреть наиболее важные медицинские аспекты с указанием патогенеза, способов лечения, а главное, возможных методов профилактики.

Литература

1. *Buchanan L.H.* Early onset of presbycusis in Down syndrome. *Scand Audiol.* 1990; 19(2):103–110.
2. *Caputo A.R., Wagner R.S., Reynolds DR, et al.* Down syndrome. clinical review of ocular features. *Clin Pediatr (Phila).* 1989; 28(8): 355–358.
3. *Carr J.* Down's Syndrome: Children Growing Up (Down's Syndrome) (Paperback). Cambridge University Press, 1995.
4. *Cohen W.I, ed.* Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision (Down syndrome preventive medical check list). *Down Syndrome Q.* 1999; 4(3): 1–15.
5. *Diamond L.S., Lynne D., Sigman B.* Orthopedic disorders in patients with Down's syndrome. *Orthoped Clin North Am.* 1981; 12: 57–71.
6. *Dinani S., Carpenter S.* Down's syndrome and thyroid disorder. *J Ment Defic Res.* 1990; 34 (pt 2):187–193.
7. *Galley R.* Medical management of the adult patient with Down syndrome. *Journal of the American Academy of Physician Assistants*, April 2005. <http://jaapa.com/issues/j20050401/articles/downs0405.htm>
8. *Geldmacher D.S., Lerner A.J., Voci J.M.* Treatment of functional decline in adults with Down syndrome using selective serotoninreuptake inhibitor drugs. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 1997; 10(3):99–104.
9. *Janicki M.P., Dalton A.J., eds.* Dementia, Aging and Intellectual Disabilities: A Handbook. Philadelphia, Pa: runner/Mazel; 1999.
10. *Keiser H., Montague J., Wold D. et al.* Hearing loss of Down syndrome adults. *Am J Ment Defic.* 1981; 85: 467–472.
11. *Korenberg J. R., Chen X.-N., Schipper R., Sun Z., Gonsky R., Gerwehr S., Carpenter N., Daumer C., Dignan P., Disteche C., Graham J. M., Hudgins Jr. L., McGillivray B., Miyazaki K., Ogasawara N., Park J. P., Pagon R., Pueschel S., Sack G., Say B., Schuffenhauer S., Soukup S., Yamanaka T.* Down Syndrome Phenotypes: The Consequences of Chromosomal Imbalance. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, Vol. 91, No. 11 (May 24, 1994), pp. 4997–5001.
12. *Lai F., Williams R.S.* A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome. *Arch Neurol.* 1989; 46:849–853.
13. *Prasher V.P.* Prevalence of psychiatric disorders in adults with Down syndrome. *Eur J Psych.* 1995; 9(2):77–82.
14. *Pueschel S.M., Scola F.H.* Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: epidemiologic, radiographic, and clinical studies. *Pediatrics.* 1987; 80:555–560.
15. *Sigman M., & Ruskin E.* (1999). Change and continuity in the social competence of children with Autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monograph of the Society for Research in Child Development.* London, England: Blackwell.
16. *Smith D.S.* Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician.* 2001; 64: 1031–1038.
17. *Stanton L.R., Coetzee R.H.* Down's syndrome and dementia. *Advances in Psychiatric Treatment* 2004; vol. 10, pp. 50–58.
18. *Stebbens V.A., Dennis J., Samuels M.P. et al.* Sleep related upper airway obstruction in a cohort with Down's syndrome. *Arch Dis Child.* 1991; 66: 1333–1338.
19. *Van Dyke D.C., McBrien D.M., Sherbondy A.* Issues of sexuality in Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract.* 1995; 3(2): 65–69.
20. *Warfield M.E., Shonkoff J.P., Krauss M.W.* (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, (3, Serial No. 266).
21. *Young E.* «Down's syndrome lifespan doubles», *New Scientist*, 2002-03-22.



Примерный план обследования и наблюдения детей с синдромом Дауна

В первый месяц жизни

Вид обследования

Хромосомное исследование, консультация генетика
Клинический анализ крови и мочи
Уровень тиреоидных гормонов (ТТГ, Т4св)
ЭКГ, ЭхоКГ, консультация кардиолога
НСГ (нейросонография), консультация невролога
УЗИ брюшной полости, почек
Консультация окулиста
Консультация ортопеда
Рентгенологическое (или УЗИ) исследование тазобедренных суставов – по показаниям

От 1 месяца до года

Вид обследования

Консультация окулиста (в т.ч. контроль рефракции)
Аудиологическое исследование
Консультация ЛОР
НСГ (по показаниям), консультация невролога
Консультация ортопеда

От 1 года до 5 лет

Вид обследования

Уровень тиреоидных гормонов
Клинический анализ крови и мочи
ЭКГ, ЭхоКГ
Аудиологическое исследование
Консультация ЛОР
Консультация невролога
Консультация окулиста
Консультация стоматолога

Периодичность

ежегодно
ежегодно
ежегодно
ежегодно
не реже 1 раза в год
не реже 1 раза в год
ежегодно
ежегодно

От 5 до 19 лет

Вид обследования

Уровень тиреоидных гормонов (+ АнтиТПО)
Клинический анализ крови и мочи
ЭКГ, ЭхоКГ
Аудиологическое исследование
Консультация офтальмолога
Консультация ЛОР
Консультация психоневролога
Рентгенологическое исследование шейного отдела позвоночника
Консультация ортопеда
Консультация стоматолога
Гинекологическое / тестикулярное обследование (для детей старше 14 лет)

Периодичность

ежегодно
ежегодно
ежегодно
1 раз в 2 года
1 раз в 2 года
1 раза в 2 года
не реже 1 раза в год
по показаниям
ежегодно
1 раз в 2 года
1 раз в 1-3 года

Профиль развития как основа разработки программ ранней помощи

М.В. Чельшева, кандидат психологических наук

Н.А. Урядницкая, кандидат психологических наук

В статье использованы переводы Н.С. Грозной

В последние годы в западной научной литературе появляется большое количество публикаций, посвященных исследованию профилей психомоторного развития или фенотипов поведения*, характерных для конкретных типов генетических нарушений. Особенно много подобных материалов связано с изучением самого распространенного нарушения – синдрома Дауна. Данные этих работ могут представлять значительный интерес для исследователей, занимающихся проблемой изучения особенностей развития людей с синдромом Дауна, а также для специалистов, оказывающих помощь семьям, в которых есть дети с этим синдромом.

Результаты исследований свидетельствуют о том, что профиль психомоторного развития, присущий синдрому Дауна, характеризуется существенной асинхронией: включает в себя как хорошие показатели по некоторым линиям развития (например, некоторые способности, связанные с переработкой зрительно-пространственной информации, социально-эмоциональное развитие), так и проблемные области, такие как двигательная сфера, способность к переработке звуковой информации. Главной же областью дефицита при синдроме Дауна называют речевую сферу (особенно явно проявляются нарушения экспрессивной речи). Помимо этого, у людей с синдромом Дауна выявлены определенные особенности личностной мотивации. В данной статье мы представим особенности характерного для синдрома Дауна профиля психомоторного развития, основываясь, главным образом, на данных обзора последних исследований в этой области, который сделан американским ученым, доктором философских наук Деборой Фидлер (*Deborah Fidler. Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood Implications for Practice, Infants & Young Children, Vol. 18, № 2, pp. 86–103*).

Этот обзор особенно интересен тем, что рассматривает профиль развития с точки зрения динамики его формирования. По мысли автора, выявленные особенности начального этапа формирования этого профиля могут быть полезны при разработке программ раннего вмешательства. Автор обзора отдельно обсуждает мотивационно-личностные особенности, специфику познавательной деятельности, двигательных функций, речевого, социального и эмоционального развития. Оценивается характер развития и нарушения психических функций у детей младенческого и раннего возраста, а также у подростков и молодых людей с синдромом Дауна. Автор проводит сравнительный анализ особенностей нарушений у детей разных возрастных групп, а также оценивает соотношение, взаимосвязь и взаимовлияние недостаточно-го развития различных психических процессов.

Познавательная деятельность

По свидетельству Деборы Фидлер, исследования нарушений познавательной сферы у подростков и молодых людей с синдромом Дауна в последнее время более всего сосредоточены на изучении недостаточности вербальной памяти и ее связи с недоразвитием экспрессивной речи и трудностями усвоения знаний и умений, которая сочетается с относительно хорошей способностью к переработке зрительно-пространственной информации. Согласно некоторым предварительным данным, у детей старшего школьного возраста и молодых людей с синдромом Дауна эти способности развиты неравномерно: в частности, к сильным сторонам относятся зрительная память, зрительно-моторная координация и осо-

бенно зрительное копирование, к слабым – пространственная память и способность к конструированию.

Предвестники в раннем возрасте

Могут ли такие особенности когнитивного развития быть обнаружены уже на ранних этапах развития?

Ссылаясь на данные исследований реакций головного мозга, Фидлер отмечает, что у младенцев недостатки в переработке слуховой информации, которые проявляются позже, могут быть связаны с атипичными реакциями ствола головного мозга у младенцев первого года жизни с синдромом Дауна. К тому же высокий процент врожденных лор-заболева-

* В данной статье используются термины «профиль психомоторного / психофизического развития», «фенотип поведения», которые можно соотнести с принятым в отечественной психологии термином «синдром». Но при этом необходимо учитывать, что понятие «синдром» в отечественной психологии предполагает не просто совокупность тех или иных нарушений, возникающих при различных аномалиях, а их закономерное сочетание вследствие нарушений какого-либо фактора / ряда факторов – единого механизма нарушений, лежащих в основе синдрома. Под фенотипом поведения обычно понимается совокупность характерных паттернов двигательных, когнитивных, языковых и социальных нарушений (отклонений), которые связаны с определенным биологическим нарушением.



ний (например, воспаления среднего уха) на ранних стадиях развития также связывается с нарушенной переработкой слуховой информации.

Доказательства того, что переработка зрительной информации является сильной стороной детей раннего возраста с синдромом Дауна, автор обзора предлагает найти в работах, посвященных исследованию распознавания младенцами зрительных образов. Во время этих исследований у младенцев с синдромом Дауна были обнаружены такие же, как и у обычных младенцев, морфология вызванных потенциалов мозга, зрительное внимание и зрительная фиксация. По некоторым компонентам зрительной памяти младенцы с синдромом Дауна демонстрировали даже более высокую скорость переработки информации, чем их обычные сверстники. Обращается внимание также на то, что на всем протяжении онтогенеза зрительное подражание у детей с синдромом Дауна не хуже, чем у их здоровых ровесников.

Однако у маленьких детей с синдромом Дауна не все зрительно-пространственные функции сформированы хорошо. Недостаточная сформированность некоторых функций может быть связана с нарушениями зрения, которые у них наблюдаются довольно часто. Ученые отмечают задержку в визуальном обследовании предметов у 6-месячных младенцев в игровых ситуациях с мамами, нарушения зрительного внимания при выполнении заданий, которые предлагались этим детям с целью оценки привыкания (ослабления реакции при повторении воздействия стимула), отмечают задержку в проявлении различных аспектов визуального контакта, включая его функциональное использование для исследования окружающей среды в ситуации детско-родительского взаимодействия.

По мнению Фидлер эти данные дают основания предполагать, что не только в младенчестве, но и позже в рассматриваемой области развития одновременно присутствуют и сильные, и слабые стороны.

Язык, речь и общение

Специалисты, работающие с детьми с синдромом Дауна, знают о серьезных задержках в их речевом развитии. При этом нарушения экспрессивной речи проявляются гораздо сильнее, чем импрессивной. Отмечается существенное снижение

объема активного словаря в сравнении с возрастными нормами. Что касается восприятия речи, то запас слов, которые дети старшего и подросткового возраста понимают, по наблюдениям отечественных и зарубежных ученых и практиков, соответствует возрастным нормативам, а отстаёт понимание грамматического строя речи. Многие взрослые люди с синдромом Дауна не продвигаются дальше начальных стадий усвоения морфологической системы языка и грамматического строя. В устной речи основные трудности, с которыми сталкиваются большинство из них, связаны с нарушениями артикуляции и неразборчивостью речи. Однако, несмотря на недостаточную сформированность различных компонентов речи, дети и взрослые с синдромом Дауна демонстрируют относительно высокую эффективность невербальной коммуникации.

Предвестники в раннем возрасте

Описанные выше особенности недоразвития языка и речи можно заметить у детей с синдромом Дауна уже в раннем возрасте.

Фидлер пишет, что, если говорить об экспрессивной речи, то при синдроме Дауна у младенцев в возрасте от двух месяцев до одного года, по сравнению с обычными младенцами, явственно наблюдается преобладание атипичных вокализаций*.

Анализ выводов научных исследований, проведенный Фидлер, показывает, что в первые шесть месяцев жизни они продуцируют больше неречевых звуков, чем речевых, что может в дальнейшем негативно сказаться на развитии звуковой стороны речи, соответственно, у детей с синдромом Дауна в более позднем возрасте появляется лепет. И, в отличие от относительно хорошего подражания зрительным образцам, у маленьких детей с синдромом Дауна подражание звукам, как мы уже отмечали, значительно нарушено. По мнению специалистов, это является одним из факторов, обуславливающих более низкий уровень развития навыков экспрессивной и импрессивной речи у детей с синдромом Дауна.

Тем не менее, другие аспекты развития активной речи у детей с синдромом Дауна несущественно отличаются от соответствующих аспектов развития обычных младенцев, включая количество вокализаций, временные этапы появления и развития вокализаций и характеристики согласных и гласных звуков при лепете.

* Имеется в виду то, что все дети младенческого возраста начинают произносить, петь, тянуть звуки, свойственные и несвойственные нашей речи (речевые и неречевые). Этот этап называется периодом «гукания» и «гуления». Со временем, когда появляется и расцветает лепет (4–6 месяцев), неречевые звуки исчезают (вытесняются) и ребенок начинает использовать звуки, которые есть в нашей речи (их можно записать). У ребенка с синдромом Дауна дольше присутствуют речевые и неречевые звуки параллельно, и, по наблюдению авторов, неречевые звуки даже преобладают до 6 месяцев.

Одно из наиболее важных исследований в области раннего развития речевой деятельности при синдроме Дауна показало, что у большинства (64 %) детей с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 5 лет развитие восприятия и понимания речи (импрессивная речь) соответствует возрасту, а развитие экспрессивной речи отстает (Miller, J. F. (1999). *Profiles of language development in children with Down Syndrome*. In J. Miller, M. Leddy, & L. A. Leavitt (Eds.), *Improving the communication of people with Down syndrome* (pp. 11–40). Baltimore: Brookes Publishing.). Кроме того, это исследование выявило, что с течением времени количество детей, у которых развитие экспрессивной речи соответствует возрастным нормативам, увеличивается (до 72%). По наблюдениям автора этого исследования, среди маленьких детей с синдромом Дауна можно выделить две группы: у детей одной группы нарушение становится заметным практически сразу, с момента произнесения первых слов; у детей другой группы отставание экспрессивной речи обнаруживается, когда они в своем речевом развитии достигают более трудной фазы – объединения слов в предложения.

Изучение навыков общения у детей раннего возраста с синдромом Дауна показывает наличие как сохранных функций, связанных с развитием общения, так и нарушенных. Так, уровень развития невербального внимания соответствует их возрасту. Кроме того, несмотря на нарушения в развитии экспрессивной речи, дети могут успешно общаться с помощью жестов. По данным одного из сравнительных исследований, дети с синдромом Дауна по эффективности использования жестов опережают детей контрольной группы, имеющих сопоставимый уровень понимания слов. Другое исследование обнаружило, что, несмотря на менее богатый репертуар жестов, между маленькими детьми с синдромом Дауна и обычными детьми нет никакой разницы в общем (суммарном) использовании жестов. И все же, даже с учетом этих сильных сторон, замечает Фидлер, другие стороны коммуникации у детей с синдромом Дауна на ранней стадии развития являются нарушенными. В частности, у них имеются проблемы невербального обращения к другому с просьбами.

Социально-эмоциональное развитие

Многие люди с синдромом Дауна, несмотря на нарушения речи, демонстрируют сравнительно хороший уровень социальной адаптации. Они, например, довольно хорошо ориентируются в вопросах развития взаимоотношений с окружающими. В одной из работ, на которое ссылается Фидлер, сообщается, что проведенное группой ученых исследование показало, что у большинства детей с синдромом Дауна были констатированы дружеские взаимоотношения со сверстниками. Отмечается также, что дети с синдромом Дауна проявляют больше

эмпатии, чем дети с другими нарушениями развития, демонстрируя в стрессовых ситуациях более выраженные просоциальные реакции.

Но при этом исследователями выявлено, что дети с синдромом Дауна могут «злоупотреблять» социальными навыками (чрезмерно их использовать) для компенсации слабых сторон своего развития. Например, когда маленьким детям с синдромом Дауна предлагают выполнить трудное задание, они демонстрируют поведение, которое можно расценить как попытку переключить внимание с себя на педагога. Дженнифер Уишарт (Jennifer Wishart) в своих многочисленных публикациях по вопросам когнитивного развития и личностной мотивации детей с синдромом Дауна отмечает такие приемы, как «представление для публики» или милые уловки, уводящие от задания, то есть стремление вовлечь педагога, эксперта в социальное взаимодействие.

Анализ других работ позволил Фидлер отметить, что дети 5–12 лет с синдромом Дауна улыбаются чаще, чем дети с другими синдромами, для которых также характерна умственная отсталость. Однако этот феномен – повышенная частота улыбок – исчезает по мере того, как подростки с синдромом Дауна становятся взрослыми.

Предвестники в раннем детстве

Некоторые особенности социально-эмоционального развития детей с синдромом Дауна присутствуют уже в младенчестве. Способность к зрительному подражанию в младенчестве, по словам Фидлер, описывается как свидетельство «врожденной социальной компетентности». При изучении того, как и на что смотрят дети на ранних этапах развития, обнаружено, что младенцы с синдромом Дауна смотрят на своих мам дольше обычных детей даже в возрасте четырех месяцев, а это – поведение, которое способствует формированию взаимоотношений с окружающими. Эти факты подтвердились также в других работах. Так, Ганн и др. (Gunn, P., Berry, P., & Andrews, R. J. (1982). *Looking behavior of Down syndrome infants*. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 344–347) пишет, что шести-девятимесячные младенцы с синдромом Дауна около половины всего времени взаимодействия смотрят на мать, а, по свидетельству других авторов, наблюдавших ими дети в потенциально опасных ситуациях смотрели на родителей дольше.

Фидлер приводит и другие свидетельства социальной компетентности детей с синдромом Дауна. Так, в младенчестве при взаимодействии с людьми четырехмесячные дети произносят больше мелодических, больше гласных и эмоционально окрашенных звуков, чем при игре с предметами. В возрасте 17,5 месяцев младенцы реагируют на просьбы матери так, как обычные дети. В незнакомой ситуации 2-летние дети с синдромом Дауна в отсутствие матери демонстрируют состояние дистресса – с плачем или без плача, –



часто и продолжительно поглядывают на дверь, то есть проявляют поведение, которое квалифицируется авторами исследования как схожее с поведением обычных малышей. Дети раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна проявляют компетентность и в ситуациях невербального социального взаимодействия. По сравнению с обычными детьми, они производят больше игровых действий, лучше соблюдают очередность в игре, чаще приглашают других к совместным действиям и показывают им предметы. В поведении детей с синдромом Дауна есть один, возможно, особенно интересный аспект – способность передавать положительные эмоции.

Двигательное развитие

Еще одна особенность развития взрослых с синдромом Дауна, в которой проявляются нарушения, – трудности в управлении положением различных частей тела в позе и в движении (недостаточность постурального контроля* – Джоблинг (Jobling, A. (1998). *Motor development in school-aged children with Down syndrome: A longitudinal perspective. International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 283–293) в своем исследовании отмечает, что 10–16-летние подростки обнаруживают специфические нарушения в двигательной сфере: трудности при выполнении задач, требующих использования навыков крупной моторики (например, таких, как сесть и встать), а также трудности осуществления тонко дифференцированных движений конечностями и пальцами. Аналогичные нарушения были выявлены в заданиях на произвольную регуляцию движений. Однако, по свидетельству Джоблинга, в других областях, таких, как зрительно-моторный контроль, дети с синдромом Дауна могут проявлять себя в соответствии с возрастом.

Предвестники в раннем детстве

У большинства детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна наблюдается значительное отставание в двигательном развитии по сравнению с обычными детьми. При этом многие авторы отмечают более медленное прохождение всех стадий в развитии двигательных функций и больший разброс показателей этого развития внутри одной группы, чем у их сверстников. Однако ряд исследователей, и в их числе Лаутеслагер (Лаутеслагер П. Двигательное развитие детей раннего возраста с синдромом Дауна. Проблемы и решения / Пер. с англ. О.Н. Ертановой при участии Е.В. Ключковой. – М., «Монолит», 2003) выявили качественные отличия в двигательном развитии детей с синдромом Дауна от нормы. Для младенцев с синдромом Дауна характерны аномальные двигательные паттерны, гипотония, повышенная подвижность суставов. Кроме того, в раннем возрасте у них часто наблюдается запаздывание появления и угасания рефлексов. Эти атипичные проявления становятся особенно заметными к концу первого года жизни.

Дмитриева (Dmitriev, V. (2001). *Early intervention for children with Down syndrome: Time to begin. Austin: Pro-Ed.*) выделяет четыре группы детей с синдромом Дауна, отличающиеся особенностями мышечного тонуса и двигательной активности.

Дети первой группы (15–25 %) обладают неплохим мышечным тонусом и к четырем месяцам демонстрируют такие базовые физические навыки, как контроль положения головы, перенос веса тела на ножки в условиях поддержки и поднятие корпуса с опорой на вытянутые руки. У детей второй и третьей групп (50–60 %) верхняя и нижняя части тела в двигательном отношении развиваются по-разному. Дети второй группы имеют сильную верхнюю часть спины, сильную шею, плечи и предплечья, но не могут переносить вес тела на ноги так, как это делают обычные дети. Для детей третьей группы характерны сильные нижняя часть корпуса и ноги, а верхняя часть корпуса: шея, голова, плечи и предплечья, – у них слабее. И, наконец, к четвертой группе (15–25 %) относятся дети со слабыми мышцами всего тела, с вялыми предплечьями и ногами и часто страдающие сердечно-сосудистыми заболеваниями. Эта классификация указывает на то, что, хотя в младенчестве у разных детей с синдромом Дауна двигательное развитие может иметь свои особенности, эта сфера для большинства таких детей представляет серьезную проблему и требует специальной терапии.

В отношении произвольных движений у детей с синдромом Дауна выявлены следующие особенности: когда малыш тянется к игрушке, в его движениях наблюдаются более заметные отклонения в точности и общей организации движения, чем у обычных младенцев. Фидлер исследовала вопрос, включает ли отставание в двигательном развитии у детей с синдромом Дауна недостаточность произвольной регуляции движений и связана ли она с адаптацией. По её данным, дети раннего возраста (два-три года), участвовавшие в исследовании, показали слабые результаты в серии на целенаправленное выполнение сложных двигательных заданий (например, таких, как потянуться к банке и взять пенопластовый шарик или нанизать бусины). Эта особенность оказалась характерной именно для синдрома Дауна и не может быть отнесена к нарушению развития вообще. Подобные же связи были обнаружены между произвольной регуляцией движений и бытовыми навыками, и это показывает, что недостаточность в произвольности двигательной функции при синдроме Дауна может быть связана не только с двигательными навыками, но также и с адаптацией в повседневной жизни.

Личностная мотивация

Людей с синдромом Дауна часто характеризуют как обаятельных, они описываются как люди, пребывающие в основном в хорошем настроении и предсказуемые в своем поведении, но при этом менее активные, менее настойчивые и легче отвлекающиеся, чем другие. У многих людей с синдромом Дауна отмечается непостоянство мотивации. Как упоминалось выше, достаточно большое количество детей также демонстрируют пониженный уровень настойчивости в работе над заданиями и более частое использование поведения, уводящего от задания, что мешает его выполнению. Людей с синдромом Дауна иногда называют упрямыми, имея в виду качество, которое может быть причиной отказов от выполнения задания и некоторым образом обуславливать непостоянство результатов.

* Постуральный контроль – управление положением различных частей тела в позе и в движении, коротко: механизм контроля за положением тела. Причинами его нарушений у людей с синдромом Дауна являются гипотония, особенности суставного аппарата, недоразвитие мозжечка.

Предвестники в раннем детстве

Фидлер пишет, что некоторые научные исследования выявили существенные отличия в темпераменте детей с синдромом Дауна и их обычных сверстников в раннем младенческом возрасте – в два месяца и позже, в период от 12 до 36 месяцев. Отмечается, что дети с синдромом Дауна (в возрасте 30 месяцев) оцениваются как настроенные более позитивно, с более размеренным поведением и менее впечатлительные, чем другие дети одного с ними возраста. Эти данные согласуются с результатами многочисленных наблюдений за детьми постарше, в которых у детей с синдромом Дауна отмечалось более выраженное хорошее настроение и сниженная настойчивость по сравнению с их сверстниками. И все же около трети детей с синдромом Дауна, замечает Фидлер, в работе проявляли признаки трудного характера, возможно, предвестники упрямства и других поведенческих проблем.

Кроме того, маленькие дети с синдромом Дауна часто демонстрируют не согласующиеся между собой результаты при выполнении однотипных заданий, предлагаемых с относительно небольшим интервалом. Уишарт и ее коллеги (*Wishart, J. G., & Duffy, L. (1990). Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's syndrome. British Journal of Educational Psychology, 60, 10–22*) обнаружили, что дети с синдромом Дауна в возрасте от шести месяцев до четырех лет, выполняя одну и ту же серию заданий с разницей в две недели, демонстрируют в высшей степени непостоянные результаты. Авторы предположили, что это обусловлено проблемами мотивации или отказом полностью включиться в работу над заданиями.

Похожие результаты исследования Фидлер находит и у других авторов: младенцы с синдромом Дауна, успешно выполнившие задание один раз, реже, чем обычные дети того же возраста, добивались успеха повторно. У 20 % детей с синдромом Дауна при выполнении различных когнитивных заданий стабильность результатов была достаточно высокой, хотя 20 % из обследованных детей при этом показали некоторый регресс. Ученые предположили, что проявления регресса часто происходят из-за нежелания ребенка выполнять задание, отмечая, что мотивация может быть важным фактором при оценке развития ребенка с синдромом Дауна.

Согласно Уишарт, с самого раннего возраста выясняется, что дети с синдромом Дауна избегают возможностей усвоения новых навыков, мало пользуются уже усвоенными и не

в состоянии прочно ввести новые навыки в свою деятельность. Вместе с этим отмечается, что дети с синдромом Дауна чаще других стремятся прибегнуть к помощи окружающих, и это может быть также связано с меньшей настойчивостью. В процессе исследования произвольной регуляции движений было выявлено, что при выполнении заданий на извлечение предмета дети двух-трех лет с синдромом Дауна добивались существенно большей помощи от окружающих, чем другие дети. Подобные выводы содержатся и в других работах.

Полный профиль раннего психомоторного развития

В дополнение к исследованию различных аспектов раннего развития детей с синдромом Дауна, немаловажным представляется исследование того, как соответствующие составляющие профиля развития соотносятся друг с другом. Действительно ли явная асинхрония в развитии наблюдается уже в раннем детстве? В недавнем исследовании Фидлер и ее коллеги описали различные сферы развития детей с синдромом Дауна, используя шкалу раннего развития Муллена. Были измерены показатели, характеризующие обработку зрительной информации, уровень развития экспрессивной речи, восприятия речи, мелкой и крупной моторики и социального развития. Эти показатели сравнивались с показателями, полученными при обследовании группы детей с другими нарушениями развития и группы обычных детей того же возраста.

Дети двух-трех лет в этом исследовании продемонстрировали относительно хороший уровень развития функции обработки зрительной информации и восприятия речи и отставание в развитии крупной моторики и экспрессивной речи, хотя важно отметить, что эти различия были невелики. Что касается навыков адаптивного поведения, проявляющихся в реальных жизненных ситуациях, то для их оценки использовались отчеты родителей. Согласно этим отчетам, дети с синдромом Дауна демонстрировали относительно хорошее владение социальными навыками и относительно слабое владение навыками коммуникации и моторики. Ученые сделали вывод, что общий профиль психомоторного развития ребенка с синдромом Дауна формируется к двум годам. Отражение именно этого профиля мы находим в описаниях психических особенностей и фенотипа поведения взрослых людей с синдромом Дауна.



Примечателен тот факт, что асинхрония отдельных линий психомоторного развития у взрослых с синдромом Дауна, значительна, но в раннем возрасте относительно невелика. Даже наиболее существенная, отмечаемая как основная, разница между экспрессивной речью и пониманием речи измеряется в среднем 2,5 месяцами. Работы, включающие в исследование детей постарше, показали, что расхождения между развитием различных функций могут быть гораздо больше. Но относительно малое расхождение в первые годы жизни важно с точки зрения раннего вмешательства. Поскольку различие в уровне развития отдельных функций в раннем периоде менее выражено, возможно, есть средство уменьшить расхождение в показателях развития этих областей и направить развитие потенциально слабых областей по оптимальному пути.

Понимая, как формируется и изменяется профиль психомоторного развития при синдроме Дауна в младенчестве и раннем детстве, можно попытаться спланировать вмешательство так, чтобы принимаемые меры отвечали не только текущим показателям, но и учитывали траекторию развития ребенка с данной генетической аномалией. Вместо того чтобы дожидаться, когда паттерн психомоторного развития с существенной асинхронией окончательно сформируется, лучше сосредоточить внимание на её предотвращении.

Разработка научно обоснованной программы ранней помощи на основе понимания профиля психомоторного развития

В настоящее время в разных странах мира существует множество теоретических подходов к созданию программ ранней помощи детям с синдромом Дауна. Фидлер отмечает, что сравнительно недавно ученые предложили еще один подход, основой которого являются результаты исследований профиля психомоторного развития. Ее собственные исследования дают ей основание поддержать тех авторов, которые утверждают, что обучение и ранняя помощь могут быть более эффективными в том случае, если они нацелены конкретно на траекторию развития, характерную для того или иного синдрома. Подход, учитывающий профиль психомоторного развития, как замечает Фидлер, находится в русле более широкой системы взглядов на раннее вмешательство, которая предполагает необходимость принимать программные решения на основе теории развития.

Важность учета сензитивных периодов и раннего начала вмешательства в случае работы с детьми с синдромом Дауна уже была подтверждена. В одном из исследований, как пишет Фидлер, показано различие в уровне развития крупной и мелкой моторики, языковых и социальных навыков между детьми двух групп, разница в начале ранней помощи у которых составляет всего 2 месяца. В другой работе было показано, что младенцы, получавшие логопедическую помощь с рождения, развивались лучше, чем младенцы, которые были включены в программу ранней логопедической помощи в возрасте 3 или 6 месяцев.

Как утверждают ведущие западные специалисты в области раннего вмешательства, эффективность разных его видов

при синдроме Дауна все еще остается под вопросом. Проведение в жизнь просто какой-нибудь программы ранней помощи оказывается недостаточным для улучшения показателей развития. Более того, некогда популярные виды вмешательства (например, использование пищевых добавок) оказались неэффективными. По сведениям Фидлер, на сегодня оценок программ вмешательства, основанных на результатах исследования профиля психомоторного развития, в литературе нет. Она убеждена, что такая оценка потребует привлечения целого арсенала строго научных методов, которые использовались в аналогичных исследованиях в рамках других подходов. И все же есть предпосылки считать, что этот подход имеет твердую научную основу. Некоторые идеи, касающиеся раннего вмешательства, основанного на результатах исследования профиля психомоторного развития, приводятся в следующем разделе.

Развитие познавательной и речевой деятельности и вмешательство

Зная о свойственных людям с синдромом Дауна преимуществах зрительно-пространственной обработки информации перед словесной, можем ли мы использовать это для улучшения показателей их развития? Предложения по использованию этого феномена уже обсуждались. Фидлер приводит следующее высказывание: «Обучение стратегиям должно опираться и сосредотачиваться на зрительно-слуховой и зрительно-моторной модальностях» (Pueschel, S. R., Gallagher, P.L., Zartler, A.S., & Pezzullo, J.C. (1987). *Cognitive and learning profiles in children with Down syndrome. Research in Developmental Disabilities*, 8, 21–37). Эти авторы отмечают, что стратегии обучения, больше использующие слуховое восприятие, могут приводить к фрустрации и препятствовать успешному процессу обучения. Действительно, последние исследования показывают, что дети с синдромом Дауна лучше реагируют на такую подачу учебного материала, которая наряду с речью включает и жесты (или другие зрительные подсказки), чем на исключительно вербальную стимуляцию. Пока, однако, было сделано относительно мало попыток использовать эту модальность для улучшения показателей развития. Одно из исключений – обучение детей с синдромом Дауна чтению на более ранних, чем обычно, этапах развития (Buckley, S., Bird, G., & Byrne, A. (1996). *Reading acquisition by young children. In B. Stratford & P. Gunn (Eds.), New approaches to Down syndrome (pp. 268–279). London: Cassell.*). Авторы полагают, что можно улучшить речь и память детей путем формирования раннего зрительного словаря*. По их свидетельству, значение чтения выходит за рамки простой полезности этого умения. Чтение способствует развитию речевых навыков, слухового восприятия и памяти – слабых мест детей с синдромом Дауна.

За использование раннего зрительного словаря выступают также специалисты университета штата Вашингтон (Oelwein, P. (1988). *Preschool and kindergarten programs: Strategies for meeting objectives. In V. Dmitriev & P. L. Oelwein (Eds.), Advances in Down syndrome (pp. 131–158). Seattle, WA: Special Child Publications*). Они разработали модель программы обучения дошкольников с синдромом Дауна и другими задержками развития, считая, что раннее обучение навыкам чтения

* Это методика так называемого «глобального чтения».

особенно полезно тем, кто обладает хорошими способностями к зрительному восприятию, но почти не говорит. В соответствии с их наблюдениями, рекомендуется 2–4 раза в неделю проводить короткие (5–7 минут) индивидуальные занятия по обучению чтению. Результаты проведения этой программы свидетельствуют о том, что: 1) зрительный словарь развивается при любом IQ; 2) уровень усвоения навыков чтения прямо связан с развитием уровня восприятия речи.

Показатели развития речи

Фидлер разделяет мнение других специалистов о том, что повышенный риск дефицита экспрессивной речи у детей с синдромом Дауна должен служить аргументом для их автоматического включения в логопедические программы, которые необходимо начинать до того, как этот дефицит проявится совершенно полно. Один из перспективных приемов – постоянное положительное подкрепление вокализаций младенцев в возрасте от 2 до 8 месяцев, приводящее к увеличению числа вокализаций. Указывается также на полезность работы, направленной на улучшение артикуляции. Среди других предложений, которые выделяет Фидлер, – совет направить усилия на сложный переход от лепета к смысловой речи. Например, взрослым рекомендуется реагировать на доречевые вокализации ребенка фонетически близким словом, имеющим определенный смысл. Такие реакции помогут младенцу понимать осмысленные высказывания и воспроизводить их. Тот же автор предлагает использовать звуковые игры для облегчения формирования представления о связи звука и смысла. В первые годы жизни полезно знакомить ребенка с невербальными способами общения, такими, как жесты.

Мотивационная ориентация, социальное функционирование и вмешательство

Развитие познавательной деятельности, речи и моторики во многом зависит от практики. Склонность детей с синдромом Дауна избегать выполнения упражнений приводит к увеличению различий между ними и другими детьми и сильно мешает развитию навыков адаптации.

С одной стороны, способность побуждать окружающих к оказанию помощи позволяет детям выполнять задания, которые иначе не были бы выполнены, что в первую очередь касается повседневных бытовых действий. С другой стороны, большая часть новых навыков трудна для усвоения, но процесс роста, настаивает Фидлер, предполагает определенные усилия по преодолению трудностей. Если дети с синдромом Дауна на ранних стадиях развития будут слишком часто пользоваться помощью других людей, они могут пропустить важные для их развития моменты приобретения раннего опыта преодоления трудностей.

Ниже представлены некоторые идеи, связанные с решением проблемы недостаточной мотивации у детей с синдромом Дауна. Во-первых, это использование приемов безошибочной учебы*, которое может предотвратить уход от выполнения задания.

Для того чтобы помочь ребенку быть более настойчивым при выполнении задания, педагогам и родителям рекомендуется в течение одного занятия чередовать различные виды деятельности и при этом начинать и заканчивать работу теми заданиями, в которых проявляются сильные стороны ребенка – социальные навыки, понимание речи. В работе над навыками, которые даются с большим трудом, полезно использовать сильные стороны детей (например, отрабатывать двигательные навыки в контексте игры или социального взаимодействия).

Дмитриева в упоминавшейся выше книге высказывает мнение, что особенно полезным для детей с синдромом Дауна, которые демонстрируют непостоянство в результатах при выполнении одного и того же задания из-за недостатка мотивации, может быть прием вознаграждения желательного поведения. Регулярная положительная обратная связь может поддерживать мотивацию при выполнении трудного задания, особенно если принять во внимание ориентацию детей с синдромом Дауна на социальное взаимодействие.

Кроме того, следует стимулировать детей к использованию их социальных навыков для социальной адаптации. Фидлер в этой связи приводит совет вовлекать детей с синдромом Дауна в групповые сюжетные игры, которые облегчают формирование умений, связанных с налаживанием и поддержанием отношений с другими – необходимого условия для социальной интеграции и общего ощущения благополучия.

Кроме того, следует стимулировать детей к использованию их социальных навыков для социальной адаптации. Фидлер в этой связи приводит совет вовлекать детей с синдромом Дауна в групповые сюжетные игры, которые облегчают формирование умений, связанных с налаживанием и поддержанием отношений с другими – необходимого условия для социальной интеграции и общего ощущения благополучия.

Общие рекомендации

Ориентация на понимание того, как формируется профиль психомоторного развития при синдроме Дауна, поможет практикам сфокусироваться на областях, в которых проявляются сильные стороны ребенка, как на «отправной точке» для вмешательства, которое нацелено на потенциально слабые области. В то время как вмешательство обычно направлено на слабые места, может быть, интересно рассмотреть разворачивающийся фенотип как отражение сильных сторон, как компенсаторный паттерн, сконструированный из областей наилучшей компетентности. Тогда вмешательство будет направлено на сильные стороны не менее, чем на слабые. По мнению Фидлера, это поможет людям с синдромом Дауна так построить жизнь, чтобы она высвечивала их таланты и интересы. К тому же целенаправленное развитие сильных сторон облегчит самостоятельное овладение другими, более трудными навыками.

Для успешного оказания ранней помощи детям с синдромом Дауна, эта помощь должна быть направлена и на развитие конкретного ребенка, и на его семью с ее окружением, и на взаимодействие мать-младенец. Фидлер еще раз обращает внимание читателей на тот факт, что ранняя помощь наиболее эффективна, если семья, обученная специалистом, активно помогает её осуществлению.

* В англоязычных исследованиях «безошибочная учеба» – это принцип обучения, предполагающий представление информации, позволяющей уменьшить использование метода проб и ошибок и избегать ошибок. По свидетельству специалистов, люди с тяжелой степенью интеллектуальной недостаточности лучше учатся благодаря тому, что ошибок не происходит или их количество минимизируется. Этот подход позволяет учащимся испытать чувство успешности. Важно отметить, что безошибочная учеба – это не конкретный прием, а принцип обучения.

Заключение

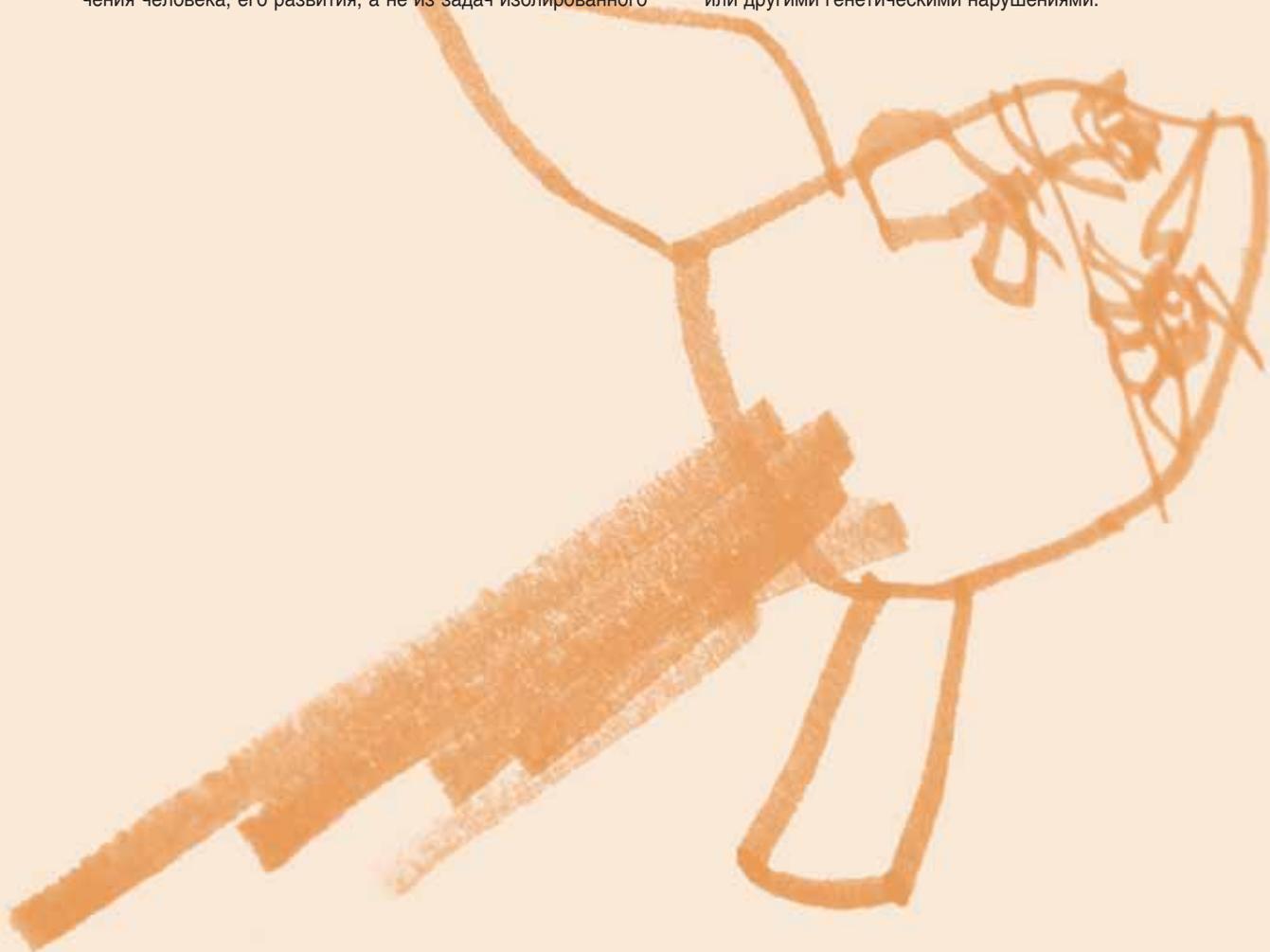
В обзоре научных исследований, представленном Фидлер, предлагается новый подход к организации системы ранней помощи, который должен быть основан, по мнению автора, на понимании особенностей формирования и изменения в онтогенезе особого профиля психомоторного развития, характерного для синдрома Дауна (то есть на знаниях об особой траектории развития детей с синдромом Дауна). При этом автор подчёркивает, во-первых, необходимость изучения возможностей использования сильных сторон в развитии ребёнка для компенсаторного развития его слабых сторон, и, во-вторых, необходимость работать не только с ребёнком, но и с его окружением, прежде всего – с семьёй, которая может быть главным помощником в реализации программ ранней помощи.

Данная позиция согласуется с принятыми в отечественной психологии и дефектологии особыми принципами и методами построения системы помощи людям с различными нарушениями (в том числе и генетическими синдромами), относящимся к разным возрастным группам: 1) принцип системного воздействия на дефект – основан на концепции системного подхода к анализу дефекта (по Л.С. Выготскому), – например, воздействие на нарушенную речь с опорой на другие психические функции – память, мышление, восприятие, воображение, эмоции и т. д.; 2) опора при обучении на всю психическую сферу человека в целом, а также и на отдельные хорошо функционирующие психические процессы, такие как память и внимание, мышление и воображение; 3) принцип учёта личности – восстановительное обучение – исходит из задач лечения человека, его развития, а не из задач изолированного

восстановления каких-либо умений; 4) опора на наиболее доступную форму деятельности – труд, игру, общение, – обучение в процессе труда, игра в процессе обучения; 5) помощь семьи / друзей в восстановительной работе.

Нужно отметить, что данные принципы (которые в настоящее время широко используются как в нашей стране, так и за рубежом) начали разрабатываться отечественными психологами ещё в тридцатые годы прошлого столетия. Прежде всего, это разработанные Л.С. Выготским, А.Н. Леонтьевым, А.Р. Лурией, П.Я. Гальпериным, А.В. Запорожцем представления о генезе и структуре высших психических функций (память, речь, восприятие, мышление и др.), учение о функциональной системе, концепция системной и динамической локализации высших психических функций в головном мозге. В отечественной психологии принят системный подход к оценке развития детей, при этом особое внимание уделяется взаимосвязи развития различных психических функций и особенно в раннем детстве (Л.С. Выготский).

Полагаем, что основная задача при создании системы помощи детям с синдромом Дауна и их семьям – это развитие таких детей и их интеграция в среду сверстников. Исходя из трудов Л.С. Выготского, нужно развивать ребёнка, не исправляя его отдельные недостатки, а создавая реальные жизненные ситуации и обстоятельства, направленные на укрепление и развитие свойственной данной личности ресурсных качеств. Поэтому данная статья будет несомненно интересной, полезной и информативной для всех людей, интересующихся проблематикой развития детей с синдромом Дауна или другими генетическими нарушениями.



Семейно-центрированная модель ранней помощи

П.Л. Жиянова,
специалист Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

downside up

Первые три года – уникальный период в жизни ребенка, и именно на это время приходится решающий этап его развития. Особенно ярко это проявляется на первом году жизни малыша. Происходящие с ним за этот год перемены поразительны – достаточно сравнить новорожденного с годовалым малышом. В связи с этим признание необходимости ранней помощи детям с различными отклонениями в развитии представляется вполне закономерным. Заметим, что, говоря о ранней помощи, мы имеем в виду не только медицинскую, но и не менее важную психолого-педагогическую помощь. Предваряя описание опыта работы в рамках семейно-центрированной модели помощи, имеет смысл упомянуть несколько факторов, обусловивших возникновение и развитие ранней помощи как отдельного направления деятельности специалистов. Прежде всего, это движение родителей за права детей с ограниченными возможностями. Наряду с другими обстоятельствами, оно, в конечном счете, привело к изменению взглядов на поддержку этих детей и послужило толчком к разработке модели «нормализации» и «социальной модели», базирующихся на положении, что лучшим местом для воспитания любого ребенка является его родной дом.

Это положение было полностью подтверждено выводами исследования феномена депривации, которые свидетельствовали о ее отрицательном воздействии на развитие ребенка. Такое заключение прямо указывало на необходимость оказания ранней помощи в условиях проживания ребенка в семье.

Следует принять во внимание также рост числа детей, нуждающихся в ранней помощи. Так, например, переход на рекомендованные Всемирной организацией здравоохранения критерии живорождения привел к увеличению количества детей раннего возраста, относящихся к группе риска, когда раннее начало работы часто оказывает решающее влияние на все последующее развитие.

Отметим также, что успехи ранней диагностики позволяют определить наличие нарушения довольно рано – до или вскоре после рождения, часто еще до появления внешних признаков патологии, что, в свою очередь, дает возможность превентивной работы по предупреждению возможных отклонений развития ребенка.

Все эти явления времени стали предпосылками к созданию и развитию организаций, осуществляющих помощь детям раннего возраста, которые воспитываются в семьях. Таким образом, современный подход к оказанию ранней помощи опирается на два основных положения:

1. Ребенок с особыми потребностями должен жить и воспитываться в семье.
2. Помощь семье, направленная на создание оптимальных условий для развития ребенка и поддержки родителей, должна начинаться как можно раньше, сразу же после установления диагноза.

Статья, предлагаемая вашему вниманию, представляет собой итог размышлений об опыте становления нового для нашей страны направления работы. Речь идет о сопровождении или патронаже семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна. Жизнь дала целому коллективу, объединившему свои знания и усилия, уникальную возможность успешно продвигаться в построении своей модели ранней помощи. Большое количество детей с синдромом Дауна (а их в наших программах участвует более тысячи), командная работа специалистов разных направлений, а главное, возможность свободного поиска, – всё это позволило искать и находить оптимальные, на наш взгляд, пути сопровождения семей.



Сегодня в России мы можем наблюдать одновременно несколько действующих моделей ранней помощи «особым детям». Первая – это модель, центрированная на ребенке, которая используется специалистами в домах ребенка, где находится огромное число детей с нарушениями развития. Вторая, появившаяся недавно, но быстро развивающаяся, – семейно-центрированная модель сопровождения семьи.

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» в Москве, опираясь на существующий в мире положительный опыт работы в рамках модели нормализации, с первых же дней существования сосредоточил свою деятельность на помощи детям раннего возраста с синдромом Дауна, растущим и воспитываемым в семьях. И практически сразу возник ряд вопросов, ответы на которые определяли методологию нашей работы. Так, нам важно было понять, что представляют собой занятия с ребенком раннего возраста, какое место в них занимают родители, и главное – какова роль специалистов в организации поддержки семьи. С первых шагов мы понимали, что малышу, находящемуся в кругу близких людей, можно оказать оптимальную помощь, лишь включая всю семью в процесс обучения и воспитания. И все же мы не смогли сразу отойти от привычной в отечественной педагогической традиции модели, центрированной на ребенке.

В штате нашего Центра были люди, хорошо знакомые с методикой обучения детей с отклонениями в развитии, в основном это были учителя-дефектологи, имеющие большой опыт работы в специализированных детских садах, реабилитационных центрах; в работу были включены и молодые специалисты, делающие первые шаги в этой области. И те и другие практически никогда не работали с младенцами, и всем нам представлялось, что, овладев профессиональными навыками работы с детьми раннего возраста и более глубоко познакомившись с особенностями развития детей с синдромом Дауна, мы сможем успешно организовать раннюю помощь. Но жизнь очень быстро внесла свои коррективы. Бывали случаи, когда педагог, столкнувшись с неординарными для него семейными ситуациями, с тяжелыми переживаниями матери и других членов семьи, чувствовал себя растерянным и даже беспомощным. Подчас весь визит был посвящен не занятию с ребенком, а обсуждению травмирующей ситуации. Не сразу мы поняли и опасность формирования зависимости семьи от педагога, оказывающего ей поддержку, и только болезненность отделения специалиста от семьи в момент завершения периода работы указала нам на необходимость умения выстраивать границы отношений с семьей.

Кроме того, довольно быстро выяснилось, что многие родители не выполняют заданий педагога, и в первое время это вызывало у нас недоумение. Много копий было сломано при попытке решить, почему же родители не следуют нашим рекомендациям, хотя явно понимают их важность и соглашались с тем, что занятия необходимы. И только поняв, что слово «не хотят» в этом случае совершенно неправомерно и что нам необходимо подумать о том, что родители «не могут» сделать этого, мы сдвинулись с мертвой точки.

Становилось все очевиднее, что в центре внимания должен быть не только ребенок, но и вся семья, которой требуется социально-психологическая поддержка, и, лишь организовав ее, мы сможем эффективно осуществлять коррекционно-педагогическую помощь.

От нас потребовалось более глубокое знакомство с мировыми и отечественными исследованиями, касающимися влияния семейного контекста на развитие ребенка, зависимости формирования его высших психических функций от качества социальных отношений с близкими людьми. В отечественной детской психологии еще в 20-е годы XX столетия благодаря Л.С. Выготскому был принят общественно-исторический взгляд на детство, который разрабатывается и в наши дни. Наиболее полно значимость социального аспекта представлена в трудах Д.И. Фельдштейна, рассматривающего детство как особое состояние социального развития, где возрастные изменения проявляются, подчиняясь социальному фактору. В настоящее время существует ряд работ отечественных авторов, последовательно прослеживающих развитие ребенка в процессе его взаимодействия с близкими взрослыми, причины, лежащие в основе нарушения детско-родительских отношений, и пути оказания помощи (М.И. Лисина, С.Ю. Мещерякова, Ю.А. Разенкова, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг, Р.Ж. Мухамедрахимов, Е.О. Смирнова, А.Г. Рузская и др.).

Существенное изменение в понимании детско-родительских отношений в семьях внесло также изучение ряда зарубежных исследований, посвященных формированию первичной привязанности в диаде «мать – дитя» и влиянию качества этого взаимодействия на развитие ребенка. Это работы Дж. Боулби (*J. Bowlby*), Р. Шпиз (*R. Spitz*), Д. Берлингем (*D. Burlingham*), У. Гольдфарба (*W. Goldfarb*), М. Эйнсворт (*M. Ainsworth*) и др. Важными для нас оказались исследования, подтверждающие наличие значительных нарушений первичных детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна (*G. Mahoney, S. Fors, & S. Wood, Lee & Bates, A.J. Sameroff, M. Guralnik*).

Все это указывает на необходимость социально-психологической поддержки семьи, а следовательно, и включения этого аспекта работы в технологии и модели сопровождения – то есть движения в сторону семейно-центрированной помощи. По образному выражению Дж. Боулби, «если общество дорожит своими детьми, оно обязано заботиться об их родителях».



Далее обратимся к более традиционной части сопровождения семьи – педагогической поддержке, чаще всего называемой «коррекционной работой». Семейно-центрированные технологии ранней помощи имеют ряд особенностей, которые диктуются как возрастом ребенка, так и условиями его проживания в семье. Во-первых, занятия с ребенком раннего возраста дают нам уникальную возможность создавать благоприятные условия для формирования навыков в чувствительные для них этапы. Знание закономерностей развития в норме, особенностей развития при конкретном нарушении позволяет говорить не о реабилитации, а об абилитации, не о коррекции, а предупреждении вторичных нарушений, в отличие от симптоматического подхода, который часто приходится использовать в более позднем возрасте.

Вторая особенность педагогической поддержки при семейно-центрированных технологиях заключается в том, что специализированная педагогическая программа реализуется самими родителями при консультативной поддержке специалиста. Очевидно, что в данном случае речь идет не о традиционной форме педагогической работы, но о создании условий для оптимального развития малыша. Большое внимание уделяется организации развивающей среды, особым требованиям к уходу за младенцем, включению необходимых заданий в повседневную жизнь и игру. Лишь небольшая часть обучающей программы реализуется на специально организованных занятиях. Организация и содержание работы в рамках такой модели описаны автором в книге «Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна» (Москва, Гуманитарный центр «Монолит», 2006).

Таким образом, при использовании семейно-центрированной модели, где развитие ребенка рассматривается в контексте семьи, технологии должны включать в себя социально-психологическую поддержку семьи, а сама коррекционная работа существенно преобразуется, поскольку ее носителем будет не специалист, а родитель.

Рассмотрим пути реализации поддержки на примере программ Центра ранней помощи «Даунсайд Ап».

Прежде всего, хотелось бы обратить внимание на наличие продуманной системы этапов ведения семьи, от работы в роддомах вплоть до поступления ребенка в школу. Каждый этап включает в себя социально-психологическую, педагогическую и информационную поддержку семьи. В зависимости от места проживания семьи и ряда других условий, содержание и формы ведения семьи на этих этапах могут модифицироваться. Так, например, если для московских семей на первых этапах работы принято их посещение специалистами (домашние визиты), то в работе с иногородними семьями вместо домашних визитов предполагается проведение систематического пролонгированного консультирования с составлением подробной программы.

Не менее важной особенностью работы с детьми раннего возраста является наличие мультидисциплинарной команды специалистов, владеющих различными технологиями работы с детьми раннего возраста с особыми потребностями, в нашем случае – с синдромом Дауна. Понятие «мультидисциплинарной команды» подразумевает совместную командную

форму работы специалистов разных направлений. Каждый специалист, работая в команде, постепенно усваивает и применяет в своей работе знания по смежным дисциплинам. Это, в свою очередь, позволяет, в конечном итоге, организовать работу таким образом, чтобы семью посещал один специалист широкого профиля, осуществляющий всесторонний подход к каждому ребенку. Это очень важно, так как при таком подходе удастся избежать множественности контактов семьи со специалистами, что крайне существенно на первых этапах ведения семьи. Важной частью технологий, используемых в семейно-центрированной модели, являются навыки работы с семьей как системой.

Приведем схему, наглядно демонстрирующую структуру Центра ранней помощи детям с синдромом Дауна.

РАБОТА С РОДОВСПОМОГАТЕЛЬНЫМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ

- просветительская работа с медицинским персоналом;
- психологическая поддержка семьи новорожденного.

СЛУЖБА РАННЕЙ ПОМОЩИ (с рождения до трех лет)

Этап 1. Индивидуальная работа с семьей

- консультирование;
- домашние визиты.

Этап 2. Сочетание индивидуальной и групповой работы: домашние визиты/консультирование + посещения адаптационной группы первого года обучения.

Этап 3. Посещение детьми и родителями адаптационной группы второго года обучения (может сопровождаться индивидуальными занятиями на территории Центра).

ДОШКОЛЬНОЕ ЗВЕНО ПОМОЩИ

Этап 4. • обучающие группы;

- индивидуальные занятия;
- коллегиальное консультирование.

Этап 5. Участие детей, вышедших из учебных программ, в совместных мероприятиях, организуемых центром (праздники, концерты, благотворительные акции и т. п.).

Вхождение семей в программы Центра ранней помощи происходит на любом этапе



Каждая семья одновременно с прохождением описанных этапов может участвовать в других программах, предлагаемых Центром:

- различные занятия-практикумы для родителей с детьми до полутора лет;
- группы психологической поддержки;
- группы детско-родительского взаимодействия;
- родительские собрания;
- родительский клуб;
- обеспечение семьи различного рода информацией, в том числе через почтовую рассылку справочно-информационных материалов;
- участие в различных просветительских акциях.

Опыт показал, что четко выстроенная система работы: раннее начало помощи, одновременная работа с диадой «мать-дитя», длительность патронажа семьи с постепенным снижением степени поддержки – дает возможность семье «особого» малыша все больше использовать собственные ресурсы как в содействии развитию ребенка, так и в его социализации.

И в заключение обратимся к вопросу о месте служб ранней помощи в общей системе специального образования. Рассмотрение опыта создания отдельных звеньев работы Центра с этой точки зрения поможет нам выявить определенные, на наш взгляд, важные закономерности создания жизнеспособной и эффективной службы ранней помощи.

Прежде всего, отметим, что представленная выше структура была создана далеко не сразу, более того, ее модификация продолжается и по сей день. Так, на первых этапах работы основное внимание мы уделяли выстраиванию звеньев непосредственной помощи семье и ребенку, к которым относятся домашние визиты/консультирование, адаптационные и развивающие группы в сочетании с индивидуальными занятиями со специалистами по речевому, двигательному, эмоциональному и когнитивному развитию. Необходимость такой длительной поддержки детей и их семей, охватывающей не только ранний, но и весь дошкольный возраст, во многом была вызвана тем, что специалисты дошкольных учреждений оказались не готовыми к работе с детьми с синдромом Дауна.

Трудно не согласиться с тем, что такое положение вещей не вполне соответствует идеям интеграции детей с особыми потребностями в общество. Это стало причиной принятия решения о разворачивании программы, направленной на создание системы методической поддержки специалистов дошкольных учреждений. Перевод зарубежных пособий, разработка и описание собственного опыта работы, организация системы семинаров для специалистов дошкольного звена помогли в корне изменить ситуацию. Кроме того, следует признать правильным и своевременным решение о необходимости работы в Центре социального педагога, оказывающего поддержку семье при устройстве детей в дошкольные образовательные учреждения и школы. Благодаря этим мерам в настоящее время детские сады посещают практически все московские дети, чьи родители считают необходимым нахождение ребенка в коллективе сверстников.

Качественно новым этапом развития нашей организации можно считать создание и развитие ресурсного центра, объ-

единившего все методические и просветительские направления работы. Приведем краткий и далеко не полный перечень этих направлений:

- работа с родовспомогательными учреждениями, детскими садами, домами ребенка и другими организациями, имеющими отношение к детям с особыми потребностями;
- разработка обучающих программ, организация семинаров;
- написание книг, статей, буклетов, перевод научно-методической литературы;
- создание учебных и просветительских видеофильмов.

Нам кажется важным отметить, что такое постепенное структурирование программ Центра, основанное на практической деятельности и меняющихся запросах, стало основой формирования службы, максимально приближенной к реальным условиям нашей страны, большого города и конкретным потребностям семей.

Анализируя опыт десятилетнего развития Центра, мы смогли выделить основные условия, позволяющие сделать вновь создаваемые службы жизнеспособными и эффективными:

- Каждая создаваемая служба должна учитывать конкретные реалии, существующие в данное время в данном конкретном месте.
- Система работы уже образованной службы должна быть гибкой и иметь возможность реагировать на происходящие изменения. На примере нашего Центра можно, например, видеть, что при успешной реализации научно-методического и просветительского направлений расширяется круг дошкольных учреждений, согласных не только принять наших маленьких выпускников, но и оказать им профессиональную помощь.
- Рост числа детей, которые нуждаются в ранней помощи, предполагает вовлечение специалистов успешно работающих центров в подготовку и обучение сотрудников для вновь создаваемых служб.
- Служба ранней помощи должна быть тесно связана с дошкольными учреждениями. Надежда на то, что ребенок в три года легко перейдет из адаптационной группы в любой детский сад, оправдывается далеко не всегда. Опыт показал, что педагогам детских садов, принявших малышей с особыми потребностями, необходима профессиональная поддержка, а детям, посещающим такие сады, – поддерживающее обучение со стороны специалистов службы. Все это наводит на мысль о продуктивности совместной работы раннего и дошкольного звеньев. Реально это может вылиться в создание специализированных звеньев ранней помощи при реабилитационных центрах, специальных или интеграционных детских садах.

Хочется еще раз выразить надежду на то, что рассказ о наших поисках и накопленном опыте окажется полезным тем, кто делает определенные шаги в становлении подобных служб. Данная статья, безусловно, не претендует на статус научного исследования и написана практиком и для практиков. Все изложенное в ней представляет собой осмысление и реализацию споров, сомнений, ошибок и, конечно, успехов огромного количества людей, ведь рядом и вместе с нами, сотрудниками Центра, все это время были родители малышей, которые объединились вокруг нас, чтобы помочь своим детям, имеющим огромный потенциал развития.

От школы к взрослой жизни. Обзор зарубежных подходов

Н.С. Грозная,

координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

В последнее время в нашей стране все более отчетливо проявляется потребность в создании цельной системы поддержки людей с ограниченными возможностями, в частности людей с синдромом Дауна. В силу исторических причин мы начали задумываться об этом лет на 20–25 позже, чем граждане других развитых стран. Поэтому представляется полезным ближе познакомиться с зарубежным опытом. Сразу хочется отметить, что позитивные перемены происходили главным образом под влиянием пересмотра отношения общества к людям с особыми потребностями.

Концепции и модели поддержки

Построение системы поддержки в разные периоды следовало соответствующим идеологическим принципам. Так, в середине 1970-х годов в Швеции родилась концепция «нормализации», которая была подхвачена и развита в других западных странах. Она сменила «*медицинскую модель*», предполагавшую, что человеку с отклонением в развитии наилучшая помощь может быть оказана в специализированном учреждении опеки.

Основные положения *концепции нормализации* заключаются в том, что ребенок с особыми потребностями обладает всеми правами, которыми обладают другие дети, и лучшим местом проживания для него является семья, где и должны быть созданы все условия для его развития. Многие перемены происходили в рамках этих представлений. Однако со временем некоторые положения этой концепции потребовали переосмысления. Модель нормализации предполагала, что ребенок должен быть готов к принятию его школой и обществом. Кроме того, как подчеркивают некоторые исследователи, нормализация не учитывала широкого спектра индивидуальных отличий в обществе и неизбежно вызывала вопрос, что такое «норма».

В настоящее время в развитии служб поддержки людей с ограниченными возможностями все больше и больше принимаются на вооружение принципы так называемой *социальной модели*. Она предполагает, что человек не обязан быть «готовым», чтобы участвовать в жизни семьи, учиться в школе, работать. Акцент смещается в сторону готовности общества, школы и т. д. Больше внимание уделяется адаптации среды к возможностям ребенка, созданию системы социальных связей и развитию его способностей, которые могут быть востребованы там, где он живет, учится и/или работает, иными словами, к обучению применяется *функциональный подход*.

В представленном ниже кратком обзоре дается представление об общих для большинства развитых стран взглядах на образование и социальную поддержку людей с синдромом Дауна, характеризуются конкретные формы такой поддержки и существующие тенденции.

Школьное образование

Во многих странах мира дети с синдромом Дауна получили доступ к школьному образованию только 30–35 лет назад. Тогда они могли посещать лишь специализированные школы для детей с отклонениями в развитии. В большинстве таких школ занятия сводились к освоению практических бытовых навыков. Предполагалось, что ни один ребенок с синдромом Дауна не способен научиться читать. Поэтому поначалу академических дисциплин в таких школах было мало или не было совсем.

Однако развитие новых идей, которые с 1970-х годов стали определять и новые формы поддержки людей с ограниченными возможностями, не могло не затронуть сферу образования. И *модель нормализации*, и *социальная модель* подразумевают максимально полное включение людей с ограниченными возможностями в жизнь общества. А значит, в школьную программу должны входить определенные базовые знания, те, которые позволили бы учащемуся по окончании школы стать независимым, насколько это возможно, а также навыки, способствующие взаимодействию со всеми людьми – с нарушениями развития и без.

Следуя этой логике, сторонники интеграции утверждают, что такое взаимодействие может состояться, если ребенок с особенностями развития будет учиться в обычной общеобразовательной школе. Именно она предоставляет «особым» детям поле для овладения умением функционировать в обществе. Школа же, которая принимает только детей с тяжелыми нарушениями развития (а именно в таких школах учились ранее подавляющее большинство детей с синдромом Дауна), создает ненормальную, обедненную социальную и учебную среду. Сторонники интеграции приводят свидетельства того, что в отсутствие моделей, которые помогли бы этим детям научиться говорить, играть и вести себя надлежащим образом, задержки в развитии речи, игры и социального поведения, и без того присущие детям с синдромом Дауна, усугубляются.

Интеграция, или включение детей с особенностями развития в общеобразовательный процесс, – вопрос актуальный,

причем с недавних пор и в нашей стране. Очевидно, однако, что проблема интеграции детей с интеллектуальной недостаточностью в коллектив обычных сверстников на уровне школы существенно сложнее, чем на уровне дошкольного образовательного учреждения. Тем не менее такой опыт в мире уже существует и рассмотреть его необходимо, особенно если учесть тот факт, что в отношении интеграции в школьное сообщество детей с синдромом Дауна многое уже сделано.

Есть одна важная вещь, без учета которой достичь положительных результатов невозможно. Известный британский исследователь Т. Бут отмечает, что успешное включение детей с особенностями развития в общеобразовательную школу невозможно без изменения установок. Он пишет: «Если мы понимаем включение как трансформацию, мы должны коренным образом изменить наше отношение к разнообразию человеческого материала, с которым приходится сталкиваться образовательной системе. Это разнообразие нужно рассматривать не как досадный источник затруднений, а, напротив, как некий атрибут реальности, который следует принимать и, более того, ценить. При таком подходе мы отвергаем прочно укоренившийся взгляд на норму как на что-то гомогенное и стабильное, мы видим норму в многообразии. Существование разных категорий учащихся, каждая из которых имеет свои особые образовательные потребности, становится тогда фундаментальным фактом, на котором строится вся педагогика» [1, с. 43]. Следует добавить только, что для осуществления реформ необходимы законы, поддерживающие переход к включающему образованию. В большинстве стран Запада соответствующие изменения в законодательстве уже произошли.

Идея включающего образования в настоящее время реализуется по-разному. *Полное включение* означает, что учащийся с особенностями развития проводит весь день в обычном общеобразовательном классе. По мере необходимости

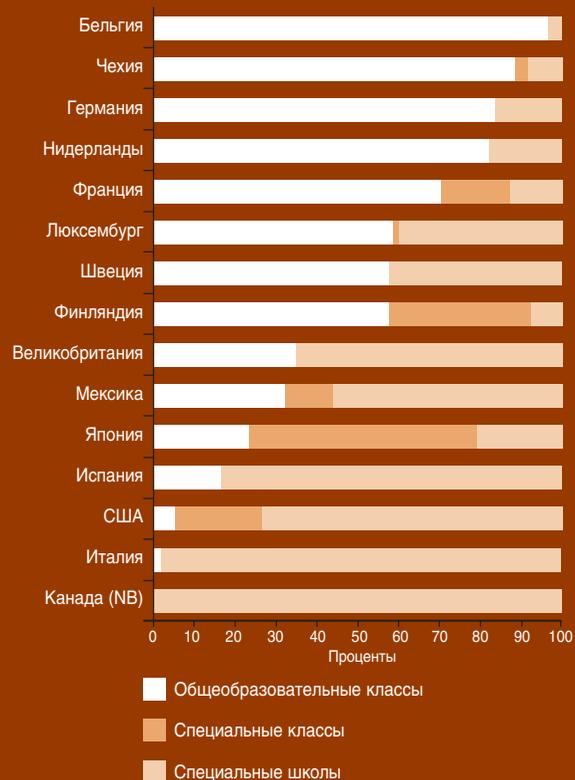


Рис. 1. Результаты исследования международной организации *Commonwealth Education Partnership* (2003 г.)

ему оказывается специальная педагогическая поддержка в виде необходимых пособий, дополнительного персонала и адаптированной к его возможностям программы. Практикуется также *частичное включение*, когда такой школьник либо большую часть дня учится с обычными сверстниками, но определенное время занимается в специальном классе или один на один со специальным педагогом в так называемой ресурсной комнате, либо в основном находится в специальном классе, но какую-то часть дня проводит в обстановке интеграции.

Обратимся к статистике. На диаграмме (рис. 1) представлены результаты исследования, проведенного в 2003 г. международной организацией *Commonwealth Education Partnership* [5]. Показано соотношение числа детей с ограниченными возможностями, обучающихся в общеобразовательных школах, специальных школах и специальных классах в 15 странах мира. Информация относится к учащимся, ограниченные возможности которых обусловлены органическими поражениями (по одной из международных классификаций – категория А).

Мы должны коренным образом изменить наше отношение к разнообразию человеческого материала.



Что касается детей с синдромом Дауна, то, согласно исследованию Сю Бакли и других, в целом в условиях общеобразовательной школы они демонстрируют более высокие достижения в родном языке – чтении, письме, речи, – а также, хотя и в меньшей степени, в счете и других академических дисциплинах, чем в условиях специализированной школы [4]. По наблюдениям авторов, подростки с синдромом Дауна в общеобразовательной школе проявляют большую социальную зрелость и уверенность, лучшие навыки коммуникации, чем их сверстники из специализированной школы; их поведение в обществе больше соответствует возрасту. Однако в отношении той стороны жизни, которая так важна для подростков и молодых людей, – дружеских связей, совместных выходов в клубы, досуговые центры и т. п. – у учащихся специализированных школ положение оказалось лучше. Авторы исследования объясняют это тем, что в общеобразовательной школе у подростков с синдромом Дауна объективно меньше возможностей для контактов с ровесниками с подобным синдромом или иными интеллектуальными нарушениями, чем в специализированных школах.

В западном обществе есть как сторонники, так и противники включающего (инклюзивного) образования. Выбор типа школы, как правило, остается за родителями.

Подростки и взрослые с синдромом Дауна

В последние десятилетия наибольшее внимание уделялось разработке программ раннего развития для детей с интеллектуальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Этот акцент сейчас смещается в сторону потребностей взрослых людей: в подходящей работе, жилье, получении возможностей для полноценного досуга, восстановления сил и нормальной деятельности в обществе.

В среде специалистов, занимающихся проблемой синдрома Дауна, преобладает мнение, что подготовку молодого человека к «взрослой жизни» во всех ее проявлениях следует начинать довольно рано – в средней школе, то есть приблизительно с 14 лет. Большая роль в этом деле отводится школе, а также ее взаимодействию с родителями и различными внешкольными организациями. Это могут быть центры профессиональной подготовки, центры по обучению социальным навыкам и проведению различных специализированных занятий, в частности по половому воспитанию. Во многих странах мира адаптируются и используются программы, разработанные в США. Поэтому для рассмотрения основных тенденций и подходов к организации жизни молодых и взрослых людей с синдромом Дауна имеет смысл обратиться к американскому опыту.

В США во многих штатах действуют особые организации – комитеты по планированию перехода подростков с особыми потребностями из школьной жизни в жизнь взрослую. Процессу перехода в зарубежных исследованиях вообще отводится важное место. Все более распространенным становится индивидуальное планирование (*person-centered planning*), в котором обычно принимают участие родители и родственники подростка, друзья семьи, педагоги, работники социальных служб, другие специалисты – и непременно сам молодой человек с синдромом Дауна.

Планирование строится на оценке сильных и слабых сторон подростка, его интересов, склонностей, социальных навыков и т. п. При этом учитываются возможности для его обучения профессиональным навыкам, общая ситуация с трудоустройством в районе его проживания и существующие там варианты жизнеустройства людей с особенностями развития отдельно от родителей. Названные направления работы появились сравнительно недавно, и для успешного решения многочисленных проблем требуются большие усилия со стороны профессионалов и родителей. Тем не менее уже сейчас можно говорить об определенных тенденциях и успешных наработках. Рассмотрим вкратце различные аспекты работы с молодыми людьми.

Половое воспитание

В настоящее время люди с синдромом Дауна пользуются более широкими возможностями для социальных контактов: дома, в школе, на работе и в обществе. При этом, естественно, обостряется проблема сексуальных отношений, которые могут проявляться в чем угодно – от близкой дружбы до брака и рождения детей. Эта новая реальность находит отражение в растущем потоке публикаций на тему полового воспитания.

Независимо от типа школы, которую посещает подросток с синдромом Дауна, зарубежные специалисты настоятельно рекомендуют родителям и работникам образования проводить определенную работу в этом направлении [7]. Начинать ее она должна достаточно рано, чтобы девочка или мальчик знали об известных изменениях, которые произойдут с их телом, и ожидали их. Представление о том, что можно и чего нельзя делать на людях, естественно, прививается в семье, но обучение дифференцированному поведению – с близкими, не очень близкими и чужими людьми – часто проводится в школе или на базе каких-либо специальных центров. У подростков на первый план выступают такие проблемы, как мастурбация, личная безопасность и взаимоотношения с окружающими. Поэтому, по мнению специалистов, всестороннее половое воспитание, включающее проработку как вопросов физической и эмоциональной безопасности, так и вопросов

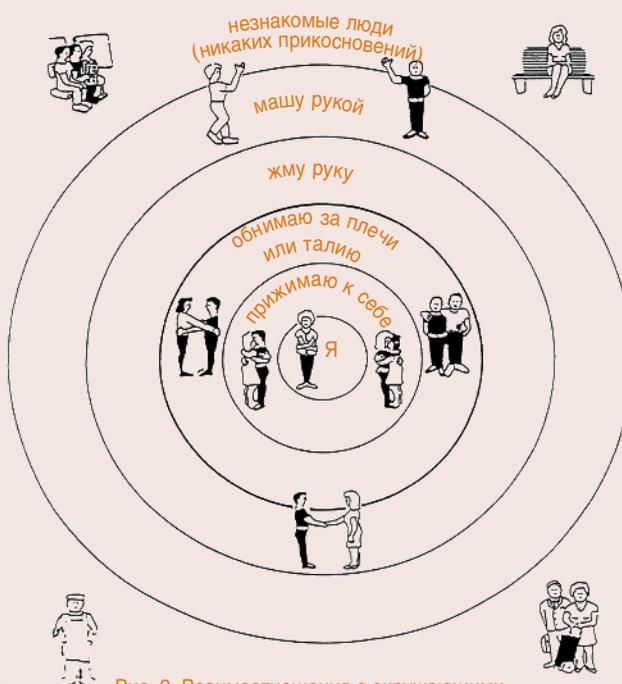


Рис. 2. Взаимоотношения с окружающими

Сейчас половое воспитание подростков с синдромом Дауна должно стать обязательной частью образовательных программ.

взаимоотношений, должно стать обязательной частью образовательных программ для людей с синдромом Дауна.

Поскольку у разных людей уровень когнитивного развития, состояние здоровья и среда, в которой они живут, учатся и работают, могут быть очень разными, разработка таких программ требует индивидуального подхода. Одна из распространенных программ полового воспитания использует идею концентрических кругов [9]. Для наглядного представления понятий физической и эмоциональной дистанции в этой программе применяется система больших ярко раскрашенных концентрических кругов. Степень удаленности от центра символизирует определенный уровень физической и эмоциональной близости.

На занятиях с людьми, имеющими тяжелые формы нарушений в когнитивной и сенсорной сферах, предлагается брать на вооружение модель «*хорошее прикосновение / плохое прикосновение*». Эти понятия часто вводятся в начальной школе и помогают учить детей распознавать поведение, грозящее сексуальным насилием.

Профессиональное обучение

В начале подготовительного периода речь, конечно, не идет о составлении плана трудоустройства. По мнению специалистов, главное в это время – заложить фундамент для формирования самооценки и навыков, которые требуются для того, чтобы получить работу и не потерять ее. Несмотря на то, что такие свойства, как умение принимать решения, гибкость и ответственность, на первый взгляд, носят отвлеченный характер, именно они способствуют развитию силы характера, цельности и других важных качеств. С учетом этого педагоги стараются найти способы включения упомянутых умений в индивидуальные планы обучения каждого конкретного учащегося с ограниченными возможностями.

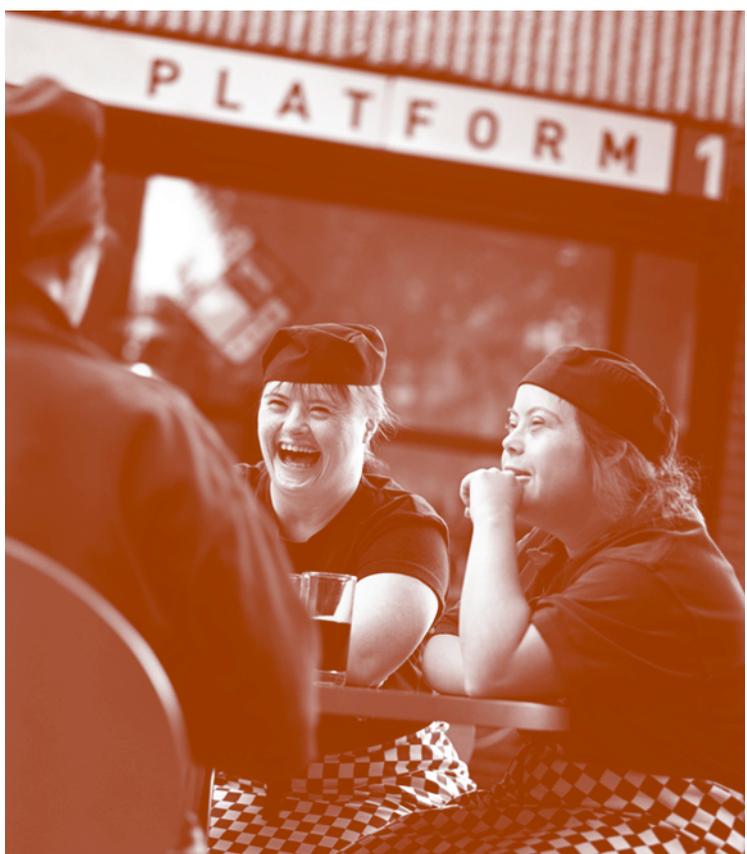
Специалисты считают, что учащимся старших классов необходимо предоставить возможность оценить свои силы и склонности, познакомив их с множеством разных профессий. В соответствии с программой, предполагающей совмещение учебы и работы, учащиеся могут часть дня проводить в школе, занимаясь освоением академических дисциплин, а остальное время за пределами школы осваивать трудовые навыки. Основным смысл первых опытов приобщения к труду состоит в том, чтобы дать им возможность приобрести необходимые для постоянной работы привычки, навыки межличностного общения, освоить модели поведения и научиться правильным взаимоотношениям с сослуживцами и начальством.

Оценив подготовительный опыт учащегося, его родители и школьные учителя могут вместе решить, какая программа профессионального обучения даст наилучший результат.

Проблемы занятости

Обсуждая трудоустройство людей с синдромом Дауна, следует сделать некоторый экскурс в историю этого вопроса и охарактеризовать различные формы занятости [8], поскольку, несмотря на динамичное развитие процесса социализации и интеграции в общество людей с ограниченными возможностями, в настоящее время сосуществуют все эти формы – и прежние, и самые новые.

В тот период, когда поддержка подавляющего большинства людей с ограниченными возможностями осуществлялась в государственных учреждениях опеки, их небольшое количество все-таки жило со своими семьями. Для того чтобы сделать их жизнь менее изолированной, помочь им социализоваться, вовлечь в занятия, способствующие личностному росту и развитию, создавались *центры дневного пребывания*. Чаще всего они открывались при церкви. Обучение, проводившееся в таких центрах, обычно было направлено на улучшение практических бытовых навыков.



Качественные изменения связаны с выходом на открытый рынок труда с появлением понятия «индивидуальное трудоустройство в условиях поддержки».

Со временем, после расформирования интернатов, недостаточное использование умений и навыков людей с ограниченными возможностями становилось все очевиднее. Тогда возникла идея создания «защищенных» мастерских, или мастерских для людей с нарушением развития. Воплощению этой идеи в США способствовал закон о трудовой реабилитации и выделение на организацию мастерских бюджетных средств. В таких мастерских большое внимание уделялось безопасности среды, а при обучении различным навыкам акцент делался на продуктивности и расширении возможностей применения этих навыков. Многим людям это подходило, но некоторые считали работу в мастерских черной и слишком простой.

Родители и профессионалы продолжали поиск вариантов трудоустройства, которые еще больше расширили бы возможности людей с нарушениями развития. Один из таких вариантов – *трудоустройство бригад*, состоявших из 4–8 человек. Объединяясь в бригады, люди с ограниченными возможностями работали уже не в изолированных от остального общества мастерских, а, например, в школах и больницах. Основными видами деятельности были уборка и садовые работы. Им выплачивалась зарплата, которая подкреплялась некоторыми бюджетными средствами. В конце 1970-х годов в США начал действовать закон, согласно которому образование должно быть доступно всем. Появились первые интеграционные школы, и описанная форма занятости тогда представлялась наиболее соответствующей идее интеграции.

Однако качественные изменения связаны с выходом на открытый рынок труда. Движение родителей, которые боролись за то, чтобы спектр возможностей у их детей был таким же, как и у «обычных» людей, привело к появлению такого понятия, как *«индивидуальное трудоустройство в условиях поддержки»*. В 1980-х годах на развитие этой формы трудоустройства было потрачено очень много энергии и ресурсов. Трудоустройство в условиях поддержки как процесс включает в себя следующие стадии:

- оценку претендента;
- идентификацию вакансий на местном рынке труда;
- идентификацию требований и обязанностей (при согласии работодателя взять на работу претендента);
- подбор конкретных видов деятельности к особенностям претендента;
- обучение необходимым навыкам на рабочем месте, которое проводит наставник;
- осуществление пролонгированной поддержки.

Поначалу, как и раньше, превалировали должности мойщиц посуды, уборщиков и садовых рабочих, но постепенно отдельным молодым людям с синдромом Дауна стали доступны и другие виды деятельности. Среди тех, кто работает в «конкурентном» секторе, есть служащие ресторанов быст-

рого питания, помощники продавцов супермаркетов, помощники воспитателей, офисные работники. Часто предоставление должности человеку с синдромом Дауна зависит от доброй воли руководителя соответствующей организации.

Несмотря на поддержку со стороны закона, по сведениям американского Национального общества Даун синдром (NDSS), только 10 % взрослых с нарушениями в когнитивной сфере работают. Из них в конкурентном секторе занято менее 25 % [6]. Определенное распространение получила *работа на добровольных началах*, без оплаты (волонтерство).

Возможность человека с синдромом Дауна претендовать на получение оплачиваемой работы в конкурентном секторе определяется общей экономической ситуацией в стране и ситуацией на рынке труда. В отличие от США, в некоторых странах Европы (например, в Голландии) в настоящее время последняя не слишком благоприятна. По этой и другим причинам востребованными остаются центры дневного пребывания и мастерские для людей с ограниченными возможностями. В любом случае обеспечение работой людей с интеллектуальными нарушениями требует существенных затрат. Так, в Осло (Норвегия) есть успешно функционирующий завод, на котором работают люди с ограниченными возможностями. Завод прибыльный, производящий несколько видов продукции, и операции, выполняемые рабочими, сложнее, чем в мастерских. Но при этом зарплату рабочим выплачивает го-



сударство, оно же покрывает расходы на транспорт. Прибыль остается на заводе и не облагается налогом. Обеспечить работой всех желающих при этом не удается, и получения рабочего места приходится ждать.

Формы жизнеустройства

Прежде чем охарактеризовать существующие за рубежом формы жизнеустройства взрослых людей с синдромом Дауна, имеет смысл отметить, что в связи с улучшением ситуации в области образования и особым вниманием к навыкам, необходимым для жизни в обществе, уровень самостоятельности многих молодых людей и взрослых с синдромом Дауна повысился. Так, Мойра Питерси на 1-й Международной рабочей встрече по синдрому Дауна и поддержке умственно инных людей (Москва, 1995 г.) говорила, что 97 % молодых людей с синдромом Дауна, живущих в Сиднее, способны самостоятельно пользоваться общественным транспортом, по крайней мере для того, чтобы добираться от дома до работы и обратно [2]. Директор британского фонда *Down Syndrome Educational Trust* Сью Бакли также отмечает существенные позитивные сдвиги в навыках самостоятельности, которые наблюдаются у молодых людей с синдромом Дауна при переходе к частично или полностью независимой жизни.

подразумевать и временное помещение человека с особенностями развития в другую семью или, наоборот, помощь социального работника, который на время отъезда родителей поселяется в его доме. К другим видам служб поддержки относятся:

- службы помощи в кризисных ситуациях;
- агентства, предоставляющие субсидии на оплату проезда или других видов услуг, которые семья считает необходимыми;
- агентства по координации услуг, предоставляемых семьям;
- упоминавшиеся выше агентства по трудоустройству.

Существуют и другие варианты жизнеустройства людей с ограниченными возможностями, значение которых особенно возрастает после смерти родителей и других близких родственников.

Маленькие дома группового проживания. При такой форме жизнеустройства вместе живут несколько человек. Им круглосуточно помогают сотрудники социальной службы, как правило, работая посменно. Согласно одному из исследований, в 1996 году в США в каждом подобном доме жили в среднем 3,8 человека с интеллектуальной недостаточностью. Это гораздо меньше, чем в 1977 году, когда такая форма жизнеустройства только внедрялась. Тогда в одном

97 % молодых людей с синдромом Дауна в Сиднее самостоятельно пользуются общественным транспортом, чтобы добираться от дома до работы и обратно.

Бакли пишет, что значительный прогресс в социальном развитии ее дочери Роберты произошел в возрасте от 22 лет до 31 года. До этого Роберта посещала специализированные школы и центры дневного пребывания. Получив возможность жить отдельно от родителей с поддержкой, оказываемой обученными социальными работниками, она стала осваивать обычную жизнь, которая предполагает выполнение повседневных дел: уборку, стирку, покупку продуктов, оплату счетов, поездки в колледж и на работу, походы в кино, в клуб и т. п. В течение первого года такой жизни уверенность Роберты в себе и умение делать выбор возросли очень значительно [3]. Умение делать выбор лежит в основе понятия «самоопределение» (*self-determination*), которое появилось в США в период расформирования учреждений опеки для взрослых людей с ограниченными возможностями и стало ключевым при оценке качества их жизни.

По сведениям зарубежных авторов, большинство (около 80 %) молодых людей с синдромом Дауна после окончания школы остаются жить в своих семьях. Как правило, за рубежом действует система услуг, которыми такие семьи могут воспользоваться. Среди них особенно полезной, по мнению родителей, является возможность поместить ребенка или взрослого с особенностями развития в дом временного пребывания. В нашей стране для такого учреждения используется термин «социальная гостиница». Этот же тип услуг может

в доме проживали в среднем 22,5 человека. В Великобритании в 1980–1990-х годах много экспериментировали с домами группового проживания, и в результате эта форма жизнеустройства была признана неоптимальной. Поэтому в настоящее время отдается предпочтение организации жизни людей с ограниченными возможностями в обычных условиях и обеспечению их необходимой поддержкой.

Жизнь в обществе в условиях поддержки. Обычно такая форма жизнеустройства предполагает, что человек с ограниченными возможностями живет в доме или квартире сам. Он может жить один или делить квартиру с кем-то еще. В этом случае решение вопроса о том, где и как жить человеку с синдромом Дауна, часто принимается коллегиально – им, его семьей и специалистами. Его желанию при этом уделяется самое серьезное внимание, и его поддерживают во всем, что связано с самостоятельным выбором. Диапазон возможностей и потребностей людей с синдромом Дауна очень широк. Одни могут нуждаться лишь в небольшой помощи соответствующего персонала, другим требуется едва ли не круглосуточная поддержка.

За рубежом по-прежнему существуют государственные, а также небольшие частные учреждения опеки, куда могут поместить человека с интеллектуальной недостаточностью, оставшегося без близких. В небольших частных учреждениях в США живет существенно больше таких людей, чем в круп-

При переходе к частично или полностью независимой жизни у молодых людей с синдромом Дауна отмечаются существенные позитивные сдвиги в социальном развитии.

ных государственных (по данным американской организации ARC, это соотношение примерно таково: в крупных учреждениях живет около 40 000 человек, а в маленьких – более 1 млн.). Несмотря на общие тенденции (стремление разукрупнить стационарные учреждения, сделать их более открытыми, улучшить условия в них и отношение к их обитателям), в различных странах системы услуг организованы по-разному. Так, в Голландии успешно действует очень крупный многопрофильный государственный институт 's Heeren Loo Midden-Nederland, оказывающий поддержку людям с интеллектуальными нарушениями. Этому заведению уже более ста лет, и оно предусматривает возможность постоянного проживания взрослых людей с отклонениями в интеллектуальном развитии, различные реабилитационные мероприятия, которыми в амбулаторном режиме могут воспользоваться дети и взрослые, живущие вне института, оказание профессиональной поддержки на дому, а также обеспечение всеми услугами людей, находящихся в небольших домах группового проживания. Несмотря на то, что институт находится несколько в стороне от идей разукрупнения, характерные для современного мирового сообщества принципы гуманизма, уважения к людям и их достоинству лежат в основе всей работы этого учреждения.



В данном обзоре мы постарались познакомить читателей с определенными успехами в деле обеспечения прав людей с ограниченными возможностями на образование, овладение профессиональными навыками, получение работы, социальную поддержку и включение в жизнь общества. Зарубежные специалисты и родители часто отмечают, что далеко не все проблемы в их странах решены. Многие рождаются в спорах, многое зависит от настойчивости родителей и защитников прав и интересов людей с особыми потребностями, от экономического положения и воли государства. В любом случае процесс создания эффективных систем поддержки продолжается.

Литература

1. Бут Т. Политика включения и исключения в Англии: В чьих руках сосредоточен контроль? // Социальная эксклюзия в образовании: Хрестоматия по курсу / Сост. Ш. Рамон, В. Шмидт; Московская высшая школа социальных и экономических наук. – М., 2003.
2. Питерси М. Взрослый человек с синдромом Дауна в меняющемся мире / Пер. с англ. Н. Грозной // К лучшему будущему через воспитание в семье, раннюю помощь, интеграцию и занятость: 1-я Международная рабочая встреча по синдрому Дауна и поддержке умственно иных людей, Москва, 6–8 октября 1995 г. (Неопубл. текст выступления).
3. Buckley S. Living with Down syndrome // Down syndrome issues and information / Down Syndrome Educational Trust. Portsmouth, 2000.
4. Buckley S., Bird G., Sacks B., Archer T. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers // Down Syndrome News and Update. 2002. Vol. 2. Iss. 2.
5. Peters S.J. Inclusive education: Achieving education for all by including those with disabilities and special education needs. http://sitere-sources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Education/Inclusive_Education_En.pdf
6. Unger D.D. Working in the community through supported employment. <http://www.ndss.org/content.cfm?fuseaction=CommunityAreaArticle&Article=228> on March 3, 2003.
7. Van Dyke D. et al. Sexuality and Individuals with Down Syndrome // Down Syndrome: A Review of Current Knowledge. Chichester, 1999.
8. Vandewall T. Expanding Horizons, one Person at a Time // The Mail Box (PC)2. 1999. February.
9. Walker-Hirsch L. The facts of Life... And More: Circles // Down Syndrome: Visions for the 21st Century / Ed. by W. I. Cohen, L. Nadel, M. E. Madnick. N. Y., 2002.

Феномен творчества

А.Н. Колесин,

руководитель Центра творческой реабилитации,
Санкт-Петербург



Большинству наших соотечественников ничего не говорят имена талантливых людей с синдромом Дауна – бельгийского киноартиста Паскаля Дюкена, немецкого актёра и художника Бобби Бредлова, австралийской актрисы и банковской служащей Рут Ромер, испанского психолога Пабло Пинеды, русских актёров Марии Ларионовой и Сергея Макарова.

О существовании театральных трупп людей с синдромом Дауна – московского «Театра простодушных», Театра Миниатюр в Санкт-Петербурге, «Ramba-Zamba» из Берлина, лондонского «Ballet-Modern and Top dance» – отечественная общественность знает исключительно благодаря информационным сообщениям на сайте Всероссийского фестиваля особых театров «Протеатр».

Уникальная арт-терапевтическая программа для людей с синдромом Дауна «Творческое развитие» нидерландского Института Стерренберг стала известна весьма узкому кругу русских читателей только благодаря публикации, подготовленной в 1997 году Ассоциацией Даун синдром.

К сожалению, обобщенные результаты нашей арт-терапевтической работы и психолого-педагогические комментарии к программам искусствотерапии также публиковались лишь в узкоспециализированных изданиях и потому практически недоступны ни большинству работающих с детьми с синдромом Дауна специалистов нашей немаленькой страны, ни родителям таких детей.

Создание журнала под эгидой Даунсайд Ап с перспективой публикации накопленных материалов вселяет надежду на возможность распространения разноплановой тематической информации, в том числе – опыта многолетней работы нашего Центра в сфере творческой реабилитации особых людей. Хочется думать, что это вызовет деятельный отклик наших заинтересованных коллег, а также родителей, опекунов и воспитателей детей с синдромом Дауна.

На одном из форумов в Интернете я прочел следующий текст: «Никогда не дам деньги на подобные проекты (имеется в виду благотворительный велопробег «Красная площадь» в пользу детей с синдромом Дауна в России – прим. автора). Это что воду в пустыню лить... Зачем все это – не понимаю. И среди даунов есть «гении», наиболее поддающиеся обучению экземпляры. Вот их-то по телевизору и показывают. А обычные экземпляры не покажут никогда! (Случайный прохожий)».

В этом по-своему искреннем высказывании есть смесь дремучих предрассудков обыденного сознания со стихийной констатацией факта информационной блокады (в частности, в средствах массовой информации) проблем сообщества людей с синдромом Дауна. Нет сомнения и в том, что пока постсоветское общество воспринимает достижения отдельных людей с синдромом Дауна, добившихся признания своего художественного дарования на поприще театрального, образительного, литературного, музыкального, хореографического творчества или интеллектуального труда как исключение из правила, ни представителям академической науки, ни практикам социальной работы невозможно определить норму их равноправного участия в жизни социума.

Хотя клиническая медицина до сих пор склонна считать людей с синдромом Дауна не способными к творческой деятельности, знаменательно, что в вышедшей недавно под редакцией

проф. Ю.И. Барашнева коллективной монографии «Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» прослеживается отход от этих стереотипов. В разделах книги, посвящённых социально-психологическим и педагогическим характеристикам людей с синдромом Дауна, Натальей Ригиной описана практика их успешной реабилитации средствами художественного творчества с использованием нескольких разновидностей инновационной арт-психотерапии.

Сейчас можно уверенно говорить о том, что 15-летняя практика творческой реабилитации российских детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна пробивает стену равнодушия и непонимания со стороны официальной медицины, обывательских предрассудков и бюрократических инструкций. Наряду с врачами и дефектологами в практическую работу стали включаться артпедагоги и арт-терапевты, художники и искусствоведы. Петербургский Центр творческой реабилитации особых людей разработал и апробировал за прошедшие годы три программы арт-психотерапевтической реабилитации – театральной, музейной и кинематографической (экранной) искусствотерапии.

Программа театральной искусствотерапии начала формироваться с 1997 г. в Санкт-Петербургском государственном стационарном учреждении социального обслуживания «Психоневрологический интернат № 7», где художница Августа



Бобровнича создала театральную студию для людей с синдромом Дауна. Первая руководительница Театра Миниатюр за 1997–1998 гг. и 2000–2001 гг. заложила основу регулярных драматических и пластических занятий с клиентами государственного учреждения социального обслуживания. С ноября 2003 г. я как арт-терапевт и артпедагог возглавил этот театр.

Со времени основания театра наши самодеятельные артисты участвуют в концертных программах, фестивалях, благотворительных акциях, методических семинарах, творческих мастерских и мастер-классах, посвящённых творчеству особых людей. Благодаря их трудолюбию и талантам впервые была создана позитивная модель инновационного сотрудничества общественной организации и интерната, подведомственного Комитету по труду и социальной защите населения Санкт-Петербурга.

Выступления особых артистов регулярно проходили в концертах, посвящённых Всемирному дню инвалидов, в городских фестивальных программах «Пасхальный фестиваль», «День Благодарения», «Надежда. Вера. Любовь», «Летние творческие мастерские», в мастер-классах Центра творческой реабилитации, Центра практической абилитации и Специального Олимпийского комитета. Театральные постановки и концертные номера артистов Театра Миниатюр видели петербургские зрители в Большом концертном зале «Октябрьский», театральном-концертном зале «Карнавал» Дворца творчества юных, концертном зале отеля «Санкт-Петербург», театре «Особняк». Почитателями артистов нашей труппы стали проживающие психоневрологических интернатов, воспитанники детских домов-интернатов и пациенты реабилитационных центров Петербурга.

В 2001 г. спектакль Театра Миниатюр «Японская миниатюра» увидели участники I Всероссийского фестиваля особых театров «Протеатр» на сцене Российской Академии театрального искусства – ГИТИС. Спектакль стал лауреатом фестиваля, благодаря чему Театр Миниатюр вошёл в Сборник-реестр особых театров России. Члены жюри так описали свои впечатления от выступления петербургского театра: «Используется универсальный язык пластических поз, жестов, экспрессивных восклицаний. Актёры, решающие задачи, доступные их осмыслению и уровню психофизических возможностей, органичны и убедительны. Это явление выдающееся в художественном отношении. ...Опыт сочетания актёров с синдромов Дауна и театра японских масок дал блестящий результат».

На сцене концертного зала отеля «Санкт-Петербург» 11 сентября 2003 г. состоялась премьера новой постановки «Гнездо журавля», восторженно принятая участниками торжественной церемонии открытия II Международной конференции «Врачи мира – пациентам», посвящённой проблемам реабилитации людей с редкими генетическими заболеваниями. Театр Миниатюр теперь известен учёным-генетикам из России и стран Европейского Союза, представителям российских общественных объединений родителей детей с генетическими нарушениями. Мастер-классы нашего театра на методических семинарах Центра творческой реабилитации, Центра практической абилитации, Социальной школы «Каритас», а также публикации в научно-методических сборниках и средствах массовой информации, телевизионные сюжеты, видеофильмы и фотовыставки об участниках театрального проекта создали труппе театра устойчивую популярность в Санкт-Петербурге и Москве. В 2007 г. наш спектакль «Сны

о Японии» стал дипломантом III Всероссийского фестиваля особых театров «Протеатр». В 2006–2007 гг. по заказу Федерального агентства по культуре и кинематографии Министерства культуры о Театре Миниатюр снято два документальных телефильма: «Новые Пигмалионы» (ООО «Ералаш» и ООО «Студия «Лавр») и «Сны о Японии» (ЗАО «ЦСДФ им. Дзиги Вертова»).

Программа музейной искусствотерапии начинает свою историю в 1999 г., когда творческий эксперимент по созданию театральной студии оказался невостребованным со стороны администрации интерната. Чтобы поддержать стабильный психоэмоциональный статус артистов с синдромом Дауна, с ноября 2001 г. театральная труппа стала заниматься в Государственном Эрмитаже регулярно. В основе этой арт-терапевтической программы лежит метод интерактивного общения, использующий музейные сокровища в роли «экзистенциальной поддержки» особых людей и превращающий музейное пространство в «реабилитационное поле высокого напряжения». Шесть учебных лет артисты Театра Миниатюр раскрывали нам, специалистам, возможности музейной арт-терапии, доставляя себе и сотрудникам Центра мгновения душевного покоя и духовной радости.

За годы занятий в музейных экспозициях артисты Театра Миниатюр создали удивительное сообщество. Совместное «проживание» евангельских притч с помощью живописных творений западноевропейских художников помогало им преодолевать косность души и тела, входить в диалог с произведениями искусства, их авторами и персонажами. По моему мнению, люди с синдромом Дауна демонстрировали на занятиях в музее тончайшее проникновение в художественное пространство картин, поражающее своей точностью, вниманием к мельчайшим деталям и искренними проявлениями эстетического переживания.

Этот опыт дал нам возможность описать множественные психологические феномены, например, особенности механизма эстетического восприятия и переживания музейной среды, особенности восприятия пространства и времени, влияние

изобразительного текста на психическое состояние, изменение психоэмоционального состояния в процессе арт-терапевтической сессии. По моим наблюдениям, изобразительный текст (совокупность цветного изображения на картине, перспективных линий, портретов людей, текстуры и фактуры предметов, соотношение освещённых и затенённых пятен на полотне, «история» людей и взаимоотношений вещественного ряда и пр.) влияет на психоэмоциональное состояние людей с синдромом Дауна сильнее, чем на других, и вызывает у них реакции, которые невозможно объяснить в традиционных представлениях когнитивной психологии, а тем более в понятиях «нормативной» психиатрии. Все не укладывающиеся в представления о «норме» явления психологического плана во время занятия в картинной галерее представители старых школ психологии, педагогики и психиатрии относят к проявлениям болезни, недостаточности, ущербности, дефицитарности умственного и психического развития. Нам представляется возможным, после многолетнего опыта общения с особыми артистами и искусствоведами, увидеть пространство иного восприятия, иного ощущения, иного переживания, которое может обогатить наши представления о психических состояниях особых людей и раздвинуть рамки стандартного отношения к людям с синдромом Дауна.

Арт-терапевтическая работа с группой особых артистов потребовала осмысления психолого-педагогических закономерностей каждой ступени диалога в музейном пространстве. Этому феномену в ноябре 2003 г. было посвящено сообщение «Особые дети в музее», сделанное на научно-практической конференции Школьного центра Эрмитажа и позже опубликованное в сборнике материалов конференции. В статье были обобщены наблюдения над поведением особых артистов в музейном пространстве, дан психологический комментарий к особенностям поведения и восприятия происходящего клиентами психоневрологического интерната и были предложены практические рекомендации по организации таких занятий. Наблюдения эти тем более ценны, что методологические принципы музейно-терапевтической работы

**Мои подопечные не могут понять
высшую математику,
но в эмоциональном плане
они – избыточны.**

с детьми с синдромом Дауна являются общими для всех групп людей с нарушениями психического, интеллектуального или физического развития.

Непреренно надо сказать и о том, что на протяжении всех лет программы музейной арт-терапии клиенты интерната с синдромом Дауна выступали в роли «послов доброй воли». Дважды в месяц, приходя в Эрмитаж, они помогали преодолеть негативные стереотипы восприятия и сотрудникам древлехранилища, и посетителям публичного художественного собрания.

Программа арт-терапии экранными искусствами с участием семей, имеющих детей с синдромом Дауна, разрабатывалась с 1998 г. В ряду тяжелых проблем людей с синдромом Дауна «удельный вес» изоляции особого человека и его семьи от внешнего мира не поддается никакому процентному исчислению. Как правило, по мере взросления люди с синдромом Дауна (впрочем, как и все люди с особым социальным статусом) останавливаются в своем социальном развитии и нуждаются в дополнительном стимулировании и поддержке. Для исправления сложившейся ситуации необходимы средства социокультурной реабилитации особого человека, поиск новых методик работы, в том числе опирающихся на современные достижения арт-терапии.

«Видеошкола «Семь Я»» является арт-терапевтической программой интерактивного общения, нацеленной на формирование психологической и педагогической культуры взаимодействия особых людей с окружающим их миром. Реабилитационное содержание программы связано с раскрытием творческих возможностей людей с нарушенным интеллектуальным и эмоциональным развитием, проживающих в стационарном учреждении социального обслуживания или в семье.

Системообразующими элементами программы «Видеошкола «Семь Я»» выступают универсальность языка киноискусства, в частности, домашнего видео, его эмоциональная и образная доступность для людей с ограниченными возможностями и вместе с тем – потенциальные возможности художественного видео для психологической коррекции личности.

Автор программы обращается к художественным видеофильмам, наполненным страстями, сверхнормативными эмоциями, блестящим проникновением режиссеров и артистов в психологический механизм оппозиций «особый человек – обычный человек», «семья особого человека – социум», «особый ребенок – родители» и т. п. Практически все фильмы являются выдающимися произведениями экранного искусства и сюжетно связаны с судьбами особых людей.

Цикл занятий рассчитан на семь дней. Стержневым элементом (художественным текстом) цикла, задающим алгоритм всей программы, является видеофильм. Каждый день программы предназначен для переживания и осознания разных состояний. «Семь Я» – это семь дней и семь шагов самопознания.

Каждый этап этой программы, нацеленной на коррекцию психических состояний индивидуума в процессе креативной деятельности, представляет собой ступень психологического тренинга. Занятия построены на вовлечении особых людей в процесс творческого сопереживания героям художественного произведения – так называемой «второй реальности». С помощью художественного фильма мы помогаем участникам занятий раскрыть способность дифференцировать

собственные переживания, научиться адекватно реагировать на художественный вымысел и различать эстетические и этические ценности художественного текста. В ходе обсуждений сюжетных линий видеофильма и видеозаписи обсуждения происходит вербализация («проговаривание») личностного эмоционального опыта.

В групповой работе решаются многие задачи, в том числе создаются условия для выражения независимого суждения и свободного мышления как необходимых элементов формирования самодостаточной личности, способной реализовать собственный талант, декларировать и защищать индивидуальные эстетические пристрастия и нравственные ценности.

Помимо психолого-педагогических целей и задач, нашим Центром решались проблемы организационно-методического характера, обусловленные выработанной нами культурологической концепцией предмета, роли и средств творческой реабилитации людей с синдромом Дауна.

Известный американский педиатр Зигфрид Пушел, доктор медицинских наук, доктор философии, писал, что с самого раннего возраста люди с синдромом Дауна чувствуют, что они во многом отличаются от других, и очень важно развивать и поощрять в них доверие к людям и независимость. Наш собственный опыт убедил нас в том, что бессмысленно мечтать «социально осчастливить» человека, пришедшего в мир с синдромом Дауна, дающим ему «законное» право лишь на «привилегию» инвалидизации, не создавая вокруг него своеобразного поля, среды, атмосферы, сил влияния и притяжения, благоприятных для раскрытия его творческих способностей. Другого механизма «запуска» реабилитационного процесса ни психологам, ни педагогам, а тем более психиатрам, пока не известно. Только при этом условии можно говорить о реальности формирования и развития личности безопасного типа, ориентированной на добро и способной к продуктивной деятельности по сохранению своего духовного и физического здоровья, защите окружающих людей и природы от внешних угроз на уровне высокоразвитых духовных качеств, навыков и умений.

Трудно сказать, у кого из участников арт-терапевтического процесса раньше возникает потребность в реабилитационно-творческой практике – у людей с синдромом Дауна или у специалистов «помогающих» профессий. Ясно одно: и тем и другим эта практика на пользу, если на каждой ступени диалога в пространственно-временном континууме творческой деятельности происходит взаимная стабилизация психоэмоционального состояния. И лишь при том условии, что в подобном диалоге встречаются равноправные участники – со-творцы, со-трудники, со-терапевты, – может возникнуть феномен творческой реабилитации: процесс осознания символов и образов, скрытых в подсознании, с помощью проективных методик и универсального языка искусства.

От редакции.

На страницах нашего журнала мы планируем регулярно рассказывать об опыте арт-терапевтической работы с людьми с синдромом Дауна.



Об издателе журнала – Благотворительном фонде «Даунсайд Ап»

downside up

В 2007 году Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» исполнилось 10 лет. Накопленный за это время практический опыт, плодотворное сотрудничество с российскими государственными и негосударственными структурами, связи с учеными, специалистами и организациями, занимающимися проблемами синдрома Дауна за рубежом, а также растущая потребность в информации по данному вопросу, побудили Даунсайд Ап инициировать издание специализированного междисциплинарного научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век». В этой заметке мы коротко представим читателям историю создания и развития Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», отметим основные достижения и задачи на будущее.

Российская некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» была зарегистрирована в ноябре 1997 года, однако история фонда началась раньше. Инициатива его создания принадлежит группе британских граждан – друзей и родственников семьи, в которой родилась девочка с синдромом Дауна Флоренс Гаррет. Дядя Флоренс, Джереми Барнс, работал в то время в Москве и, зная хорошо проблемы семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, заинтересовался тем, какую помощь получают такие семьи в России. Положение оказалось отнюдь не идеальным: около 90 % детей с этой хромосомной аномалией сразу после появления на свет помещались в государственные учреждения опеки, а оставшиеся в семьях дети не получали никакой специализированной психолого-педагогической, социальной и медицинской поддержки.

Движимые стремлением поддержать такие российские семьи, англичане учредили благотворительный фонд, предназначенный для привлечения и накопления финансовых средств для создания в Москве центра помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

К этому времени на Западе уже был пройден определенный путь к реализации прав людей с ограниченными возможностями на получение адекватной медицинской помощи, образования и включение в жизнь общества. Но российское общество по-прежнему относилось к людям с синдромом Дауна как к «безнадежным», «необучаемым», «лишним».

Однако предпосылки для изменения этой ситуации уже были: именно в 1990-е годы в нашей стране возникло родительское движение, и одним из самых активных членов этого движения была «Ассоциация Даун синдром». Во многом благодаря этой организации в России появилась современная достоверная информация об истинных возможностях людей

с синдромом Дауна. Она опровергала многие ложные представления и мифы. Международный опыт доказывал, что люди с синдромом Дауна вполне обучаемы: они могут научиться не только говорить, но и читать, писать, работать; могут заниматься спортом и творчеством.

После открытия офиса к практической работе с детьми были привлечены специалисты службы ранней помощи «Утешение», которая на тот момент единственная предоставляла подобные услуги в Москве. Так в рамках Благотворительного фонда начал формироваться Центр ранней помощи для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте до 8 лет.

Программы Центра развивались поэтапно. Вначале ранняя помощь включала в себя домашние визиты, проведение семинаров для родителей, консультирование иногородних семей. Затем начал выходить вестник для родителей «Сделай шаг», были организованы первые группы социальной адаптации.

Позже были предложены новые программы, включавшие индивидуальные занятия с детьми по речевому, когнитивному и двигательному развитию и обучающие группы для дошкольников.*

Накопленный за эти годы опыт использования и творческой переработки зарубежных методов психолого-педагогической поддержки детей с синдромом Дауна и их семей начал обобщаться, и, помимо переводов зарубежной литературы, с которых началась издательская деятельность Даунсайд Ап, стали публиковаться методические пособия, разработанные специалистами Центра. На основе этой деятельности началось развитие Ресурсного центра, в задачи которого входит информационная и консультативно-методическая помощь специалистам системы образования, социальной защиты населения и здравоохранения в Москве, российских регионах

* Подробнее о развитии программ Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» читайте в статье П.Л. Жияновой «Семейно-центрированная модель ранней помощи» на с. 20–23.



downside up

и странах СНГ. За 10 лет Даунсайд Ап издал и бесплатно распространил 21 000 экземпляров книг, брошюр и наглядных пособий, провел 4 международных конференции и свыше 100 обучающих семинаров и стажировок для 5000 специалистов.

С мая 2002 года Даунсайд Ап занимается реализацией проекта, направленного на уменьшение количества отказов от детей с синдромом Дауна и формирование позитивного отношения к этим детям – как в профессиональной медицинской среде, так и в общественном сознании. В апреле 2003 г. этот проект был поддержан Министерством здравоохранения РФ и рекомендован к внедрению в родовспомогательных учреждениях. В результате в 2003–2005 гг. около 50 % младенцев, зарегистрированных в программе ранней помощи Даунсайд Ап, были направлены в Центр непосредственно из роддомов. Особенно показательным является изменение в статистике отказов по Москве. Если в начале работы Даунсайд Ап в Москве было в среднем 90 % отказов, то к 2007 г. уже 50 % семей стали забирать малышей с синдромом Дауна домой!

Одной из главных задач Центра является помощь в социальной адаптации детей, поэтому содействие включению детей с синдромом Дауна в среду обычно развивающихся сверстников всегда было точкой приложения усилий сотрудников Даунсайд Ап. В 2004 году во многом благодаря этим усилиям в детские сады Москвы были приняты 63 ребенка, к 2007 г. их число выросло до 100, а количество детских садов, сотрудничающих с Даунсайд Ап, увеличилось с 16 в 2005 г. до 29 в 2007 г.

Примечательно, что с самого начала Центр стал местом объединения и взаимной поддержки родителей. Ведь раньше каждая семья, где родился малыш с синдромом Дауна, как правило, чувствовала себя изолированной и лишенной каких бы то ни было надежд на помощь. Приходя в Даунсайд Ап, семьи уже не чувствуют себя одинокими. Общение с другими родителями укрепляет и воодушевляет, помогает многое переосмыслить и получить дополнительную информацию. Большую роль в осознании собственных ресурсов и повышении самооценки родителей играют группы психологической поддержки.

В 2007 г. предложенный Даунсайд Ап проект «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» стал одним из победителей конкурса проектов «Партнёрская программа в области институционального развития (ППИР)», представленных на рассмотре-

ние Делегации Европейского Союза в России. Партнерами Даунсайд Ап по осуществлению этого проекта являются ученые и практики из Франции, Бельгии и Испании, а в качестве площадки для разворачивания проекта выбраны Новосибирск и Новосибирская область. Все мероприятия проходят при активной поддержке и участии администрации этого региона. Ожидается, что главная цель проекта будет достигнута в результате представления нашим соотечественникам эффективной европейской модели системного подхода к медико-генетическому консультированию и поддержке семьи, последующей адаптации этой модели к российским условиям и внедрения ее в практику. Работа рассчитана на 2 года. По ее завершении предусматривается распространение успешного опыта на другие регионы России.

Выполнение миссии Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», призванного ИЗМЕНИТЬ К ЛУЧШЕМУ ЖИЗНЬ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА, потребовало создания и развития отдельного направления деятельности – просветительской работы с населением. Ведь до сих пор слово «даун» в российском обществе употребляется как уничижительное. Из-за отсутствия достоверной информации тысячи семей вынуждены бороться за достойное будущее своих детей, преодолевая непонимание и неприязнь окружающих. Насущной задачей Фонда стало разрушение бытующих в общественном сознании стереотипов посредством информирования широких слоев населения о природе этого генетического нарушения, о способностях и возможностях людей с синдромом



Дауна и путях их интеграции в общество. Благодаря просветительской работе Даунсайд Ап только за 2006–2007 гг. вышли в свет 50 телевизионных сюжетов, 32 интервью на радио, около 100 публикаций в печатных изданиях и многочисленные статьи в Интернете. За последний год отмечается увеличение количества детей с синдромом Дауна, которых кровные родители взяли из Домов ребенка обратно в семью.

Даунсайд Ап всегда стремился наладить партнерские отношения и взаимопонимание с государственными учреждениями. Сейчас Фонд активно сотрудничает с организациями и ведомствами, отвечающими за реабилитацию и социальную адаптацию детей с синдромом Дауна в России. Среди партнеров Даунсайд Ап – Министерство здравоохранения и социального развития РФ, Институт коррекционной педагогики РАО, Российский государственный медицинский университет.

Даунсайд Ап является членом Европейской ассоциации Даун синдром (EDSA), сотрудничает с самыми авторитетными зарубежными организациями, занимающимися проблемами синдрома Дауна, в том числе – с мировым лидером в этой области – фондом *Down Syndrome Educational Trust*. Профессор Сью Бакли, директор научно-исследовательских и обучающих программ этого Фонда, посетившая Даунсайд Ап летом 2007 года, высказалась о его деятельности так: «Программы Даунсайд Ап отражают самый современный уровень развития ранней помощи и не уступают лучшим мировым образцам».

Все виды помощи, предлагаемые Даунсайд Ап, бесплатны. Организация существует на средства спонсоров, корпоративные и индивидуальные пожертвования, средства, полученные в ходе акций «Спорт во благо» (самые крупные из которых – велопробег «Красная площадь», лыжная гонка «Русский вызов», турнир по мини-футболу). Хотя Даунсайд Ап и не имеет регулярной финансовой поддержки от государства, в 2007 г. в рамках конкурса общественных организаций, проводившегося Общественной Палатой РФ, был получен



грант на реализацию проекта «Семейно-центрированная модель психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 8 лет».

За 10 лет количество семей, которым Даунсайд Ап оказывает и оказывает поддержку, постоянно росло. В настоящее время в программах Фонда зарегистрировано около 1000 семей из всех регионов России и ряда стран СНГ. Около 250 из них – москвичи.

Уже сейчас очевидно, что для оказания полноценной помощи всем российским детям с синдромом Дауна необходимо создание сети подобных служб в регионах, поэтому издание журнала «Синдром Дауна. XXI век» представляется важным и своевременным.



Европейская модель межведомственной помощи семье будет реализована в Новосибирске

Н.А. Урядницкая,
кандидат психологических наук

В 2007–2009 гг. в рамках Партнерской программы Европейской комиссии в области институционального развития (ППИР) Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» реализует в Новосибирской области проект «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства».

Целью проекта является адаптация европейской модели, базирующейся на межведомственном подходе в области реабилитации детей-инвалидов и членов их семей, к российским социально-культурным и экономическим условиям и сложившейся практике. Это будет происходить путем внедрения психолого-социального патронажа при проведении медико-генетического консультирования семей с риском рождения ребёнка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями в существующую в стране систему охраны материнства и детства. Будет также установлено сотрудничество между учреждениями системы родовспоможения и реабилитационными центрами, оказывающими психолого-педагогическую и социальную помощь данной категории населения.

Деятельность в рамках данного проекта направлена на профилактику детской инвалидности и социального сиротства, а также интеграцию в общество детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями посредством оказания психологической и социальной помощи беременным женщинам и роженицам в период проведения пре- и постнатального медико-генетического консультирования, а также развития и распространения услуг ранней психолого-педагогической помощи.

Актуальность данного проекта связана с тем, что в России в настоящее время пока не преодолена ситуация, когда наличие у ребёнка генетической аномалии автоматически ставит его в уязвимое социальное положение, становится поводом для родительского отказа и ведёт к социальному сиротству со всеми присущими ему ограничениями и последствиями. Например, в 2005 г., согласно экспертным данным, в нашей стране 85 % новорожденных с синдромом Дауна были переданы родителями на государственное обеспечение. Причиной отказа родителей от ребёнка становится отсутствие профессиональной психологической и социальной помощи в системе родовспоможения, отсутствие услуг ранней педагогической помощи по месту жительства, недостаток информированности и негативное отношение общества к детям с данной хромосомной аномалией. Необходимые в этой ситуации виды помощи – молодая и по большей части локальная практика в России – доступны ничтожному количеству рожениц и семей.

Европейский опыт в этой сфере насчитывает уже долгие годы и широко распространен благодаря государственным стандартам здравоохранения и социальной помощи. Например, во Франции совместный «Циркуляр кабинета здравоохранения и кабинета по делам семьи и детства Управления по госпитализации и организации помощи, Генерального управления здравоохранения и Генерального управления по социальным делам № 2002/239 об организации помощи родителям ребёнка в пре- и постнатальный период и об обследовании ребёнка в случае выявления у ребёнка болезни или какой-либо аномалии» был принят с условием безотлагательного вступления в силу еще 18 апреля 2002 г. Он адресовался директорам региональных агентств по госпитализации (для исполнения), префектам регионов и региональным управлениям по социальным вопросам и санитарии (для информации), префектам департаментов и управлениям департаментов по социальным вопросам и санитарии (для информации). Циркуляр предусматривал общие стандарты оказания помощи семье: формат и задачи проведения разного рода диагностических исследований в период беременности, принципы сообщения о наличии патологии плода или о диагнозе новорожденного; формы психологической поддержки семьи; методы постнатального сопровождения семьи и ребёнка, а также задачи и содержание подготовки специалистов в данной области.

Согласно Цирюляру, ежегодно под эгидой Министерства здравоохранения во Франции проводится государственный день всех профессионалов, интересующихся проблемой сообщения об аномалии в перинатальный период. В этот день специалисты могут рассказать о своем опыте, сравнить полученные практические результаты и по diskutieren.

За истекший период в европейских странах накоплен значительный опыт, отработаны социальные и психологические технологии помощи и сопровождения семьи, выверены организационные решения, позволяющие объединить усилия смежных ведомств, – всему этому предстоит научиться российским специалистам в ходе реализации проекта «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства».

Партнерами в проекте являются Некоммерческая организация «Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап», Департамент здравоохранения и Департамент труда и социального развития Новосибирской области. Со стороны Европейского Союза партнером выступает *GEIE* – зонтичная организация, объединяющая профессиональные организации системы здравоохранения и социальной защиты населения Франции, Испании и Бельгии, специализирующиеся в области реабилитации детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями.

Этот консорциум образовался в 1999 г. в соответствии с Положением Совета Европы с целью обмена и передачи инновационного опыта реабилитации и интеграции в общество людей с ограниченными возможностями. Консорциум реализует обучающие и исследовательские программы, направленные на защиту прав инвалидов, их реабилитации, жизнеустройство, обеспечение трудовой занятости, и обладает мощным потенциалом знаний и опыта в сфере реабилитации детей-инвалидов.

Прямыми партнерами в проекте являются французские организации *ARESEAA* (Региональная Ассоциация в области реабилитации детей, подростков и взрослых с ограниченными возможностями) и *Association Pyrenees-Volga* (Ассоциация Пиренеи-Волга).

ARESEAA объединяет 24 организации, работающие в области профилактики инвалидности и реабилитации инвалидов в регионе Миди-Пиренеи, с общим количеством специалистов 1600 человек. Особое внимание здесь уделяется просветительской работе в области профилактики патологий беременности, детской инвалидности, а также развитию ранней психолого-педагогической помощи детям с ограниченными возможностями.

Ассоциация Пиренеи-Волга (*APV*) была создана в результате реализации проекта ТАСИС «Развитие системы социальных служб для уязвимых групп населения» 1996–1999 гг. Особой сферой взаимных интересов Франции и России стало повышение качества медицинского и социального обслуживания инвалидов в Приволжском федеральном округе. В рамках совместных проектов французская модель реабилитации и адаптации различных категорий инвалидов была успешно адаптирована и внедрена в Пензенской области.

В Новосибирске и области проект осуществляется на базе Новосибирского Государственного областного клинического диагностического центра и Новосибирского областного реабилитационного центра для детей с ограниченными возможностями. Научная экспертиза проекта будет проводиться Новосибирским государственным медицинским университетом, Новосибирским государственным педагогическим университетом и научными экспертами *GEIE*.

II Всероссийские педагогические чтения

Г.Ю. Одинокова,

научный сотрудник лаборатории ранней помощи ИКП РАО

7–9 ноября 2007 г. в Москве на базе Института коррекционной педагогики Российской академии образования (ИКП РАО) прошли II Всероссийские педагогические чтения по вопросам коррекционной педагогики и специальной психологии. В рамках Чтений 8–9 ноября состоялась научно-практическая конференция «Ранняя помощь семье с особым ребенком: опыт, проблемы, перспективы». На конференции собрались руководители служб ранней помощи, представители научного сообщества, системы образования, а также ведущие специалисты помогающих и парাপомагающих профессий из 37 субъектов Российской Федерации. В общей сложности в конференции приняло участие сто одиннадцать человек.

Директор Центра ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Федерального агентства по образованию, заведующая лабораторией содержания и методов ранней помощи детям ИКП РАО Юлия Анатольевна Разенкова представила результаты семилетнего опыта по созданию служб ранней помощи. В частности, она отметила, что анализ деятельности служб показал, что процесс их становления в различных регионах России происходит двумя путями:

- первый путь связан с разработкой региональных программ развития образования, включающих в себя стратегию и тактику создания региональной сети служб ранней помощи;
- второй путь создания служб связан с инициативой специалистов и родительских организаций.

В рамках конференции были представлены доклады и основные результаты научно-практической деятельности, посвященные воспитанию и развитию ребенка с синдромом Дауна, а также оказанию помощи его семье.

Айвазян Екатерина Борисовна, к. психол. н., старший научный сотрудник лаборатории содержания и методов ранней помощи детям ИКП РАО, рассказала о том, что собран обширный материал по исследованию особенностей развития детей раннего возраста без выявленных патологий и детей с синдромом Дауна.

В исследовании принимали участие семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна, проживающие в Москве (организация «Даунсайд Ап»), Самаре и Саранске.

Разработана эмпирическая модель и методологическая программа изучения развития психологических структур, лежащих в основе материнского поведения во взаимодействии с ребенком раннего возраста, описаны психологические

механизмы развития материнского поведения во взаимодействии с нормально развивающимся ребенком и ребенком с синдромом Дауна младенческого и раннего возрастов. Осуществлен психологический анализ детско-родительских отношений в семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, представлен обобщенный психологический портрет матери ребенка с синдромом Дауна, описаны феномены, составляющие специфику функционирования диады в этой ситуации, исследована зависимость материнского поведения от особенностей социальной ситуации развития семьи и личностных особенностей матерей. Предполагается описать и систематизировать искажения материнского поведения, представить эмпирические критерии оценки материнского поведения и на их основе определить направления психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна.

Жиянова Полина Львовна, Киртоки Алла Евгеньевна, сотрудники Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», поделились опытом психологической поддержки семьи ребенка с синдромом Дауна в структуре службы ранней помощи. П.Л. Жиянова подчеркнула важность понимания и принятия индивидуальности каждой семьи. Приходя в семью, педагогу не имеет смысла давать родителям точные рекомендации и стандартные задания. Напротив, более действенным методом работы является предоставление общих рекомендаций с последующей адаптацией к индивидуальной материнской модели поведения и укладу семьи. Особое внимание должно уделяться обсуждению тех игр и занятий, которые были «найжены» самими родителями. Такой подход в работе позволяет раскрыть педагогический и творческий потенциал родителей, способствует повышению родительской компетенции и активизирует родителей в поиске своего индивидуально родительского стиля.



Пальмов Олег Игоревич, к. психол. н., доцент кафедры социальной адаптации и психологической коррекции личности психологического факультета СПбГУ Санкт-Петербурга, представил результаты своего исследования эффективности программы ранней помощи, направленной на оптимизацию отношений в системе мать – ребенок с синдромом Дауна. Исследование проводилось на выборке семей, проживающих в Санкт-Петербурге. Результаты данного исследования подтвердили изначальную гипотезу о том, что вмешательство, направленное на оптимизацию отношений в диаде, позитивно влияет как на отдельные области развития (социально-личностное, моторное, когнитивное), так и на общее развитие ребенка с синдромом Дауна.

Выступление Светланы Евгеньевны Иневаткиной, старшего преподавателя и методиста по специальному образованию Мордовского республиканского института образования г. Саранска, продолжило и расширило тему исследований внутренней материнской позиции (ВМП) матерей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна. Результаты данного исследования указывают на качественные различия ВМП у матерей, воспитывающих детей группы нормы, и матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Так, в группе матерей детей с синдромом Дауна, в отличие от матерей, воспитывающих детей группы нормы, ВМП не обладает выраженным единством ценностных характеристик относительно материнской роли. Еще одно важное отличие между этими группами матерей – значимость внешних и внутренних ценностных качеств ребенка. Несмотря на то, что для обеих групп значимым критерием является социальная успешность ребенка, группа матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, в качестве важного критерия называет еще и его внутреннее благополучие. В исследовании С.Е. Иневаткиной приняли участие 40 семей, посещающих организацию «Даунсайд Ап».

* * *

Результаты представленных на конференции исследований, высказанные участниками прений мнения свидетельствуют о высоком интересе к проблеме оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, и могут успешно применяться в повседневной практике служб ранней помощи семьям.

Международный симпозиум по определению приоритетных направлений научных исследований в Портсмуте

В конце октября 2007 года фонд *Down Syndrome Educational Trust* принимал у себя участников представительного трехдневного международного симпозиума, посвященного обсуждению перспективных направлений научных исследований в области синдрома Дауна. В Портсмут (Великобритания) приехали более 70 ученых и практиков – ведущих специалистов в области генетики, молекулярной биологии, неврологии и психологии, логопедии и педиатрии. Кроме них, в симпозиуме приняли участие представители крупнейших ассоциаций Даун синдром.

По мысли организаторов, главные цели симпозиума состояли в том, чтобы подытожить современные представления о синдроме Дауна, определить направления исследований, которые потенциально могут принести практическую пользу развитию людей с синдромом Дауна, повышению качества их жизни и жизни их семей уже в ближайшие 5–10 лет, выявить приоритетные области исследований и наиболее эффективные на сегодняшний день подходы к развитию, обучению и медицинскому обслуживанию.

Фонд *Down Syndrome Educational Trust* намеревается в ближайшее время начать публикацию материалов симпозиума в издаваемом им журнале *Down Syndrome Research and Practice*, с содержанием которого теперь можно свободно ознакомиться на сайте Фонда. Редакция журнала «Синдром Дауна. XXI век» предполагает информировать читателей о самых интересных докладах.



Интернет-ресурс: <http://www.downsed.org/news/2007/10/symposium-hosted.aspx>

Учреждение Фонда поддержки научных исследований Сью Бакли

В декабре 2007 года профессор Сью Бакли, директор научно-исследовательских и обучающих программ Фонда *Down Syndrome Educational Trust*, объявила о создании Фонда поддержки научных исследований ее имени (*Sue Buckley Research Fund*). Эта самая крупная за последнее время инициатива нацелена на оживление и ускорение процесса проведения научных исследований и образовательных программ, способных принести пользу людям с синдромом Дауна во всем мире, в момент, когда другие источники финансирования этой сферы научных исследований иссякают. Управлять работой фонда будет консультативный совет, в состав которого входят многие ведущие ученые и практики, заинтересованные в повышении эффективности поддержки людей с синдромом Дауна путем широкого распространения практических методов работы, опирающихся на результаты научных исследований.

Достижение всех целей потребует серьезных финансовых вложений, по предварительным расчетам составляющих 5,6 млн. английских фунтов стерлингов в год. Учредители фонда планируют достичь поставленных целей к 2012 г.



Интернет-ресурс: <http://www.downsed.org/news/2007/12/sue-buckley-research-fund-launch.aspx>

Выход в свет календаря «Синдром любви»

26 ноября 2007 года в отеле «Мариотт» состоялась презентация календаря 2008 года под названием «Синдром любви». Это событие было приурочено к празднованию 10-летнего юбилея Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Календарь стал одним из значительных результатов реализации проекта Фонда, направленного на привлечение внимания общественности к проблемам людей с синдромом Дауна и создание позитивного образа человека с этой хромосомной аномалией. Календарь представляет собой своего рода художественный фотоальбом с работами талантливого фотографа Владимира Мишукова, который снимал известных деятелей российской культуры вместе с детьми с синдромом Дауна. В проекте участвовали: Владимир Спиваков, Владимир Познер, Юрий Норштейн, Иван Ургант, группа «Уматурман», Максим Суханов, Анастасия Мыскина, Андрей Макаревич, Андрей Максимов и Николай Фоменко.

По словам руководителя проекта Елены Любовиной, «это попытка соединить два мира, разделенных заблуждениями и чудовищными стереотипами. Все мы разные, и это нормально – жить в мире и быть окруженными совершенно разными людьми».

Даунсайд Ап не впервые привлекает на безвозмездной основе к просветительской работе титулованных мастеров, признанных в профессиональной среде, в том числе, известных деятелей культуры и спорта, фотографов, режиссеров, дизайнеров в области рекламы. Календарь «Синдром любви» сразу привлек большое внимание общественности, профессионалов и средств массовой информации и вызвал много положительных откликов.



Первая международная акция «Мир равных возможностей»

1–4 июня 2007 г. в Перми состоялось событие, которое его организаторы определили так: «первая международная акция, объединяющая всех людей, независимо от их особенностей и ограничений». В День защиты детей здесь открылся Интегрированный фестиваль «Мир равных возможностей», основным инициатором которого стала международная организация «HANDICAP INTERNATIONAL».

В фестивале приняли участие более 150 детей-инвалидов из Перми, Москвы, Санкт-Петербурга, Пскова, Владимира, Нижнего Новгорода, Грозного, Германии, Франции.

В рамках фестиваля прошли выставка-продажа изделий прикладного искусства, выполненных «особыми» детьми из различных городов России, творческие мастер-классы для детей и взрослых «Научись делать сам»; методические мастер-классы для специалистов общественных организаций, коррекционных школ, сотрудников социальной сферы; продажа специальной литературы для родителей и специалистов; демонстрация видеофильмов Международного кинофестиваля «Кино без барьеров».

Настоящим праздником «особого» театрального искусства и хореографии стал гала-концерт, в котором участвовали замечательные «Люди и куклы» из Нижнего Новгорода, танцевали вальс и танго инвалиды-колясочники из Перми («Гротеск») и показывали русские народные танцы ребята с синдромом Дауна из Владимира (АРДИ «Свет»).

Образцовый «Театр дружбы и добра особенных детей» (г. Владимир) показал фрагмент из веселого спектакля «Бременские музыканты». Создателям этой работы удалось удивительно точно и тонко найти для каждого юного исполнителя, в том числе и для детишек с синдромом Дауна, роли, которые раскрывали бы индивидуальные возможности и таланты «особого» ребенка.

М.В. Бартинова,

старший преподаватель кафедры специальной психологии и коррекционной педагогики МИОО, арт-терапевт, режиссер

**HANDICAP
INTERNATIONAL**

Третий всероссийский фестиваль «Протеатр»

«Творчество стирает барьеры между людьми разных социальных статусов, рас и культур. Фестиваль «Протеатр» формирует новое культурное пространство, пространство интеграции, он создает новую – особую – реальность».

Из программных документов Фестиваля «Протеатр»

С 21 по 30 сентября 2007 г. в Москве прошли мероприятия Третьего всероссийского фестиваля особых театров «Протеатр». Инициатором проведения и основным организатором фестиваля является Региональная общественная организация социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «Круг» (Москва). Цель фестиваля – поддержка театрального творчества людей с особенностями развития (т. е. людей, имеющих любые формы инвалидности с детства); помощь в становлении и развитии «особых» театров России.

Третий Фестиваль «Протеатр» стал международным. Впервые в конкурсной программе участвовали и стали лауреатами театры Польши, Португалии, США, Узбекистана, Белоруссии. В различных мероприятиях участвовали также представители Азербайджана, Германии, Испании, Литвы, Франции, Украины.

Среди участников – люди практически со всеми типами функциональных нарушений: с нарушением зрения, слуха, имеющие интеллектуальную недостаточность, с нарушением опорно-двигательного аппарата, эмоциональной сферы, с соматическими, генетическими и психическими заболеваниями.

Фестиваль представляет практически всё жанровое разнообразие «особых театров»: музыкальное, пластическое, драматическое, кукольное, цирковое, эстрадное, что способствует наиболее полному рассмотрению феномена «особого театра».

На фестивале были показаны спектакли любительских и профессиональных коллективов, в которых участвуют люди с синдромом Дауна. В первый же день московский «Театр Простодушных» показал спектакль «Зверь» по пьесе М. Гиндина и Н. Синакевича, в котором играет смешанный коллектив. Этот спектакль о том, сколь ошибочным может быть восприятие другого человека, не похожего на привычный образ. На день открытия был запланирован и показ спектакля театра «Кабуки» из Санкт-Петербурга, но, к сожалению, артисты не смогли приехать в Москву. Иностранные коллективы показали спектакли, в которых люди с синдромом Дауна также участвуют вместе с другими актерами. Это театр «Uśmiech» («Улыбка») из г. Кельце (Польша), показавший спектакли «Пан Тадеуш» и «Ярмарка», и профессиональный театр из г. Мадейра (Португалия) «Grupo Dançando com a Diferença» («Танцуем по-другому»). Выступление португальских артистов во Дворце культуры МЭЛЗ стало одним из главных театральных событий фестиваля. На сцене профессиональные танцоры и люди с особенностями развития органично дополняли друг друга в спектаклях «Tempus Incertus» («Смутное время»), «1 Apaixonado» («Страсть»). Этот коллектив показал, что творчество людей с особенностями развития может быть интересно благодаря и своей самобытности, и своей профессиональности.

Жюри под председательством Народной артистки России О.М. Остроумовой заранее отобрало победителей, которые и были приглашены на фестивальную неделю в Москву. Основной театральной площадкой фестиваля традиционно является Театр «ГИТИС» Российской академии театрального искусства. На Фестивальной неделе были показаны спектакли 11 театров и состоялся праздничный гала-концерт, в котором принимали участие как победители фестиваля, так и его гости. Неизменные аншлаги и овации на каждом спектакле свидетельствовали о большом интересе к «особому творчеству», о востребованности и своевременности «особого театра».

В рамках фестиваля традиционно проходила научно-практическая конференция для специалистов, занимающихся социально-творческой реабилитацией инвалидов, а также для широкого круга специалистов в области театра, философии, культурологи, специальной психологии и др., разрабатывающих проблемы особого искусства как в России, так и за рубежом. В этот раз (21–22 сентября 2007 г.) конференция была посвящена теме «Феномен «особого искусства» и современная культура».

В резолюции конференции намечен ряд практических шагов, необходимых для развития «особого искусства» в России. Среди них: работа по разработке законодательной базы и определение ведомственной принадлежности «особого искусства», а также создание его информационно-аналитической базы.

В качестве модели содействия творчеству людей с особенностями развития участники Конференции предложили создание специализированного Центра – Дома творчества людей с особенностями развития. Центр может служить постоянной (репертуарной) театральной площадкой, на которой смогут регулярно выступать коллективы людей с особенностями развития – «особые театры». Создание Центра позволит активизировать собственную, самостоятельную культурную деятельность людей с особенностями развития. Центр также может послужить пилотной моделью, которую можно будет транслировать при организации подобных центров по всей России.

Отборочный тур фестиваля и работа научно-практической конференции выявили недостаток квалифицированных специалистов в области «особого театра». В настоя-



щее время отсутствует специализация режиссера или актера «особого театра». Режиссер «особого театра» должен, с одной стороны, быть профессионалом в области театра, а с другой – иметь общее представление о специальной педагогике и психологии. Согласно статистике среди коллективов, подавших свои заявки на Третий фестиваль «Протеатр», преобладают коллективы, характеризующие свою деятельность как любительскую по отношению к театральной деятельности и как реабилитационную по отношению к актерам. Профессиональные театральные коллективы составляют около 10 % от общего числа особых театров России.

Во время Фестивальной недели оргкомитетом совместно с Государственным специализированным институтом искусств были организованы 15 обучающих мастер-классов. В них смогли принять участие более 200 режиссеров и актеров «особых театров». В настоящее время обучающие программы в рамках Фестиваля «Протеатр» являются единственной формой повышения квалификации режиссеров и актеров «особых театров». Предполагается организация дальнейшего обучения таких режиссеров, создание совместных обучающих программ профессиональных актеров и актеров «особых театров», организация выставок, а также благотворительных гастролей зарубежных и российских «особых театров», выпуск методической литературы и другие мероприятия.

По материалам отчета «Третий Всероссийский фестиваль особых театров» Региональной общественной организации социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «КРУГ»



«Синдром Дауна. Медико-генетический портрет»

В 2007 году в издательстве «Триада-Х» вышла книга под редакцией Ю.И. Барашнева «Синдром Дауна. Медико-генетический портрет». Это первая за 40 лет монография, созданная отечественными учеными и специалистами. В ней впервые представлены современные сведения по комплексу проблем диагностики, развития, воспитания и реабилитации детей и взрослых с синдромом Дауна.

Книга содержит сведения об особенностях конституции, морфологии, физиологии людей с синдромом Дауна, методах диагностики данной хромосомной аномалии. Обсуждаются вопросы ранней психолого-педагогической помощи, коррекционной работы в дошкольном и школьном периоде, социальной реабилитации и интеграции в общество. Большое внимание уделяется современным моделям профилактики социального сиротства детей с синдромом Дауна, основанным на взаимодействии государственных и общественных организаций. В книге содержится характеристика современного положения в области организации жизнеустройства и поддерживаемого трудоустройства людей с синдромом Дауна в нашей стране, описаны инновационные модели социальной реабилитации людей с нарушением интеллекта, организации их досуга и творчества.

Книга предоставляет читателю полную информацию о становлении в России новой системы медицинской, психологической и социальной поддержки семей, членами которых являются люди с синдромом Дауна. Обсуждается комплекс непростых морально-этических проблем, связанных с принятием родителями чрезвычайно сложных решений о сохранении или прерывании беременности, отказе от ребенка еще в роддоме или воспитании его в семье.

Синдром Дауна.

Нейрогенетические особенности и специфический профиль психического развития

Down Syndrome: Neurobehavioural Specificity / Jean-Adolphe Rondal, PhD, Juan Perera. – John Wiley & Sons, Ltd, 2006

Книга под общей редакцией Ж. Рондала и Х. Переры представляет собой сборник статей ведущих учёных и специалистов в области синдрома Дауна.

Авторы обсуждают различные аспекты этой темы: генетические, биологические, нейропсихологические особенности, медицинские проблемы, вопросы когнитивного, речевого, а также эмоционального и социального развития, общего благополучия и обучения людей с синдромом Дауна.

Все авторы согласны с тем, что профиль психического развития детей с этим синдромом имеет свои специфические характеристики, и одной из задач данного сборника стала попытка соотнести эти характеристики с известными на сегодняшний день нейрогенетическими особенностями.

Оригинал книги (на английском языке) имеется в библиотеке Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Синдром Дауна

под редакцией Ю.И. Барашнева



Монография является результатом совместной работы коллектива авторов, представляющих Российский научно-исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии РАМН, Федерального Бюро медико-социальной экспертизы Министерства здравоохранения и социального развития России, Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Издание рассчитано на широкий круг читателей – специалистов-практиков системы здравоохранения, образования, социальной защиты населения, студентов профильных вузов, представителей НКО.

Книгу можно приобрести в издательстве «Триада-Х» по адресу: 109028, г. Москва, Дурасовский пер., д. 9. Тел.: (495) 917-2557.

DOWN SYNDROME

Neurobehavioural Specificity

EDITED BY
JEAN A. RONDAL
JUAN PERERA

10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь»

20–22 августа 2009 г. в Дублине планируется проведение 10-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна. Это один из крупнейших международных форумов, который проводится Международной Ассоциацией Даун синдром (*Down Syndrome International*) один раз в три года с целью выработки единого взгляда на современное состояние проблем, касающихся людей с синдромом Дауна и их семей. 1250 специалистов, ученых, родителей со всех уголков мира найдут общий язык, обсуждая достижения науки и практики в области синдрома Дауна, повышения качества жизни людей с данной генетической аномалией, пути решения острых социальных проблем и соблюдения прав человека. С трибуны 9-го конгресса, состоявшегося в 2006 году в г. Ванкувере (Канада), председатель Оргкомитета 10-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна Пэт Кларк (*Pat Clarke*) обратился ко всем заинтересованным лицам с призывом:

«В августе 2009 года Ассоциация Даун синдром Ирландии примет в Дублине участников следующего, 10-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна. Организаторы приглашают всех, кто имеет отношение к проблемам синдрома Дауна, в какой бы стране мира они ни жили, принять участие в этом крупном событии и вместе с тем ощутить очарование Ирландии.

На конгрессе будут обсуждаться вопросы состояния современных научных исследований, проблемы образования, а также программы защиты прав и интересов людей с синдромом Дауна, которые представляют всемирно известные уче-

ные и практики. Одновременно в рамках конгресса пройдут мероприятия детских и молодежных программ, организованные Ассоциацией Даун синдром Ирландии. Ждем вас в Дублине в 2009 году».

По вопросам участия и за получением дальнейшей информации о 10-м Всемирном конгрессе по синдрому Дауна 2009 года обращайтесь на сайт Оргкомитета конгресса: www.wdsc2009.com

Можно также связаться непосредственно с председателем оргкомитета Пэтом Кларком.



Контактный адрес: **Down Syndrome Ireland**
Citylink Business Park
Old Naas Road, Dublin 12
(Tel) 01 426 6500
(Fax) 01 426 6501
(E-mail) info@downsyndrome.ie

Международный конгресс по ранней помощи детям с синдромом Дауна

В рамках программы первого международного конгресса Европейской ассоциации Даун синдром (EDSA) в г. Пула (Хорватия), проходившего 11–14 октября 2007 г., состоялось заседание Правления EDSA, на котором, в частности, было принято решение о проведении в ноябре 2008 г. важного мероприятия – Международного конгресса по ранней помощи детям с синдромом Дауна. Конгресс планируется провести в г. Пальма де Майорка (Испания). Даты конгресса совпадают с празднованием 20-летней годовщины создания Европейской Ассоциации Даун синдром.

Подробную информацию об этом мероприятии можно будет в ближайшее время найти на сайте EDSA:

<http://www.edsa.info/index.php?pg=1>

или получить в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап», являющимся членом EDSA.



Siegfried M. Pueschel

Down Syndrome at the Beginning of the New Millennium

The author discusses important issues relating to Down syndrome, including: What kind of medical care should be provided to individuals with Down syndrome? What should the significant components of their education be? What types of research should be pursued? How can we improve the quality of life of people with Down syndrome?

Medicine and Genetics

A.Yu. Asanov

Genetic Origins of Down Syndrome

The cause of Down syndrome is briefly explained; the three types of this chromosomal abnormality are described.

N.A. Semionova

Management of Health Problems

The author discusses health concerns for individuals with Down syndrome. These include a higher risk of congenital heart defects; gastro-esophageal reflux disease; recurrent ear infections; obstructive sleep apnea; thyroid dysfunction; fertility issues etc. Doctors are advised on the importance of constant observation, and guidelines are offered to pediatricians caring for children with Down syndrome.

Psychology and Pedagogy

M.V. Chelysheva, N.A. Uriadnitskaya

Behavior Phenotype as a Basis for Intervention Planning

The authors review recent research into a syndrome-specific developmental profile for people with Down syndrome. A phenotypic pattern of strengths and weaknesses associated with Down syndrome and considerations about its early emergence are presented with reference to the publications of Deborah Fidler. Practical implications and connections with the ideas of Vygotski are discussed.

P.L. Zhiyanova

Family-centered Model of Early Intervention

The author outlines her experience in developing a family-centered model of early intervention. She describes approaches to adapting international methods to Russian conditions and factors that should be taken into account. The early intervention programme developed by Downside Up is presented.

Social Inclusion

N.S. Groznaya

From School To Adulthood: An Overview

The author reviews international experience in developing education and support systems for people with Down syndrome. Various types of schools, issues of vocational training, sex education, employment and independent living are discussed. The trend towards inclusion is outlined in the context of society's changing attitude to people with special needs.

Special Art

A.N. Kolesin

The Role of Creative and Performing Arts

An art therapy project conducted in St Petersburg for the past six years is briefly described. The three parts of the project; Kabuki type theatre, museum art therapy and a video therapy programme for adults with Down syndrome, are outlined.

Russian and International Experience

A Portrait of "Downside Up", Publisher of the Journal

A brief history of Downside Up is presented. All types of activities and programmes are described: direct services, the family support programme, prevention of social orphanhood, raising awareness activities, and others.

N.A. Uriadnitskaya

An Interdisciplinary Family Support System: A European Model Will be Introduced in Novosibirsk

The author describes a two-year project in Novosibirsk run by Downside Up in the framework of the EU Institution Building Partnership Programme (IBPP). The project aims to adapt the European model of a comprehensive approach to health and social care, adding the component of pre-natal and post-natal psychological and social support for families with children with congenital malformations and genetic abnormalities to the existing system of medico-genetic counseling and maternity and child care. The significance of the project and the roles of the partners are discussed.

Recent Events

An All-Russian Conference at the Institute of Correctional Pedagogy

A Report on the Down syndrome Research Directions Symposium hosted by the Down syndrome Educational Trust in Portsmouth (2007)

The Establishment of the Sue Buckley foundation for Research into Down Syndrome

Publication of the «Love Syndrome» Calendar

Report on the Special Theatre Festival «Proteatr»

New Publications

Down Syndrome: the Medical Genetic and Socio-Psychological Picture

Edited by Juri Barashnev

Down Syndrome: Neurobehavioural Specificity

Edited by Jean-Adolphe Rondal, Juan Perera

Forthcoming Events

The World Down Syndrome Congress in Ireland in 2009

The EDSA International Congress on Early Intervention in Palma de Mallorca

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» Центр ранней помощи

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

Программы Центра

- Психологическая и социальная поддержка семьи
- Консультации на дому
- Групповые занятия с детьми
- Индивидуальные занятия с детьми
- Консультации для иногородних семей
- Научно-методическая работа

(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 www.downsideup.org to see explanation and download the banker's order form
- 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

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

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

Phone: +7(495) 165-55-36, 367-10-00

Fax: +7(495) 367-26-36

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

downsieup@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 14А

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(495) 367-10-00, 367-26-36

или по электронной почте:

downsideup@downsideup.org

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org

Как сделать пожертвование

- наличными в офисе Даунсайд Ап в Москве. Для Вашего удобства мы можем прислать к Вам курьера (адрес указан ниже)
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами, (распечатать с сайта www.downsideup.org, раздел «Как нам помочь»)

Пожалуйста, позвоните нам или посетите наш вебсайт www.downsideup.org, чтобы узнать подробности.

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам

Тел.: (495) 165-55-36, 367-10-00

Факс: 367-26-36

downsieup@downsideup.org / www.downsideup.org

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

ЛЮДИ КАК ЛЮДИ, ТОЛЬКО
С СИНДРОМОМ ДАУНА
ВСЕМ ВРАЧИ ПОДТВЕРДИЛИ ЛЮБЕВЬ, ОБРАЗОВАНИЕ,
РАБОТУ, ЗАНИМАНИЕ И ЗАБОТУ ВОЗМОЖНО
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД - ДАУНСАЙД АП -
WWW.DOWNSIDEUP.ORG
КАКОВА И БУДЕТ ВАША ЖИЗНЬ С СИНДРОМОМ ДАУНА
ПРИСОЕДИНЯЙСЯ! 2007-2008

ТЕ ЖЕ ГЛАЗА
ТО
ЖЕ СЕРДЦЕ



ТЕ
ЖЕ
РУКИ

ДРУГАЯ
СУДЬБА

Сидоров 2007