

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXXI
1 (8), 2012
ВЕК

Состояние растерянности и тревоги, в котором находятся родители, оставшиеся один на один со своим больным ребенком, не дает нам права медлить ни минуты. Будь то день или ночь, мы должны сделать все, что в наших силах, чтобы поддержать их.

Жером Лежен

Медицина

Психология

Педагогика

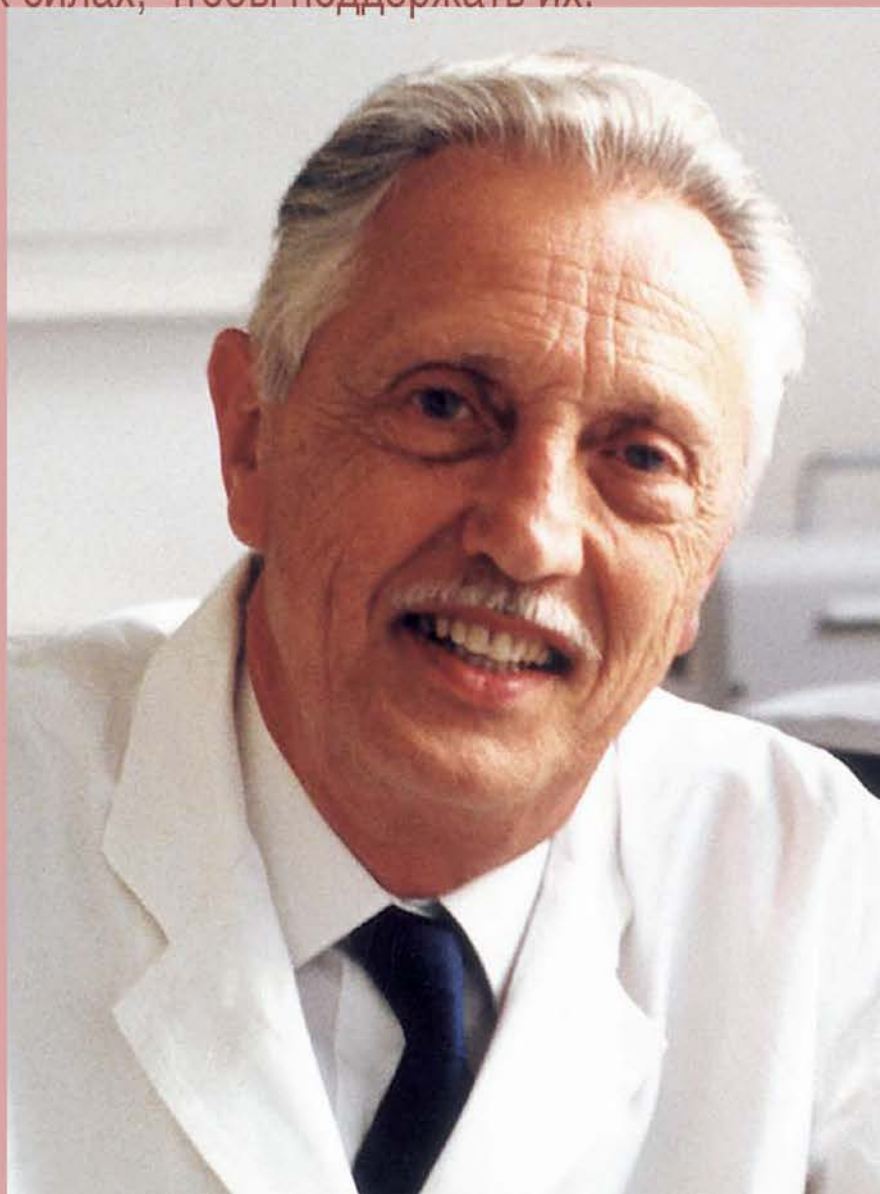
Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



Уважаемые читатели!

Благодарим вас за живые отклики и заинтересованное участие в анкетировании, проведенном редакцией журнала в марте – июне этого года. Ваши отзывы помогут нам сделать журнал более соответствующим запросам и интересам специалистов. Ждем ваших новых писем.

Уже в этом номере мы публикуем множество практико-ориентированных материалов. Развитию и социализации детей раннего возраста посвящена статья об использовании средств музыкального воспитания для формирования коммуникативных навыков у малышей с синдромом Дауна. Методические принципы и конкретные приемы артпсихотерапии в работе с семьями представлены в материале нашего постоянного автора А. Н. Колесина. Вопросам помощи родителям детей с синдромом Дауна посвящена также статья о дистанционном психологическом консультировании на форуме сайта www.downsideup.org.

Продолжая знакомить читателей с современной научной мыслью, мы публикуем результаты исследований как отечественных (продолжение разговора о феномене «непрерывающийся диалог»), так и зарубежных ученых (актуальные данные о нейроанатомических, нейропсихологических и социальных факторах, лежащих в основе поведенческих и когнитивных особенностей, присущих людям с трисомией-21).

Как и ранее, журнал содержит материалы об опыте работы различных учреждений. Это рассказ о подвижнической и весьма эффективной деятельности специалистов коррекционной школы-интерната г. Оленегорска и анализ практики инклюзивных детских садов г. Томска, ставшего одним из наиболее активных проводников идеи инклюзивного образования детей с ОВЗ. Полагаем, что приведенные данные не только дадут читателям представление об опыте томичей, но



и будут полезны ответственным работникам управлений образования других городов России при организации разных форм образовательной инклюзии дошкольников. Отраднo, что подобная деятельность успешно разворачивается не только в столицах, но и в отдаленных центрах и малых городах. Это означает, что все больше людей с синдромом Дауна и их семей попадают в орбиту помощи, получают поддержку и возможность улучшить качество своей жизни; все больше специалистов включаются в эту работу и тем самым способствуют развитию нашего общества.

Как показало анкетирование, многие из наших читателей готовы рассказать на страницах журнала о своей работе с особыми детьми, конкретных методиках и успехах, проблемах и перспективах. Редколлегия журнала будет рада сделать его площадкой для обмена профессиональным опытом. Ждем ваших материалов!

Мы благодарим британский фонд «OAK Foundation» за финансовую помощь в подготовке и публикации 8-го номера журнала.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

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

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

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

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

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

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

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

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2012, № 1 (8)

Издатель:

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

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

Редакционный совет:

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

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

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

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

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

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

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

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж **1500** экз.

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

Распространяется бесплатно

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

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

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

E-mail: downsideup@downsideup.org

Адрес сайта: www.downsideup.org

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

Н. Ф. Ригина,
директор по сотрудничеству
с государственными и международными структурами
Даунсайд Ап

Нам необходимо ясно понимать: мерой цивилизованности общества является уважение к самым слабым его членам. Другого критерия нет.

Жером Лежен



Жером Лежен

великий гуманист XX века

Имя французского педиатра и генетика Жерома Лежена стало символом исследования синдрома Дауна в XX веке. Сделанное им в 1959 году открытие хромосомной природы синдрома Дауна – трисомии по 21-й паре хромосом – обозначило новый этап развития исследований в этой области, который впоследствии получил название «леженовский». Открытие Жерома Лежена стало революционным во многих смыслах, и существовавшие ранее гипотезы причин возникновения синдрома Дауна ушли в область истории. Изучение синдрома Дауна вступило в новую фазу – фазу цитогенетических исследований. Данная статья не преследует цель всесторонне осветить биографию и научную деятельность Жерома Лежена. Нам хотелось бы раскрыть образ великого гуманиста, миссия которого заключалась в лечении пациентов и защите жизни в контексте общечеловеческих ценностей. В центре нашего внимания – формирование этической позиции врача, привнесшего в профессиональную деятельность ту новую черту, которую мы сегодня называем толерантным отношением к семье ребенка-инвалида.

Получивший признание мировой научной школы, лауреат премии Джона Кеннеди (Вашингтон, 1962), ежегодной награды Вильяма Эллена Американского общества генетиков (1969), награжденный орденом «За выдающиеся заслуги» и серебряной медалью Национального комитета научных исследований, Жером Лежен был в то же время назван главой Римской католической церкви Папой Иоанном Павлом II «великим христианином XX века, для которого защита жизни являлась апостольским служением».

Каким человеком был Жером Лежен? На чем основывалась его глубокая убежденность в безусловной необходимости сохранения зародившейся жизни в период появления и развития в медицине во второй половине XX века практики пренатальной диагностики?

Ответ на эти вопросы дает книга «Жизнь как благословение. Биография Жерома Лежена. Генетик. Доктор. Отец» (Lejeune, Clara. Life is a Blessing. A Biography of Jerome Lejeune. Geneticist. Doctor. Father), написанная дочерью ученого Кларой Лежен и изданная во Франции в 1997 году, а затем переведенная на английский язык и опубликованная в США в 2000 году. На русский язык книга не переводилась, и широкому кругу читателей она неизвестна. Наиболее интересные факты биографии Жерома Лежена, изложенные близким ему человеком, оценка ряда общественных явлений того времени, данная очевидцем и участником событий, легли в основу статьи, предлагаемой читателю.

В воспоминаниях дочери Жером Лежен предстает как удивительно цельный человек, в своей семейной, научной и общественной жизни исповедовавший идеалы любви и гуманного отношения к ближнему. Во многом формирование личности будущего ученого определялось влиянием семейных ценностей его родителей.

Жером Лежен родился в 1926 году в семье Пьера Лежена и Марсель Лемма. В возрасте 17 лет его мать, хорошо образованная молодая девушка редкой красоты, вышла замуж за сына мэра города Монружа. Через месяц после свадьбы супругов на несколько лет разлучила Первая мировая война. Только через десять лет супружества в семье родились двое сыновей, Филипп и Жером, а впоследствии – их младший брат Реми. Отрочество погодков Филиппа и Жерома пришлось на время Второй мировой войны. Семья оказалась на территории, оккупированной немцами. Занимаемый ими дом в Этампе был превращен в полевой госпиталь. Несмотря на то что отец был мэром Этампа, семья жила очень скромно. Пьер Лежен старался делать все от него зависящее, чтобы улучшить жизнь оставшихся в оккупации горожан. Отказавшись войти в движение Сопротивления, он в то же время дал укрытие другу-еврею, организовывал транзитные документы для пересекавших территорию беженцев, обеспечивал проживание в городе пилотов британской армии. После освобождения Франции он был заключен в тюрьму на пять месяцев по подозрению в сотрудничестве с оккупантами, но выпущен на свободу в связи с отсутствием порочащих его фактов. Впоследствии он вел свой небольшой бизнес, руководя работой доставшегося ему в наследство винокуренного завода.

В 1941 году по решению отца Филипп и Жером перестали посещать школу. В эти годы под его руководством они читали мировую и французскую классику, выучили латинский и греческий языки, изучали теорию искусств. В мастерской за домом братья создали любительский театр, для которого сами писали сценарии и шили костюмы. Молодежная театральная группа давала спектакли в окрестных деревнях и пользовалась большим успехом. Один из друзей детства братьев Леженов впоследствии стал профессиональным актером.

Избрав своей профессией медицину, Жером Лежен колебался в выборе специализации между терапией и хирургией. Блестяще закончив бакалавриат, он дважды неудачно сдавал экзамены в хирургическую интернатуру. В третий раз, отправляясь на экзамен, он перепутал линии парижского метро и приехал в университет, когда тестирование было уже закончено. Это опоздание решило его судьбу.



Жером Лежен в детстве

В 1951 году Жером Лежен заканчивает медицинский факультет и начинает работать ассистентом профессора Раймонда Турпина, педиатра, одного из пионеров цитогенетики. В 1954 году он становится членом Французского общества генетиков и сотрудником Национального центра научных исследований.

Практическая работа быстро выявила область его научных интересов. Объяснение и понимание причин нарушения интеллекта, лечение умственной отсталости, особенно в группе детей, объединенных схожестью фенотипа и врожденной формой слабоумия. Для определения этой группы в тот период использовался медицинский термин «монголоидная идиотия».

Многие женщины прятали своих детей, опасаясь, что на их лицах читаются пороки их родителей. Часть людей придерживалась мнения, что «монголизм» заразен и может передаваться по наследству.

В послевоенные годы в общественном мнении бытовало представление, что «монголизм» является следствием врожденного сифилиса, переданного ребенку его матерью. Многие женщины прятали своих детей, опасаясь, что на их лицах читаются пороки их родителей. Часть людей придерживалась мнения, что «монголизм» заразен и может передаваться по наследству.

В то же время отношение людей к «монголоидным» детям во французском обществе не было столь однозначным. Факт рождения такого ребенка в семье Шарля де Голля, национального героя Франции, основателя патриотического движения «Свободная Франция», занимавшего в 1944–1946 годах должность премьер-министра, а с 1958 года – президента, был общеизвестен.

Анна де Голль родилась в 1928 году и была третьим ребенком в семье Шарля де Голля и его жены Ивонны, едва достигшей возраста 28 лет. Роды были тяжелыми, и девочка получила травмы, повлиявшие на ее физическое развитие. До конца жизни она не могла передвигаться без посторонней помощи. Родители с нежностью относились к дочери, создавая в семье особые отношения взаимопонимания и близости между Анной и другими детьми. Стараясь преодолеть общественные стереотипы, они брали девочку с собой в поездки в Германию, Ливию, Алжир. Будучи убежденными католиками, они считали ее появление на свет особой радостью, дарованной им Богом. После смерти дочери в 1948 году Шарль и Ивонна в память о ней основали приют для молодых женщин с синдромом Дауна и другими нарушениями интеллекта, который существует и в наше время в небольшом городке Мелон-де-Шапель недалеко от Версаля.

С особым энтузиазмом и увлеченностью молодой Лежен начал исследования группы «монголоидных» детей, являвшихся пациентами профессора Раймонда Турпина. Пытаясь найти причину их состояния, он изучал всю доступную ему научную литературу по биохимии и генетике, выучив по системе «Assimil» английский язык за несколько месяцев.

В то время генетики в современном понимании еще не существовало, но уже было известно, что человек имеет 46 хромосом, а человекообразная обезьяна – 48. Жером Лежен предположил, что «монголизм» является следствием генетического нарушения. С помощью старенького микроскопа, изготовленного в 1921 году и с тех пор много раз отремонтированного, он делает свое открытие. Ему предшествовало изучение кариотипа пациентов, которое он осуществлял совместно со своей коллегой Мартой Готье, овладевшей в США техникой вырезания хромосом. Благодаря этому методу он сделал вывод, что все «монголоиды» имеют общую генетическую характеристику – трисомию по 21-й паре хромосом. В лабораторной книге присутствует запись, сделанная Леженом 22 мая 1958 года, когда впервые им было зафиксировано наличие 47 хромосом в кариотипе ребенка с синдромом Дауна. В том же году он выступает на международном конгрессе генетиков в Монреале, где представляет свое исследование. Однако интерес к его открытию в профессиональном сообществе проявился не сразу.

Вместе со своей коллегой Марией-Одиль Ретур, сегодня членом Академии медицины Франции, он продолжает исследования кариотипа пациентов. В связи с тем что в административных документах лаборатории не было официально прописано кариотипирование как вид анализа, ученым приходилось регистрировать его под видом анализа на сифилис, хотя они уже прекрасно знали, что не он является причиной трисомии-21. От пациентов это тщательно скрывалось, но только таким образом возможно было поддержать работу лаборатории.



В январе 1959 года Лежен в соавторстве с коллегами Мартой Готье и Раймондом Турпином публикует свое открытие. Это становится историческим событием, ознаменовавшим начало этапа цитогенетических исследований синдрома Дауна.

С 1965 года Жером Лежен руководит отделом генетики больницы Неккер в Париже для детей с пороками развития. С 1968 года он является директором Института прогенеза. Помимо трисомии-21 он впервые описал случаи транслокации хромосом D\G и D\D (1960), синдром кошачьего крика (cri du chat), синдром частичной делеции длинного плеча хромосомы 18-й пары (1966). В соавторстве со своими учени-

ками Лежен описал также хромосомные болезни человека, обусловленные различными формами трисомии хромосом пар 4, 8, 9. Фундаментальные исследования Лежена открыли двери генетики для нового поколения исследователей.

«Я мог бы годами исследовать генетическую причину многих болезней, изучать редкие заболевания. Но я убежден, что все взаимосвязано. Если я найду способы лечить трисомию-21, тогда сразу же станут ясными пути лечения других заболеваний, имеющих генетическую природу. Пациенты не могут ждать – я должен искать».

Однако главным делом жизни Жером Лежен считал лечение своих пациентов. Оставаясь практикующим врачом, он со всей одержимостью ученого и сердечностью человека боролся за них, отстаивал их права, старался облегчить физические страдания и психологическое состояние.

По воспоминаниям дочери, в одном из разговоров с женой он выразил свое предназначение следующим образом: «Я мог бы годами исследовать генетическую причину многих болезней, изучать редкие заболевания. Но я убежден, что все взаимосвязано. Если я найду способы лечить трисомию-21, тогда сразу же станут ясными пути лечения других заболеваний, имеющих генетическую природу. Пациенты не могут ждать – я должен искать».

Являясь всемирно признанным ученым и занимая руководящую должность в крупнейшей парижской детской больнице, Жером Лежен ведет прием пациентов, не жалея времени на разъяснения родителям природы заболевания их ребенка, перспектив его лечения и дальнейшего развития. На прием к Лежену часто приходили пациенты с ранее установленным диагнозом, в подавленном психологическом состоянии, во многом объяснявшимся манерой его сообщения практикующими врачами. По словам родителей, это звучало примерно так: «Ваш ребенок родился с уродствами, для всех будет лучше, если он не выживет», «Вы видели лицо новорожденного? Ваш ребенок – “монголоид”. Советуем вам от него отказаться». Часто врачи не говорили родителям о предварительном диагнозе, сообщая им в медицинских терминах, что состояние ребенка вызывает опасения и им предстоит сделать серию анализов. Период ожидания результатов исследования превращал жизнь семьи в кошмар.

Манера общения доктора Лежена с пациентами коренным образом отличалась от принятых в тот период в системе здравоохранения этических установок. Его коллега профессор Люсьен Израэль впоследствии скажет: «Они были поистине легендарными – отношения профессора Лежена с его пациентами».

В воспоминаниях Клары Лежен приводится пример первичной медицинской консультации, проведенной Жеромом Леженом в клинике Неккер. Родители только что получили

подтверждение серьезного диагноза, грозящего ребенку инвалидностью:

«Будущее рисовалось нам в самых мрачных красках. Мы чувствовали невозможным оставить этого ребенка в семье, но в то же время не могли от него отказаться. Мы сделали все анализы, и диагноз подтвердился. Мы прекратили ненавидеть своего ребенка и самих себя. В конце концов, несчастный ребенок ни в чем не виноват. Мы решили поехать в Париж на прием к известному профессору. Мы все еще на что-то надеялись, хотя понимали, что это бесполезно. Наша жизнь была разрушена.

Профессор встретил нас с улыбкой. Он был любезен, дружелюбен и уважительно обращался с нами. Он посмотрел на младенца, спросил его имя и обратился к нему: “Малыш Пьер, пойдешь ко мне на ручки?” Он взял ребенка на руки, попросил маму удобно расположиться на больничной кушетке, а затем усадил маленького Пьера к ней на колени и начал прослушивать его стетоскопом на руках у матери. Эти просты, казалось бы, приемы стали для нас откровением. Доктор осматривал не пациента, он осматривал нашего ребенка.

После завершения осмотра он подробно объяснил причину болезни, рассказал, что это значит для его состояния и для нас. Он ответил на все наши вопросы и опасения.

Перед тем как мы расстались, он предложил нам: “На следующий прием вы можете привести его старших сестер. Они имеют право знать и понимать, что с их братом”. Мы покинули кабинет, прижимая к груди нашего малыша. Профессор помог раскрыться нашей родительской любви».

Доктор Лежен ввел в практику семейные консультации, где присутствовали все члены семьи, включая братьев и сестер больного ребенка, знал всех своих маленьких пациентов по именам, следил за их здоровьем и развитием. По воспоминаниям Клары Лежен, в их доме не умолкал телефон. Жером мог прервать семейный обед или ужин, даже рождественский или пасхальный, семейные торжества, чтобы поговорить по телефону с обеспокоенными родителями, дать консультацию беременной женщине, которой при проведении пренатальной диагностики выявили врожденный порок у плода.

Иногда, получив номер домашнего телефона профессора Лежена, пациенты боялись беспокоить известного ученого. В этих случаях он сам инициировал звонок и устанавливал с ними контакт.

Его гуманистическую позицию в отношении больных полностью разделяли все члены его семьи. Встреча Лежена с будущей женой состоялась в начале 50-х годов в Библиотеке

святой Женевиевы в Париже. В юности Жером мечтал, что его женой станет высокая блондинка с французским именем Доминик. Жизнь распорядилась иначе. С первого взгляда он влюбился в яркую брюнетку, датчанку по происхождению, по имени Бьерт Брингстед, приехавшую в Париж изучать французский язык. Она попросила Лежена, занимавшегося с ней рядом в библиотеке, одолжить ей ручку. Многие годы супруги писали письма и записки друг другу бережно хранимой в семье ручкой, которая стала поводом для их знакомства. Иностранка, протестантка по вероисповеданию, не имевшая достаточного уровня образования, поначалу была с недоверием встречена родителями Жерома Лежена. Однако вскоре после свадьбы, состоявшейся в мае 1952 года в католическом храме, лед был растоплен и отношения между молодой семьей и родителями стали теплыми и сердечными.

Всю свою жизнь супруга Лежена посвятила ему и детям. У них родилось пятеро детей, а сегодня в семье воспитываются уже двадцать восемь внуков и шесть правнуков. Жена полностью разделяла взгляды мужа и поддерживала его во всем.

Несмотря на всемирную известность Жерома Лежена, его активную научную и общественную деятельность, семья жила скромно. Его гонорар за консультирование пациентов составлял такую же сумму, как у рядового врача. Многие его коллеги, профессора клиники Неккер, приезжали на работу на автомобилях, в то время как Лежен использовал в качестве транспортного средства велосипед. Велосипедный спорт был излюбленным способом проведения досуга всей семьей. Обычно лето они проводили в гостях у родителей Лежена или родителей его супруги в Дании. Жером любил копаться в огороде или работать в столярной мастерской своего отца. Все свободное время он проводил с детьми, стараясь быть им другом и советчиком. Несклонный к роскоши, Жером Лежен считал необходимым, чтобы дети получили хорошее образование, жили активной культурной и общественной жизнью. Сам он довольствовался малым, предоставляя ведение всех семейных финансовых дел своей жене.

Начало семидесятых годов прошлого столетия было отмечено во Франции широким общественным обсуждением предложенного депутатом французского парламента Пейро законодательного акта, легализующего аборты, и прежде всего в случаях установления врожденных пороков развития у плода. Открытие генетической природы ряда синдромов Жеромом Леженом и предложенная профессором Лилеем технология пренатальной диагностики позволяли установить

Жером Лежен и его супруга Бьерт Лежен



Мать объяснила, что ребенок накануне смотрел теледебаты. Доверчиво прижавшись к доктору Лежену, мальчик спросил: «Неужели нас будут убивать? Кто нас защитит?»

наличие хромосомных нарушений у будущего ребенка, и в первую очередь синдрома Дауна.

В 1972 году на французском телевидении проводились теледебаты под названием «Onscreen dossier», которые привлекли внимание широкой общественности и вызвали бурные споры. На один из приемов к Жерому Лежену пришла семья с десятилетним мальчиком с синдромом Дауна, который был в подавленном состоянии и плакал. Мать объяснила, что ребенок накануне смотрел теледебаты. Доверчиво прижавшись к доктору Лежену, мальчик спросил: «Неужели нас будут убивать? Кто нас защитит?» Со всей верой католика и убежденностью ученого Жером Лежен выступил в защиту жизни, призывая уважать права еще не рожденного ребенка. Профессор Лежен был приглашен на одну из телепередач в качестве гостя. Его появление на экране вызвало поток писем от людей с ограниченными возможностями, а также от родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, утверждавших, что их жизнь не является тем кошмаром, о котором говорят оппоненты доктора Лежена в ходе теледебатов.

Как ученый-исследователь Жером Лежен считал, что перед наукой стоит задача раскрыть биохимические механизмы возникновения врожденного слабоумия при синдроме Дауна и найти методы его лечения. Возможности пренатальной диагностики позволят в будущем начать медицинскую коррекцию на самом раннем этапе – еще в утробе матери.

Защищая свою позицию, Жером Лежен в докладах и выступлениях использовал жесткую терминологию, вводя в речь такие выражения, как «институт здоровья» и «институт смерти». Часто он не находил сторонников среди слушателей и понимания у коллег. Так случилось на одном из его выступлений на международной конференции в области здравоохранения, проходившей в Нью-Йорке. После заседания он сказал жене по телефону: «Сегодня я потерял свою Нобелевскую премию».

В 1973 году он пишет небольшое эссе – историю о мальчике-с-пальчик (Tom Thumb), где подробно описывает все стадии формирования плода с момента его зачатия до родов, утверждая, что зародыш – это не просто сгусток клеток, а человеческая личность на определенном этапе своего развития, и призывая всех помнить, что каждый из нас был «мальчиком-с-пальчик» в лоне матери.

Морально-этическая позиция профессора Лежена вызвала резко негативную реакцию у радикально настроенного студенчества. На кафедре его нередко забрасывали помидорами или криком и свистом мешали начать выступление.

Клара Лежен вспоминает: «В то время мне было двенадцать или тринадцать лет. По пути в школу мы с сестрой на велосипедах проезжали мимо медицинского колледжа, на стенах которого черной краской было написано: “Смерть Лежену и его маленьким уродцам!”, а также другие угрозы и высказывания,

направленные против нашего отца. Это произвело на нас сильнейшее впечатление. Мы поняли, что наше детство закончилось».

В июне 1973 года закон, разрешающий аборт, был представлен на обсуждение в Национальное собрание Франции. По инициативе Жерома и Бьерт Леженов была развернута кампания среди медицинского персонала по сбору подписей против этого законодательного акта. Свыше 18 тысяч французских врачей поставили свои подписи под этим документом, в дальнейшем к ним присоединились младший и средний медперсонал, представители муниципальных органов власти, юристы. Законопроект был отклонен, но уже в 1974 году все же утвержден парламентом и вступил в силу.

Непримиримая позиция Жерома Лежена не могла не отразиться на его профессиональной деятельности. На протяжении ряда лет он подвергался постоянным нападкам со стороны администрации больницы Неккер, указывавшей ему на мелкие административные правонарушения, а в 1982 году попал под действие нового закона, запрещавшего профессорам медицины руководить исследованиями, продолжающимися дольше двенадцати лет. Этот закон был ультимативно применен к Жерому Лежену и еще трем профессорам, что послужило для других предостережением.

Потеряв офис, лабораторию и возможность платить группе исследователей, работавших под его руководством, Лежен ищет пути для продолжения своей научной деятельности. Предложение переехать в США было им отвергнуто, и он учреждает институт охраны зародившейся жизни (Institut de Progenese), располагающийся на улице св. Петра (rue de Saints-Peres) в Париже. Репутация всемирно известного ученого помогает ему получать финансирование для своих исследовательских проектов из Северной Америки, Англии, Новой Зеландии.

В 1974 году он становится членом Папской академии наук, собравшей ведущих ученых со всего мира. Они представляли все основные области развития научной мысли, а более 40 % из них были лауреатами Нобелевской премии. Лежен много ездит по странам мира с выступлениями и лекциями. Несколько раз он посещал Советский Союз, а в 90-х годах Россию, встречался с коллегами-генетиками и представителями родительской ассоциации «Даун Синдром».

Принимая ежедневно беременных женщин, по разным причинам не видящих возможности сохранить беременность, он учреждает Общество помощи будущим матерям, попав-

шим в трудную жизненную ситуацию. В отличие от социальных служб, предоставляющих поддержку беременным женщинам только по достижении седьмого месяца беременности, Общество принимало под свой кров всех, кто обращался за помощью, без проверки документов и медицинских карт.

На протяжении 70–80-х годов XX века одна за другой страны Западной Европы и Америки принимают законы, легализующие аборт. В 1967 году подобный законодательный акт был принят в Великобритании, в Дании – в 1973, в Австрии – в 1975, в Италии – в 1978, в Испании – в 1985 году. В 1990 году подошла очередь Бельгии. Король Бельгии Бодуэн I, католик по вероисповеданию, позвонил профессору Лежену и имел с ним долгий разговор. По его завершении он предложил Жерому Лежену помолиться вместе. Взять на себя ответственность за принятие закона он так и не смог, попросив парламент на два дня приостановить его королевские полномочия, и действовавшее в качестве регента правительство подписало акт вместо него.

В 1993 году Жером Лежен получает предложение от Папы Иоанна Павла II возглавить Папскую академию в защиту жизни, создаваемую в это время в рамках Папской академии наук. Жером Лежен отклоняет высочайшее предложение в связи тем, что в это время у него был диагностирован рак легких. Но понтифик не пожелал видеть президентом новой академии никакого другого кандидата.

Будучи тяжело больным, Лежен не прекращает своей профессиональной и общественной деятельности. Он по-прежнему консультирует пациентов и ведет научную работу. Незадолго до смерти он публикует свои исследования, посвященные взаимосвязи между трисомией-21 и болезнью Альцгеймера.

Умер Жером Лежен 3 апреля 1994 года, в пасхальное воскресенье, под звон колоколов, знаменующих возрождение жизни, и похоронен на кладбище Монпарнас в Париже. При отпевании профессора Лежена в соборе Нотр-Дам-де-Пари неожиданно для всех присутствующих микрофон попросил человек с трисомией-21 по имени Бруно, один из первых шести пациентов Лежена, описание кариотипа которых легло в основу его открытия. Обратившись к собравшимся, он сказал: «Спасибо Вам, мой профессор, за все, что Вы сделали для моего отца и моей матери. Благодаря Вам я горжусь собой».

Признавая высочайшую гуманистическую миссию Жерома Лежена и его христианское служение, в июне 2007 года по инициативе Папы Бенедикта XVI начался процесс его беатификации – сбора свидетельств, позволяющих причислить

Вручение Жерому Лежену премии Кеннеди, 1962 г.



Папа Иоанн Павел II принимает Жерома Лежена и его супругу



умершего к лику блаженных Римской католической церкви. В феврале 2012 года епархиальный этап беатификации профессора Лежена был завершен. Двенадцать ящиков, каждый из которых содержит от 10 до 15 тысяч страниц со свидетельствами его жизни, переданы Конгрегации по канонизации святых в Ватикане. Возможно, что в ближайшем будущем мы станем свидетелями канонизации великого ученого, совместившего в себе огромный научный потенциал и всеобъемлющую любовь к ближнему, всей своей жизнью доказавшего отсутствие противоречия между наукой и верой.

В память Жерома Лежена во Франции в 1996 году был учрежден фонд его имени (Foundation Jerome Lejeune), который сегодня занимается как научно-исследовательской деятель-

ностью, так и медицинской практикой. Ежегодно фондом поддерживается свыше 100 исследовательских программ в области генетических заболеваний в разных странах мира на сумму приблизительно 2 млн евро. Во Франции фонд является главным источником финансовой поддержки исследований синдрома Дауна. В Париже активно действует и другая общественная организация – Ассоциация друзей Жерома Лежена.

Популяризация наследия Жерома Лежена, безусловно, имеет сегодня очень важное значение как для дальнейшего развития научных исследований в области синдрома Дауна, так и для осмысления реалий современного мира и места в нем человека с инвалидностью.

ЛИТЕРАТУРА

Lejeune C. Life is a Blessing. A Biography of Jerome Lejeune. Geneticist. Doctor. Father. San Francisco : Ignatius press, 2000. 156 p.

Синдром Дауна. Медико-генетический и социальнo-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. М. : Триада-Х, 2007. 280 с.

[Http://catholicismpure.worldpress.com/2012/02/25](http://catholicismpure.worldpress.com/2012/02/25)

Синдром Дауна: особенности нейроанатомии

Н. А. Урядницкая,
кандидат психологических наук

Исследования строения и функционирования ЦНС у детей и взрослых с синдромом Дауна получили на Западе широкое распространение и ориентированы по большей части на поиск методов медикаментозного лечения, генной терапии и коррекции отдельных нарушений и особенностей, присущих синдрому. Изучение строения и работы детского мозга преследует также дополнительную цель: определение нейробиологической и нейрофизиологической основы специфики онтогенеза людей с синдромом Дауна. Комплексный взгляд на проблему обеспечивается благодаря проведению исследований на всех уровнях: геномном, молекулярном, клеточном, органном. Значительное внимание в актуальных исследованиях уделяется вопросу о времени возникновения нейроанатомических и нейрофизиологических особенностей в онтогенезе.

До недавнего времени знания о присущих людям с синдромом Дауна особенностях строения ЦНС базировались на исследованиях биологического материала. Были получены данные, согласно которым вес головного мозга у людей с синдромом Дауна меньше среднестатистического; мозжечок, лобные и височные доли существенно меньше по объему; значительно уже, по сравнению с параметрами нормативной популяции, верхняя теменная извилина. Только в последние годы новые технические возможности (МРТ) позволили проводить качественные исследования влияния строения головного мозга на жизнь и развитие людей с синдромом Дауна. Подтверждены предшествующие данные о несколько меньшем объеме мозга в целом, диспропорционально малом мозжечке, стволовых структурах, лобной и теменной долях, гиппокампе.

В поисках ответов на подобные вопросы Дж. Пинтер и др. [1] обследовали группу детей и молодых людей с синдромом Дауна (возрастной диапазон 5–24 года, 11 мальчиков и 5 девочек) и сравнили полученные результаты с данными контрольной группы (15 человек), уравненной с экспериментальной по возрастностно-половым характеристикам.

Ученые подтвердили известные ранее данные и показали, что у членов экспериментальной группы объем мозга в среднем на 18 % меньше, чем в контрольной группе. Сравнение областей мозга и мозжечка испытуемых двух групп показало присутствие у людей с трисомией-21 уникального паттерна различий мозговой морфологии по сравнению с контрольной группой (см. табл.).

Показатели объемов различных зон и структур головного мозга экспериментальной и контрольной групп

Зоны и структуры головного мозга	Объем, см ³			
	Испытуемые с синдромом Дауна		Испытуемые контрольной группы	
	Средний показатель	Стандартное отклонение	Средний показатель	Стандартное отклонение
Лобная доля	333,2	34,9	402,8	45,5
Теменная доля	242,7	21,4	279,8	29,8
Височная доля	187,9	20,3	220,7	24,6
Затылочная доля	109,8	22,1	131,6	20,9
Мозжечок	89,4	11,0	133,8	13,1
Верхняя височная извилина	31,4	2,8	38,1	4,1
Общий объем	1068,3	79,7	1297,5	124,2
Серое вещество	650,2	52,8	773,4	89,3
Белое вещество	418,2	43,1	524,1	51,7
Большие полушария	951,2	77,0	1125,3	112,6
Серое вещество коры больших полушарий	572,8	51,7	664,8	78,9
Субкортикальное серое вещество	43,6	4,6	43,7	4,6
Белое вещество больших полушарий	378,5	37,8	460,5	48,1

Хотя абсолютные показатели объемов теменной и височной долей у людей с синдромом Дауна невелики, их размеры относительно объема всего мозга оказываются диспропорционально большими, при этом верхняя теменная извилина пропорциональна относительно общего объема мозга (хотя и меньше среднестатистической по абсолютным показателям). В то же время относительные размеры лобной и затылочной долей пропорционально соотносятся с показателями общего объема головного мозга.

Массовая доля белого вещества в верхней височной извилине значительно снижена, при этом объем субкортикального серого вещества относительно велик. Межполушарные различия не обнаружены.

Итак, у людей с синдромом Дауна имеются следующие отличия в морфологии мозга:

- меньший общий объем головного мозга как следствие снижения объема как серого, так и белого вещества;
- диспропорционально малый мозжечок;
- увеличенные относительные объемы субкортикального и теменного серого вещества и белого вещества в височной доле.

Специфика нейроанатомии ЦНС, присущая людям с синдромом Дауна, объясняет характерные для них особенности поведения и психики. Так, гипоплазия мозжечка обуславливает гипотонию и трудности координации движений, нарушения функционирования артикуляционной мускулатуры, а также связанных с ним беглости и плавности речи.

Специфическая анатомия лобных долей определяет такие особенности людей с синдромом Дауна, как склонность к персеверациям, дефицит внимания, снижение уровня произвольности.

Относительная сохранность зрительно-пространственных функций у людей с синдромом Дауна, вероятно, обусловлена

близким к обычному строением серого вещества теменной доли.

Поскольку не обнаружено значимых различий в общем объеме височной доли, обращает на себя внимание относительно большой объем белого вещества в ней (увеличенная парагиппокампальная извилина у взрослых с синдромом Дауна), что, по некоторым данным, связано с нарушениями таких когнитивных функций, как память и речь. При этом отмечается малый относительный объем белого вещества в верхней височной извилине, что также может быть причиной речевых трудностей. В отличие от контрольной группы, в экспериментальной не было обнаружено асимметрии правой и левой височных долей. При этом паттерн когнитивного дефицита у людей с синдромом Дауна напоминает пациентов с левополушарными поражениями. Дихотическое прослушивание подтверждает нетипичную латерализацию речевых функций у людей с синдромом Дауна.

Особая область мозга, которая избирательно страдает при синдроме Дауна, – это гиппокамп. Наличие определенной специфики строения и функционирования этой структуры ЦНС подтверждается как изучением людей с синдромом Дауна, так и исследованиями биологической модели синдрома, воспроизведенной на мышах.

Как известно, гиппокамп является одной из ключевых зон головного мозга, ответственных за научение и память, и имеет обширные нейронные связи с множеством мозговых структур. Изучение гиппокампа и окружающих его нейронных сетей позволяет приблизиться к терапии и коррекции интеллектуальных нарушений у людей с синдромом Дауна.

Предварительные исследования позволяют ученым предположить, что эти нарушения являются результатом специфического строения и функционирования гиппокампальных синапсов.

Последние исследования показали, что и функционирование мозга людей с синдромом Дауна отличается от работы обычного мозга. Отмечена сниженная активность ключевых зон системы так называемых зеркальных нейронов, которые задействованы в восприятии и понимании действий и эмоций других людей, и также в формировании речи. Кроме того, у взрослых с трисомией-21 значительно снижена активность моторных зон головного мозга. Активность в моторных областях и в основных зонах системы зеркальных нейронов значительно менее организованная, степень ее локализация существенно снижена.

Анализ возрастных особенностей нейроанатомии ЦНС у детей и взрослых с синдромом Дауна позволяет предположить наличие асинхронии формирования и развития корковых и субкортикальных областей. Эти данные подтверждаются и эмбриологическими исследованиями: не найдено какой-либо специфики строения ЦНС до третьего триместра гестации, когда формирование большей части базальных ганглиев завершено, но в коре продолжается развитие синаптической сети, дендритных разветвлений и послойной организации. Как показывают исследования, меньший в сравнении с нормой объем головного мозга отмечается с шестимесячного возраста. Другие данные свидетельствуют о том, что некоторая специфика обнаруживается с 22-й недели гестации. Все исследователи сходятся во мнении, что начиная с полугодовалого возраста у ребенка с синдромом Дауна возникают достаточно заметные отличия функционирования и формирования ЦНС. Это касается, например, задержки миелинизации, в частности волокон, соединяющих лобную и височную доли. Данная задержка миелинизации отмечается у 25 % младенцев 2–6 месяцев и более распространена среди младенцев после полугода.

Разветвленность дендритов в зрительной коре у младенцев первого года жизни существенно превышает нормативную, но к 2 годам значительно снижается и становится недостаточной по сравнению с нормой.

Уже в 3–5 месяцев отмечается уменьшение лобно-затылочных размеров головного мозга, редукция роста лобной доли, сужение верхней височной извилины (35 % случаев),

уменьшение размеров ствольных структур и мозжечка (у большинства детей с синдромом Дауна) и значительное уменьшение (на 20–50 %) количества корковых зернистых нейронов. Тем не менее, в перинатальный период структура головного мозга новорожденных с синдромом Дауна лишь незначительно отличается от нормальной. В то же время само функционирование ЦНС уже в этот возрастной период имеет существенную специфику, например по части слухового восприятия. Данные ЭЭГ показывают общую бедность дендритной сети, которая появляется только после рождения и преобладает в постцентральных областях и в левом полушарии.

Нейроанатомические исследования показывают, что возникшие в раннем возрасте особенности строения и функционирования ЦНС становятся более заметными и начинают отчетливо проявляться к раннему подростковому возрасту.

В частности, отмечается нарушение нейронного взаимодействия в лобной и теменной долях, а также между таламусом и корой височной и затылочной долей, что в совокупности может служить причиной снижения произвольной регуляции и концентрации внимания.

После 35 лет функционирование головного мозга подавляющего большинства людей с синдромом Дауна схоже с таковым у людей, страдающих болезнью Альцгеймера. Однако, деменция, характерная для болезни Альцгеймера, отмечается менее чем у половины из них. Тем не менее, с возрастом в ЦНС людей с синдромом Дауна происходят значительные негативные процессы: гибель нервных клеток в голубом пятне, ствольных ядрах, имеющих проекции в гиппокампе, изменения в височной доле, префронтальной коре и мозжечке.

Нейроанатомические и поведенческие исследования, проведенные на мышиных моделях синдрома Дауна (Ts16 и Ts65Dn), дают результаты, которые приводят ученых к выводу о том, что ключевым фактором, определяющим специфику психики и поведения при синдроме Дауна, является поражение гиппокампа.

Полученные нейробиологами данные, возможно, позволят разработать более эффективные подходы к обучению и лечению детей и взрослых с синдромом Дауна.

ЛИТЕРАТУРА

1. Neuroanatomy of Down's syndrome: a high-resolution MRI study / J. D. Pinter, S. Eliez, J. E. Schmitt, G. T. Capone, A. L. Reiss // *The American Journal of Psychiatry*. 2001. Vol. 158, No. 10. P. 1659–1665.
2. Nadel L. Down's syndrome: a genetic disorder in biobehavioral perspective // *Genes, Brain and Behavior*. 2003. Vol. 2, Iss. 3. P. 156–166.



Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна¹

Е. Б. Айвазян, кандидат психологических наук,
Г. Ю. Одинокова,
Институт коррекционной педагогики РАО

Природа психики человека изначально социальна. Способность ребенка к контакту с другим человеком является условием его выживания и развития. Взаимодействуя с близким взрослым – матерью – и далее с людьми, круг которых с возрастом расширяется (другие члены семьи, педагоги, друзья), ребенок понимает, кто он и какой, у него появляются мотивы к познанию и деятельности, он знакомится с организацией и правилами, существующими в мире. С самых первых дней жизни контакт и взаимопонимание с родителями становятся основой для всего последующего развития ребенка. Именно поэтому предметом нашего исследования стало взаимодействие матери и ребенка с синдромом Дауна второго и третьего года жизни. По нашим предположениям, его качество и особенности являются ключевым фактором, обуславливающим уровень развития детей с синдромом Дауна как в когнитивном, так и в социальном плане.



¹ Данная публикация продолжает знакомить читателей с результатами исследования особенностей взаимодействия матери и ребенка с синдромом Дауна 2-го и 3-го года жизни (см.: Айвазян Е. Б., Одинокова Г. Ю. Феномен «непрерывающийся диалог» во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 2 (7). С. 14–21).

Основным инструментом исследования был анализ видеоматериалов взаимодействия в паре мать – ребенок², в ходе которого был выявлен и описан феномен «непрерывающийся диалог» (далее НД). Речь идет о наличии в паре продолжительных эпизодов взаимодействия, которые характеризуются взаимной заинтересованностью участников диалога в общении, их относительно равной инициативностью, устойчивостью к помехам и сбоям. Поведение матери направлено на поддержку поведения ребенка («отзеркаливание» его действий, эмоций, вокализаций; отсутствие критики; использование различных приемов привлечения внимания ребенка и т. д.)³. Наличие феномена НД, с нашей точки зрения, свидетельствует о высоком уровне развития взаимодействия в паре и встречается в ЭГ в 46,7 % случаев и в КГ в 83,3 % ($p \leq 0,05$). Дети из этих пар демонстрируют более высокий уровень психомоторного развития и общения. Поведение матерей в этих парах характеризуется высокой чувствительностью, отсутствием негативной оценки действий ребенка, поддержкой и одобрением самого ребенка, его поведения и его действий⁴.

В настоящей публикации мы сосредоточимся на парах, в которых феномен «непрерывающийся диалог» не обнаруживается. В таких парах взаимодействие прерывается выходами из контакта как ребенка, так и матери: ребенок часто предпочитает общению с матерью индивидуальную игру, а мать, участвуя в диалоге, легко отвлекается на внешние стимулы. У ребенка нет равноправия в диалоге, он проявляет инициативу крайне редко или никогда. Инициатива, принадлежащая матери, далеко не всегда находит отклик у ребенка, матери трудно заинтересовать и привлечь его внимание для общения и игры. Ребенок может не замечать или игнорировать просьбы и предложения совместной игры, что характеризует его чувствительность как слабую. Задавая вопросы, давая задания, мать не учитывает интересы ребенка и актуальный возраст, в результате вопросы и задания часто остаются без ответа. Если ребенок все же отвечает, мать просит уточнения, не допускает приблизительности, добивается то-

го, чтобы услышать единственно верный, с ее точки зрения, ответ, и т. д. В целом в общении матери и ребенка заметно отсутствие цикличности, согласованности.

Часто во взаимодействии данных пар наблюдается ситуация, когда матери затрудняются в прочтении некоторых сигналов ребенка и, пребывая в замешательстве, говорят: «Что ты хочешь?», «Не пойму тебя!» и т. д. Данный феномен – «Мать не понимает некоторые сигналы, реплики и действия ребенка и задает вопросы по этому поводу» – постоянно присутствует во взаимодействии у 75 % пар без НД (у остальных 25 % он встречается периодически).

По нашим наблюдениям, испытывая трудности в понимании сигналов ребенка, мать может:

- приписывать ребенку нежелание общаться с ней: «Ты не хочешь со мной разговаривать!», «Мамка тебе не нужна!», «Сегодня не хочешь играть со мной!». Эта особенность наблюдалась у 50 % пар. Возможно, что в ситуации отсутствия третьего лица (исследователя) эта версия поддерживается матерью и общение прерывается;
- наделять внутренний мир и действия ребенка негативными характеристиками: «Ты хочешь баловаться. Не балуйся! Голова заболит!», «Ну, у нас и характер!» (имея в виду трудный характер ребенка) (50%);
- критиковать ребенка (87,5 % случаев). Критика выражается в виде вопросов-упреков («Почему ты разбросал игрушки? Кто так делает?»), передразнивания ребенка (моментальное повторение вслед за ним, «отзеркаливание» его капризов, вокализаций с интонациями недовольства), сдерживания или ограничения нежелательных, с точки зрения матери, движений (мать удерживает ноги ребенка, чтобы он не болтал ими, отбирает игрушку, если ребенок изучает ее ртом), негативных оценок поведения, которые часто носят генерализованный характер («Ну что-нибудь сделай хоть!», «Не нравится! Тебе никак не нравится!»), и т. д.;



² В исследовании приняли участие 15 пар мать – ребенок с синдромом Дауна (экспериментальная группа, далее ЭГ) и 18 пар мать – ребенок без отклонений в развитии (контрольная группа, далее КГ). Характеристики выборки и технология анализа видеоматериалов описаны в предыдущей публикации.

³ Термин «диалог» в данной работе используется для обозначения двустороннего общения, взаимодействия, в котором присутствуют как вербальные, так и невербальные средства (эмоции, вокализации, жесты и т. д.).

⁴ Подробнее результаты анализа поведения матерей и детей в парах, демонстрирующих НД, см. в предыдущей публикации.

- комментировать поведение ребенка в 3-м лице (иногда исключительно в 3-м лице). Мать прерывает контакт с ребенком и организует кратковременный диалог с третьим лицом (исследователем). Возможно, в ситуации отсутствия третьего человека ребенок не получает сведений о своем состоянии, своих интересах и действиях, а важные для его развития материнские комментарии внешнего и внутреннего мира ребенка ограничены или отсутствуют (62,5 %).

Перечисленные особенности поведения значимо коррелируют между собой и не встречаются в парах с наличием феномена «непрерывающийся диалог».

В описанных особенностях поведения матери есть косвенное указание на то, что мать приписывает ответственность за неудачи во взаимодействии ребенку. Поведение ребенка, действительно, не всегда понятно: начиная с периода младенчества сигналам детей с синдромом Дауна, по свидетельству многих исследователей, свойственны неяркость, эмоциональная бедность, а ответным действиям – отсроченность, замедленность (Современные подходы к болезни Дауна, 1991, с. 194; Мухамедрахимов, 2003; Панарина, 2004 и др.). В нашем исследовании в поведении ребенка наблюдались противоречия (в 75 %; в КГ не встречались), создающие трудности для его интерпретации. Например, ребенок мог смотреть на мать, улыбаться, протягивать руки к предложенной игрушке и тут же, почти одновременно, отталкивать мать ногами; наблюдая за заводной игрушкой, радоваться, вокализировать и одновременно бить по ней руками, ногами, проявляя агрессию; сначала слушать мать, рассказывающую «потешку», сосредоточенно смотреть на нее – и через секунду хаотично размахивать руками, отворачиваться, вокализировать, а потом опять продолжать слушать.

Кроме того, в парах без «непрерывающегося диалога» обнаруживается отсутствие инициативы ребенка или низкая инициативность (за все время видеозаписи он инициирует общение с матерью всего 1–2 раза) – 87,5 %.

Также у детей из этих пар в половине случаев наблюдались «специфические инициативы», когда ребенок привлекает или переключает внимание матери особыми действиями. Например:

- ребенок сидит на руках у матери, они разговаривают, инициатива в диалоге принадлежит матери. Ребенок вдруг начинает резко откидываться назад, мать «ловит» его, поднимает. Ребенок неоднократно повторяет свой

маневр. Для матери такое поведение является неожиданным, она критикует его, уговаривает не продолжать подобные действия;

- во время общения с матерью ребенок кулачком начинает тереть глаз. Мать отстраняет руку ребенка. Он освобождает свою руку и продолжает усиленно тереть глаз одним пальцем. Мать говорит: «Не надо так делать! Будет больно!» – и отводит его руку. Подобные действия ребенка и реакция матери повторяются неоднократно, пока мать не переключит его внимание.

Мать может посчитать такие действия баловством или оценить их как опасные. Действия ребенка, отвлекающие или выключающие мать из ранее начатого диалога, наблюдаются как в ЭГ, так и в КГ и, по нашему мнению, сигнализируют об изобретении способов влияния на поведение партнера в ответ на его нечувствительность и сдерживание активности. Подтверждение этому предположению мы находим в значимой корреляции между низкой инициативностью ребенка и наличием «специфических инициатив» в ЭГ ($r = 0,53, p < 0,05$).

Во время общения в описываемых парах ребенок предпочитает находиться от матери на некотором расстоянии (вне зоны «вытянутой руки»), т. е. не допускает более интенсивного эмоционального контакта с ней (75 % случаев).

Еще одна особенность поведения детей при отсутствии «непрерывающегося диалога» – это резкий выход из контакта, после которого трудно привлечь внимание ребенка и вернуть его в диалог (62,5 %). Он наблюдается в 2 вариантах: в первом ребенок проявляет чрезмерную пассивность (замолкает, замирает, уходит в себя, смотрит в одну точку), во втором – повышенную возбудимость (отворачивается и отдаленно от матери, разбрасывает предметы, недовольно вокализирует). После этого ребенок может заниматься предметами, игрушками самостоятельно и, несмотря на инициативы матери, не откликаться или демонстрировать нежелание откликаться.

Предположение, что некоторые из указанных особенностей поведения ребенка являются протестной реакцией против нечувствительности, невнимания к нему со стороны матери, подтверждается тем, что они сочетаются с низкой чувствительностью матери и непониманием ей сигналов и действий ребенка (см. табл.).

Таким образом, в парах без «непрерывающегося диалога» существует свой особый паттерн взаимодействия, включающий особенности поведения как ребенка, так и матери.

Взаимосвязь между некоторыми особенностями поведения матери и ребенка в ЭГ

Особенности поведения матери	Особенности поведения ребенка			
	Невербальные средства общения противостоят друг другу	Низкая инициативность	«Специфические инициативы»	Резкий выход из контакта
Низкая чувствительность	$r = 0,58$ $p \leq 0,05$	Отсутствие инициативы $r = 0,55; p \leq 0,05$	$r = 0,53$ $p \leq 0,05$	$r = 0,7$ $p \leq 0,05$
Мать не понимает сигналы, реплики и действия ребенка	$r = 0,61$ $p \leq 0,05$	1–2 инициативы $r = 0,58; p \leq 0,05$	$r = 0,74$ $p \leq 0,05$	$r = 0,87$ $p \leq 0,05$

Эти особенности поведения обоих участников формируются параллельно, как бы подкрепляя друг друга. Феномены «Невербальные средства общения в репертуаре ребенка противоречат друг другу» и «Мать не понимает некоторые сигналы, реплики и действия ребенка и задает вопросы по этому поводу» имеют в этом паттерне особый – ключевой – статус, что можно обосновать их особым местом в развитии взаимодействия и взаимопонимания в паре мать – ребенок.

Если реакции матери имеют стабильность, предсказуемость и регулярность, то появляются первые «договоренности» между ней и ребенком и двигательные, экспрессивно-мимические и прочие движения, бывшие изначально спонтанными, приобретают смысл сигналов, которыми ребенок начинает пользоваться.

Вкратце процесс развития взаимопонимания можно описать следующим образом. Младенец (новорожденный) выражает свое состояние через общее изменение тонаса, крики, гримасы. В потоке поведения ребенка мать начинает выделять значимые, с ее точки зрения, сигналы, приписывает им смысл выражения намерений, чувств, желаний и реагирует на них определенным образом. Если реакции матери имеют стабильность, предсказуемость и регулярность, то появляются первые «договоренности» между ней и ребенком и двигательные, экспрессивно-мимические и прочие движения, бывшие изначально спонтанными, приобретают смысл сигналов, которыми ребенок начинает пользоваться. Например, прищипывание губами при кормлении становится знаком, сигналом «Хочу кушать!», как только мать начнет так понимать его значение и однозначно реагировать на него. Далее единичные сигналы и средства общения ребенка постепенно координируются, объединяются в «реплики», или «фразы поведения». В них невербальные средства общения дублируют друг друга, чтобы обеспечить надежность коммуникации.

На всех этапах некоторые сигналы и действия ребенка могут быть непонятными и даже противоречивыми. Ребенок способен отчетливо посылать матери двойственные сигналы начиная с третьего месяца жизни (Мухамедрахимов, 2003). Комбинируя поведенческие реакции, он то приглашает мать к взаимодействию – поворачивает голову лицом к ней, улыбается, смотрит в глаза, оживляется в движениях, то сигнализирует о нежелательности взаимодействия – отводит взгляд, отворачивается от матери и т. д. Это помогает младенцу пробовать и находить способы выражения желаний, а также

упражняет мать в чутких откликах, адекватном реагировании на любые изменения.

Благополучному развитию взаимопонимания соответствуют следующие варианты поведения матери⁵:

- во-первых, непонятым сигналам мать может попытаться дать трактовку, наделить их смыслом и попробовать реагировать на них разными способами. Наблюдение за реакцией ребенка помогает ей догадаться, сделать правильный выбор;
- во-вторых, мать может игнорировать непонятные или социально неадекватные выражения, не принимать сигналы, не вписывающиеся, по ее мнению, в логику разговора, и продолжать общение. Такое поведение матери эффективно при наличии приличного опыта «договоренностей», большого диапазона используемых средств общения (случаи непонимания при этом единичны) и заинтересованности ребенка в общении. Не принимая во внимание неподходящие сигналы, она удерживает диалог в теме, в которой заинтересована она или оба партнера, а ребенок не протестует и продолжает взаимодействие благодаря увлеченности общением с матерью. Такой неосознанный процесс коррекции со стороны взрослого Х. Папоусек называет «интуитивным воспитанием» (цит. по: Хундейде, 1999, с. 15).

Таким образом, в подборе средств, в выборе сигналов, в установлении «договоренностей» участвуют оба партнера: благодаря материнскому отклику и поддержке инициативные и ответные действия ребенка становятся средствами общения. Чуткое, адекватное поведение матери и заинтересованность ребенка в том, чтобы смысл его «послания» был понят и одобрен матерью, сводит «недоговоренности» к минимуму. При типичном развитии ребенка период от единичных сигналов до объединенных одним смыслом невербальных средств общения в «фразы поведения» длится от одного до полутора лет и все «недоговоренности» снимаются, когда ребенок выходит на речевой уровень общения⁶.

Дети с синдромом Дауна дольше пребывают в «неречевом» периоде (в нашем исследовании – до порогового возраста исследования, 3 лет, по эмпирическим наблюдениям – до 4 лет и более), следовательно, поле для возникновения трудностей во взаимопонимании в этих парах увеличивается: непонятные и противоречивые сигналы и действия, в индивидуальной пропорции у каждого ребенка, продолжают существовать гораздо дольше. Однако напомним, что, несмотря на это, трудности в понимании «посланий» детей наблюдались не у всех матерей (частота феномена «Мать не понимает некоторые сигналы, реплики и действия ребенка и задает вопросы по этому поводу» в ЭГ составила 53,3 %). Таким образом, в половине случаев отсутствие у детей речи компенсируется развитием таких особенностей поведения во взаимодействии, которые делают возможным «непрерывающийся диалог».

В других парах этого не происходит, и дефицит взаимопонимания не только препятствует развитию «непрерывающе-

⁵ Мы имеем в виду неосознаваемые, по крайней мере не целенаправленные, интуитивные, спонтанные реакции матери.

⁶ По диагностике нервно-психического развития детей первых трех лет жизни (Пантюхина, Печора, Фрухт, 1979) в 1 г. 4 мес. – 1 г. 6 мес. у ребенка в момент сильной заинтересованности наряду с облегченными словами («би-би»), которые традиционно называют автономной речью, появляются правильно произнесенные слова («машина»), обозначающие предметы и действия. В период 1 г. 6 мес. – 1 г. 9 мес. появляются двухсловные предложения.

гося диалога», но и приводит к появлению ряда таких особенностей поведения обоих участников взаимодействия, которые уже сами по себе становятся проблемой для дальнейшего развития ребенка (например, генерализованная критика ребенка матерью, резкие выходы из контакта и «специфические инициативы» ребенка) и мишенью для работы специалистов.

Процесс развития «проблемного» взаимопонимания во взаимодействии может развернуться и при типичном развитии ребенка. В 16,7 % случаев феномен «непрерывающийся диалог» отсутствовал и в КГ⁷.

Таким образом, на втором – третьем году жизни ребенка во взаимодействии матери и ребенка наблюдаются уже сформированные паттерны поведения. В одних случаях это паттерн специфических поведенческих особенностей, ком-

пенсирующий дефицит речевого развития и обеспечивающий эффективный диалог, который в дальнейшем сам становится для ребенка инструментом познания мира. В других случаях это поведенческие характеристики, затрудняющие диалог ребенка с матерью, препятствующие расширению круга социальных контактов ребенка и привлечению дополнительных компенсаторных возможностей. Эти два пути развития взаимодействия прямо не связаны с генетическими нарушениями и могут – в не столь явном виде – наблюдаться и в норме. Выбор одного из этих путей происходит раньше – на первом году жизни, что определяет задачи нашей дальнейшей работы – исследование механизмов и факторов, обуславливающих направление развития взаимодействия в паре мать – ребенок на первом году жизни ребенка.



ЛИТЕРАТУРА

1. Исенина Е. И. Дословесный период развития речи у детей. Саратов : Изд-во Сарат. ун-та, 1986. 163 с.
2. Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб. : Изд-во С.-Петербур. ун-та, 2003. 288 с.
3. Панарина Л. Ю. Психологическая коррекция взаимодействия младенца с синдромом Дауна и их близких взрослых : дис. ... канд. психол. наук. Самара, 2004. 152 с.
4. Пантюхина Г. Л., Печора К. Л., Фрухт Э. Л. Диагностика нервно-психического развития детей первых трех лет жизни. М. : ЦОЛИУВ, 1979. 88 с.
5. Современные подходы к болезни Дауна / под ред. Д. Лейна, Б. Стрэтфорда ; пер. с англ. под ред. М. Г. Блюминой. М. : Педагогика, 1991. 336 с.
6. Хундейде К. Направляемый диалог : программа ICDP для помощи родителям. СПб. : С.-Петербур. ин-т раннего вмешательства, 1999 г. 118 с.
7. Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. СПб. : Изд-во С.-Петербур. ун-та, 2008. 312 с.

⁷ Небольшое количество случаев отсутствия НД в КГ (всего 3 пары) не позволяет достоверно выявить особенности взаимодействия в этих парах.

Музыка объединяет

Интеграция ребенка раннего возраста с синдромом Дауна в среду здоровых сверстников через музыкально-игровые занятия

И. А. Выродова, кандидат педагогических наук,
Институт коррекционной педагогики РАО

Известно, что ограниченность социальных контактов усугубляет проблемы, имеющиеся в развитии детей с синдромом Дауна, являясь одной из причин формирования вторичных отклонений. С созданием отечественной системы ранней помощи, развитием интеграции и реализацией гуманистических идей воспитания личности маленькие дети с синдромом Дауна получили возможность посещать не только специальные образовательные учреждения, но и массовые: группы кратковременного пребывания, центры игровой поддержки ребенка, ДОУ комбинированного вида и т. д. Наиболее приемлемой организационной формой общения особых малышей с их нормально развивающимися сверстниками, на наш взгляд, является постоянная частичная интеграция, то есть систематическое объединение детей на отдельных занятиях (см., напр., [4]). Главная цель такого объединения – социализация малыша, всестороннее развитие через усвоение общественного опыта.

Социализация ребенка как в норме, так и при наличии отклонений в развитии происходит в процессе взаимодействия с окружающими и начинается с формирования аффективно-личностных связей с близкими взрослыми: прежде всего с мамой, затем с папой, бабушками, дедушками и т. д. Затем малыш осваивает взаимодействие с новыми взрослыми, и, наконец, у каждого ребенка рано или поздно появляется интерес к общению с другими детьми.

Общение с ровесниками является необходимым условием благополучного развития любого ребенка. Контакты друг с другом дают детям дополнительные впечатления, сильные эмоциональные переживания, развивают подражательные способности. У нормально развивающегося малыша такая потребность формируется к концу второго – началу третьего года жизни. А вот у маленьких детей с синдромом Дауна она не возникает спонтанно: нужны специальные занятия, стимулирующие интерес и доброжелательное отношение к сверстникам, способствующие эмоционально-положительным контактам между детьми, развивающие у них инициативные действия, направленные на другого.

В беседах с родителями и другими взрослыми, окружающими ребенка с проблемами в развитии и участвующими в его воспитании, выясняется, что интуитивно они понимают важность общения малыша с ровесниками, но наладить его чаще всего не могут. Тревогу вызывает неумение особого ребенка играть вместе с другими малышами, безразличное отношение к сверстникам или негативно-агрессивные действия при попытках установления контакта с ними, нежелание делиться игрушками, лакомствами.



Музыка является прекрасной эмоциональной основой для развития взаимодействия, а музыкально-игровые занятия – идеальным плацдармом для постоянной частичной интеграции. Педагог может специально создавать ситуации (а также использовать спонтанно возникающие), в которых становятся неизбежными совместные действия малышей, тактильный и зрительный контакты.

Таким образом, главную задачу совместных музыкально-игровых занятий мы видим в формировании у детей раннего возраста с синдромом Дауна предпосылок к общению со сверстниками.

Организация музыкально-игровых занятий. Прежде чем приступить к объединению детей, необходимо провести подготовительную работу. Она заключается в организации индивидуальных музыкально-игровых занятий с особыми малышами. Их целью является формирование и актуализация чувства взаимного доверия ребенка и музыкального педагога, которое начинается с установления эмоционально-положительного контакта.

Маленький ребенок воспринимает окружающих и выстраивает свои отношения с ними, ориентируясь прежде всего на реакцию близкого взрослого. Знакомство и первые встречи с малышом рекомендуется проводить в привычной для него обстановке (например, в групповой комнате, пространство которой он уже освоил) и в присутствии мамы.

К новому взрослому (у нас речь идет о музыкальном педагоге) каждый ребенок привыкает по-разному. Некоторые дети адаптируются в течение короткого времени, легко идут на контакт, проявляют интерес к игрушкам, положительно реагируют на игры и быстро в них включаются. Другие стараются избежать общения с незнакомым человеком, плачут, отказываются играть.

В такой ситуации поможет следующий прием: взрослые (мама и специалист) начинают игру между собой. Новый взрослый как будто не обращает внимания на малыша, лишь изредка посылая ему взгляд, улыбку. Мама старается всячески выразить свое расположение к педагогу: называет по имени, улыбается ему, дает игрушку, берет из его рук игрушку, прикасается к нему и т. д. Доброжелательное поведение взрослых, спокойное, позитивное отношение мамы к музыкальному педагогу снимают тревогу у ребенка и позволяют ему включиться в игру.

Следующим шагом будет «экскурсия» в музыкальный зал. Педагог помогает малышу освоить новое помещение, знакомит с фортепиано или другими музыкальными инструментами, игрушками, которые здесь имеются, предлагает поиграть. Можно исполнить короткую мелодию, разрешить крохе потрогать клавиши, извлекая из них звуки.

Стремление вовлечь маленького ребенка в ситуацию игры необходимо сочетать с атмосферой радостного оживления, доброжелательностью и лаской. Очень важно соблюдать дистанцию общения, которую устанавливает сам малыш, и не форсировать ее сокращение. Если музыкальный педагог внимательно отнесется к перечисленным «мелочам», у ребенка обязательно возникнет чувство доверия к нему, которое станет основой для развития их взаимодействия: появится возможность заражения малыша положительными эмоциями, совместного переживания новых ощущений, тонизирующих радостное настроение, постепенно произойдет сокращение дистанции общения.

Индивидуальные музыкально-игровые занятия необходимы не только на начальных этапах психолого-педагогической работы, но также в случаях, если малыш с синдромом Дауна по какой-либо причине «выпадает» из режима группы (например, из-за болезни). Их продолжительность и количество зависят от того, насколько легко ребенок идет на контакт со специалистом. Однако не стоит забывать, что это подготовительный этап к интеграции особого малыша в группу здоровых сверстников и затягивать его не следует.

Групповые музыкально-игровые занятия начинаются с того, что детей, примерно одинаковых по уровню психического развития, объединяют в малые группы. Это могут быть пары, тройки и т. д. В такую группу вводится ребенок с синдромом Дауна. Нужно подчеркнуть, что максимальное количество малышей не должно превышать шести, из них не более двух детей с проблемами в развитии, так как помимо них на музыкально-игровых занятиях могут присутствовать мамы. Большое количество участников вызовет быстрое утомление или чрезмерное возбуждение детей, у которых нервные процессы и так еще недостаточно уравновешены.

У маленьких детей с синдромом Дауна потребность в общении со сверстниками не возникает спонтанно, а нуждается в специальной стимуляции.

Вызвать у ребенка с синдромом Дауна интерес к сверстникам и их действиям, быстро включить его в игру можно следующим образом: малыша сажают в прыгунки (что особенно актуально, если он неуверенно двигается), а остальные дети встают напротив. Взрослые располагаются сзади. Музыкальный педагог исполняет веселую, ритмичную плясовую, стимулируя детей (и взрослых) к выполнению пружинных движений ногами. Если особый малыш не может самостоятельно оттолкнуться от пола, ему помогает взрослый (мама или воспитатель). Прыгунки фиксируют его в определенном положении, позволяющем наблюдать за пляшущими сверстниками, а движение, не требующее особых усилий при выполнении, вызывает положительные эмоции и делает участником общей пляски.

Этот прием хорош на первых этапах совместных занятий, когда только происходит становление взаимодействия между детьми; в дальнейшем использование прыгунок нецелесообразно, так как может тормозить развитие движений ребенка.

Не следует забывать о роли взрослых в организации музыкально-игрового взаимодействия. Огромное значение для развития общения детей со сверстниками имеет активность воспитателя и присутствующих мам. Она заключается в организации малышей, участии вместе с ними (по мере необходимости) в играх, плясках, пении песен и т. д. Освоенный музыкальный репертуар взрослые затем могут использовать, играя со своими детьми в группе или дома.

Однако хочется предостеречь родителей и воспитателей от излишней опеки детей. С одной стороны, взрослые должны помогать малышам, с другой – предоставлять свободу и не делать за них того, с чем дети могут (пусть даже не всегда успешно) справиться самостоятельно.

Совместные музыкально-игровые занятия можно проводить в помещении группы, но, если есть возможность, лучше это делать в музыкальном зале. В качестве инструмента предпочтительно использовать фортепиано. Маленькие дети настороженно относятся к аккордеону или баяну. Практика показывает, что взрослый, растягивающий меха, в лучшем случае вызывает у детей чувство напряжения, тревожности, а в худшем – страх, панику. Это происходит потому, что инструмент закрывает взрослого и малыши видят только голову, широко открывающую рот.

Содержание музыкально-игровых занятий. В психолого-педагогической работе, проводимой с детьми раннего возраста на музыкальных занятиях, мы выделяем несколько направлений, которые отражают особенности их психического развития: развитие восприятия музыки, развитие слухового восприятия, стимуляция певческой активности, стимуляция двигательной активности, развитие действий с сюжетными игрушками.

Музыкальный материал для работы в группе, которую посещают дети с синдромом Дауна, должен отличаться простотой и выразительностью, доступностью восприятия и исполнения. Очень важна эмоциональность взрослых, которые участвуют в музыкальных играх. Необходимо прежде всего заинтересовать малышей, заразить их своим радостным настроением и побудить к целенаправленным действиям. Частая смена видов деятельности вызывает у детей дополнительный интерес, концентрирует внимание, увеличивает период активности.

Во время индивидуальных музыкальных занятий неважно, какие игры педагог предлагает малышу – развивающие восприятие музыки или стимулирующие певческую активность и т. д. Это будет зависеть от возможностей ребенка, его настроения и эмоциональных реакций. Главное – создать атмосферу доверия, радости, пробудить интерес к музыкальным играм в процессе общения с новым взрослым. А вот в процессе занятий малыши подгруппами педагог должен вести работу по всем обозначенным направлениям. Поэтому мы отдельно остановимся на каждом из них.

Развитие восприятия музыки. Малыши воспринимают музыку в целом, как сложный акустический стимул. Они эмоционально реагируют в основном на ее характер. Эмоции, связанные с восприятием музыки, во многом зависят от опыта, полученного детьми ранее. Составление репертуара для слушания – ответственный момент и во многом зависит от личного опыта педагога. Требования, предъявляемые к репертуару, следующие: музыка должна вызывать у малышей интерес, положительные эмоции, быть достаточно разнообразной, яркой, художественной, запоминающейся. Детям необходимо давать слушать фрагменты из произведений русских и зарубежных классиков, народную музыку, авторские детские песни в исполнении симфонического оркестра, народных оркестров, детского хора в аудиозаписи, а также детские песенки, короткие пьесы и музыкальные фрагменты классических произведений в «живом» исполнении.

Малыши слушают музыку, сидя на стульчиках или на полу. Взрослые располагаются к ним лицом, выражая свое отношение к звучащей музыке экспрессивно-мимическими средствами. Чтобы настроить детей на восприятие музыки, необходимо дать краткую установку. «Будем слушать музыку!» – говорит педагог, и эти слова очень скоро становятся понятными детям. Настроение во время слушания должно отражать характер музыки. Педагог помогает малышам, объясняя словами и мимикой, какая будет звучать музыка: веселая или грустная, тихая или громкая, быстрая или медленная и т. д. Например, взрослый говорит: «Сейчас будем слушать веселую музыку!» – и после прослушивания комментирует: «Красивая была музыка, веселая!»

Так как малыши двигательны активны и не могут длительное время находиться в неподвижном состоянии, необходимо находить способы, чтобы продлить время коллективного восприятия музыки. Например, включать в игру движения, которые соответствуют характеру музыкального произведения (например, покачивания рук или корпуса). В паузах между звучанием музыкальных фрагментов можно менять местоположение детей – если сидели на стульчиках, нужно переместиться на пол, и наоборот. Музыка звучит до тех пор, пока у детей сохраняются внимание и интерес.

Слушая музыку совместно со здоровыми детьми, малыши с синдромом Дауна учатся соблюдать определенные правила поведения: не отвлекать соседа, не крутиться, не разговаривать, не мешать товарищам, смотреть туда, откуда льется звук, усаживаясь – не толкаться, уступать место сверстнику. К тому же разнообразная по характеру музыка обогатит слуховые впечатления детей, будет способствовать формированию интереса к ней и эмоциональной отзывчивости, развитию внимания, произвольности, актуализации чувства взаимного доверия между взрослыми и детьми.

Развитие слухового восприятия малыша происходит каждый день в повседневной жизни. Ведь ребенка окружает множество различных звуков: бытовых, природных, музыкальных. Но для развития ребенка с синдромом Дауна спонтанного накопления слуховых впечатлений явно недостаточно. Поэтому на совместных занятиях мы отводим особое место играм с детскими музыкальными инструментами. Они не только развивают слуховое восприятие, но и создают условия для взаимодействия маленьких детей между собой.

Прежде всего необходимо вызвать у малышей интерес к простым детским музыкальным инструментам и желание



играть с ними. Детям раннего возраста (в том числе с синдромом Дауна) доступны следующие музыкальные игрушки-инструменты: рожки, дудочки, свистульки, барабан, тарелки, трещотки, коробочки, колотушки, деревянные ложки, погремушки, маракасы, а также колокольчики, бубенчики, треугольники. Они подбираются с учетом физических возможностей детей. Так, дудочки и рожки должны издавать звук без особых усилий со стороны ребенка, погремушки – быть с удобной ручкой, колокольчики – иметь приспособление для захвата и т. д. Малыши учатся правильно держать игрушки-инструменты, действовать с ними по назначению.

Для сопровождения детской игры лучше использовать веселую, четкую, ритмичную народную музыку. Так детям легче воспринимать начало и конец игры. Чтобы интерес к игре у малышей сохранялся как можно дольше, ее нужно разнообразить. Например, украсить погремушку бантиком, бубен ленточкой, ввести в игру простой сюжет, использовать аудиозапись, предложить детям поменяться игрушками и т. д.

Малышам с синдромом Дауна непросто научиться «играть в оркестре», особенно если им предлагают разные игрушки-инструменты. Многие дети начинают, подражая товарищу, использовать неадекватные способы действия. Например, ребенок хлопает колокольчиком по ладошке, если рядом сверстник хлопает по бубну, или размахивает дудочкой, если сверстник гремит погремушкой, и т. д. В этом случае взрослый берет у малыша инструмент и показывает правильный способ действия или играет вместе с ним.

Для детей раннего возраста самым привлекательным предметом является тот, который находится в руках у сверстника. Даже если малыши получают одинаковые инструменты, они все равно при любом удобном случае пытаются завладеть игрушкой соседа. Взрослые должны контролировать ситуацию и не допускать конфликтов. Можно попробовать разместить детей подальше друг от друга, убедить в преимуществах своей игрушки, договориться с соседом об обмене, отвлечь внимание на что-то другое и т. д.

Постепенно с помощью взрослых малыши справляются с этими задачами и в результате совместных музыкально-игровых занятий рождается примитивный шумовой оркестр. Такая деятельность способствует успешной интеграции малышей с синдромом Дауна в среду нормально развивающихся сверстников, доставляет много радости и способствует стимуляции психического развития всех детей.

Стимуляция певческой активности. Дети раннего возраста (многие – начиная с середины второго года жизни), подражая взрослому и активным сверстникам, быстро овладевают подпеванием. Малыши с синдромом Дауна, у которых в силу специфики нарушения задерживается развитие речи, не могут проявить себя сразу. Работа с ними начинается со стимуляции голосовой активности: детей учат подражать звукам, вокализировать. Они делают это охотнее и быстрее включаются в деятельность, наблюдая за нормально развивающимися сверстниками.

Прежде чем предложить детям петь, взрослый исполняет песню сам. Он показывает игрушки, картинки, обыгрывает персонажей, которые упоминаются в тексте, использует дидактические пособия, чтобы дети как можно лучше представляли, о чем песня. Педагог поет, адресуя взгляд, жест каждому ребенку. Если есть необходимость, прикасается к малышу. В песнях должны быть повторяющиеся, простые по звуково-

му составу слова, звукоподражания, куплеты слогового пения. Песни выбирают разные – веселые, спокойные, бодрые и т. д. Они исполняются в удобном темпе. Поющий взрослый четко произносит слова, выделяет в песне звукоподражания и многократно, протяжно их пропевает. Например: «Киса поет: “Мя-у, мя-у!” Как киса поет? – “Мя-у, мя-у!”». Если взрослый достаточно эмоционален и использует правильные методические приемы, дети с радостью подражают звукам, пытаются подпевать.

Малыши лучше включаются в этот вид деятельности, если их не усаживают в определенном порядке, а предложить стоять у музыкального инструмента. Они хорошо видят обращенное к ним лицо педагога, его мимику, артикуляцию. Некоторым детям с синдромом Дауна из-за особенностей физического развития трудно стоять. Их можно посадить на высокий стул, на колени к воспитателю или маме. Во время пения взрослые должны находиться сзади детей и выразительно, негромко петь вместе с ними, не заглушая детских голосов и не отвлекая на себя внимание малышей.

Работа, направленная на стимуляцию певческой активности, которая ведется на каждом занятии, развивает у детей раннего возраста внимание, память, речь (она становится более выразительной, эмоционально окрашенной, обогащается интонационно). А у малышей с синдромом Дауна в результате совместной со здоровыми сверстниками певческой деятельности часто появляются первые слова.

Стимуляция двигательной активности. Музыкально-двигательные игры, пляски, упражнения всегда сопровождаются эмоциональным подъемом и благотворно влияют на развитие любого ребенка, в том числе с синдромом Дауна.



Подбирать игры, стимулирующие двигательную активность, нужно с таким расчетом, чтобы малыши могли в них участвовать независимо от степени нарушения. Движения должны быть простыми и производиться в удобном темпе.

Детям предлагают различные игры и упражнения с предметами и без них. Малыши могут выполнять их, сидя на полу лицом к взрослому или сверстнику, сидя на стульчике или на коленях у взрослого, стоя лицом к взрослому или сверстнику, в движении (бегом, шагом). Музыкальный педагог всячески поощряет попытки детей к самостоятельным действиям. Чтобы избежать перегрузок, активные, двигательные игры чередуются со спокойными.

Под музыку малыши осваивают ходьбу сначала с помощью взрослых, а затем самостоятельно, простейшие танцевальные движения («пружинку», переступание с ноги на ногу, притоп одной ногой, хлопки в ладоши, повороты кистей рук, хлопки по коленкам), пляски «стайкой», тройками и парами. Дети пляшут под музыку с двумя разными частями, учатся менять движения, подражая сверстнику или взрослому, действуют по словесной подсказке. Если есть необходимость, малыши могут выполнять движения вместе со взрослым.

Пляски «стайкой» проводятся под веселую плясовую мелодию. Пляски тройками и парами исполняются под спокойную музыку, дети держатся за руки и неторопливо передвигаются по комнате. Парная пляска может быть оживленной и состоять из одного плясового движения, хорошо знакомого детям. Такая пляска исполняется на месте. Партнеры стоят лицом друг к другу свободно или держатся за руки. Музыкальный педагог каждый раз напоминает малышам о том, что нужно смотреть в глаза друг другу. Постепенно дети осваивают движения в хороводе: спокойно двигаются по кругу, держась за руки. Взрослые следят за тем, чтобы дети не расцепляли рук, сопровождают их пляску словами, что помогает малышам лучше ориентироваться при смене движений.

Музыкально-двигательные игры развивают взаимодействие малышей между собой, стимулируют появление интереса к сверстнику, а также способствуют развитию внимания, элементов произвольной деятельности, эмоций, совершенствованию моторики, координации движений, ориентировки в пространстве, формированию представлений о связи музыки и движения, развитию ритмического чувства.

Развитие действий с сюжетными игрушками. Нет ничего более увлекательного для малышей, чем веселая, познавательная игра с любимыми игрушками. Сюжетные игрушки очень привлекательны для ребенка. С их помощью он может воспроизводить освоенные действия, отыгрывать социальный опыт. Но не всегда ребенок с синдромом Дауна самостоятельно умеет это делать. Овладевать действиями с сюжетными игрушками ему помогает не только взрослый, но и нормально развивающиеся сверстники.

Музыкальные игры с сюжетными игрушками вызывают особый интерес, так как сопровождаются музыкой или пением взрослого, что является сильным стимулирующим фактором для активизации внимания, развития эмоций. Сначала совместно со взрослым, а затем подражая здоровым сверстникам, особый малыш учится выполнять действия со знако-

мыми персонажами (кукла пляшет, шагает, спит); догонять зайчика, собачку, играть в прятки с куклой; в паузах между играми гладить игрушечную собачку, кошечку, целовать зайчика, мишку и т. д. Музыкальный педагог должен стремиться к тому, чтобы научить детей прыгать «как зайчики», ходить «как мишки». Овладение сюжетными действиями помогает в дальнейшем постепенно перейти к простой сюжетной игре.

В структуру описанных направлений органично влетают *дидактические игры*. Они помогают детям различать свойства и качества предметов, развивают слуховое внимание, память, восприятие, дают представления о некоторых свойствах музыки, о связях музыки и движения (музыка тихая – ручки тихо хлопают, музыка громкая – ручки громко хлопают, музыка побежала – ножки побежали и т. д.). Музыкально-дидактические игры просты и доступны детям с синдромом Дауна, приносят огромную пользу, стимулируя их психическое развитие в процессе взаимодействия со здоровыми ровесниками.

В наличии у музыкального педагога должны быть наборы дидактических игрушек соответственно количеству малышей в подгруппе. Их нужно хранить в отдельных коробках. Взрослые не только учат детей доставать коробки с нужными предметами, аккуратно открывать их, вынимать игрушки, после игры складывать предметы в коробку и ставить ее на место, но и проявлять выдержку, терпение по отношению к сверстникам, раздавать игрушки другим малышам и взрослым, брать их из рук ровесника, не толкаться, не отбирать у товарища понравившуюся игрушку, свои действия сопровождать доброжелательными жестами, мимикой, словами.

* * *

Итак, интеграцию детей раннего возраста с синдромом Дауна в среду нормально развивающихся сверстников можно успешно осуществлять на музыкальных занятиях. Если содержание игр-занятий системно и они проводятся регулярно, то в результате дети начинают доверять новым взрослым, охотно отвечают на инициативу других малышей, играют не только рядом, но часто и вместе с ровесниками, проявляют выдержку и терпение, при встречах все чаще выражают радость. Таким образом, в процессе совместных музыкально-игровых занятий постепенно происходит формирование маленького трогательного коллектива сверстников, которые доброжелательно относятся друг к другу.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Выродова И. А.* Музыкальные игры для самых маленьких : книга для родителей. М. : Школьная пресса, 2007. 160 с.
2. *Выродова И. А.* Не растут друзья в огороде. Музыкальные игры как средство развития взаимодействия между сверстниками второго года жизни // Дошкольное воспитание. 2006. № 2. С. 112–124.
3. *Выродова И. А.* Музыкальные занятия с детьми третьего года жизни с органическим поражением ЦНС // Коррекционная помощь детям раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы в группах кратковременного пребывания / под ред. Е. А. Стребелевой. М. : Полиграф сервис, 2003. С. 64–76.
4. *Малюфеев Н. Н., Шматко Н. Д.* Базовые модели интегрированного обучения // Дефектология. 2008. № 1. С. 71–78.

Инклюзивное образование в дошкольных образовательных учреждениях: региональная практика

Н. А. Урядницкая, кандидат психологических наук

Стремление к тому, чтобы дети с особыми образовательными потребностями воспитывались и обучались вместе со своими нормально развивающимися сверстниками, становится сегодня главной областью приложения сил многих родителей, воспитывающих ребенка с отклонениями в развитии. Отчасти этому способствует определенная либерализация системы образования, расширяющая права учащихся и их родителей, декларирующая гарантии равного доступа к образованию для всех категорий детей и создающая многочисленные прецеденты инклюзии на разных ступенях и этапах образовательного процесса. Кроме того, довольно широкое распространение служб и центров ранней помощи создает объективные предпосылки к принятию родителями решения о том, чтобы не отдавать своего ребенка в специальное (коррекционное) образовательное учреждение, а добиваться для него возможности обучения в общеобразовательных саду и школе. С одной стороны, собственно ранняя помощь способна значительно нормализовать развитие ребенка с ООП и абилитировать его в той степени, чтобы он был готов к интеграции в общеобразовательную среду, а с другой – опыт взаимодействия со службами ранней помощи, самой ее идеологией и принципами формирует у родителей стремление к продолжению их ребенком общеобразовательного маршрута.

Таким образом, в настоящее время образовательная инклюзия формулируется как социальный запрос и, шире, как траектория развития гуманистического общества.

Каков же ответ на этот запрос? Каковы ожидания родителей и отвечает ли этим запросам актуальная практика образовательной инклюзии, развивается ли она в направлении, заданном ценностными ориентациями XXI века и цивилизационными нормами и тенденциями, – вот вопросы, на которые мы попытались ответить с помощью небольшого исследования, проведенного в ДОУ г. Томска¹. Благодарим директора ПМПК г. Томска Н. П. Артюшенко за активное участие в исследовании.



¹ Исследование проведено в сентябре 2011 года

Инструментом исследования стала анкета мониторинга образовательной интеграции, разработанная автором совместно с канд. психол. наук В. Р. Шмидт. Эта анкета предусматривает изучение организационных аспектов становления и развития инклюзивных форм воспитания в конкретном ДОУ, а также выявление и анализ идеологии реализации инклюзии, которой придерживаются и которую исповедуют работающие в этом ДОУ специалисты. В данном материале мы коснемся лишь первой части и предоставим читателю возможность судить о том, насколько оправданным в условиях современной российской действительности является предпочтение инклюзивных форм воспитания и обучения перед традиционными – обучением в специализированных ДОУ.

Исследование было проведено в 15 ДОУ г. Томска.

Информация о возникновении и развитии разных форм образовательной инклюзии в каждом ДОУ была получена непосредственно от руководящих работников этих учреждений – методистов или старших воспитателей.

Итак, прежде всего коснемся вопроса возникновения самой идеи инклюзивного воспитания и начала реализации этой идеи в ДОУ. По полученным в исследовании данным половина принявших в нем участие ДОУ начала работу по образовательной инклюзии в ответ на предложение вышестоящих инстанций. Около трети ДОУ приняли такое решение самостоятельно и осуществляли определенного рода подготовку перед началом новой деятельности. Подготовительные мероприятия включали переоборудование (но не перепланировку или переустройство) детского сада и закупку специальных средств: сухого бассейна, тренажеров для спортивного зала и т. п. Лишь одно из 15 ДОУ приняло решение о начале работы в формате инклюзии в ответ на настойчивую инициативу родителей ребенка с ООП. Порядка 38 % ДОУ в качестве существенного ресурса, позволившего им принять положительное решение о приеме дошкольников с ООП в общеразвивающие группы, отметили достаточно высокий уровень толерантности и готовность родителей здоровых детей к тому, что рядом с их детьми будут воспитываться «особые» дети.

Обобщая полученные данные, можно заключить, что на момент начала инклюзивной практики большинство ДОУ обладали в основном стандартными ресурсами и предпосылками для ее реализации: соответствующими профессиональными установками персонала в отношении детей с ООП – 42 % ДОУ, специалистами для работы с «особыми» детьми (дефектологами, психологами) – 28 % ДОУ, специалистами

по работе с родителями и окружением «особого» ребенка – 14 % ДОУ, поддержкой профильных служб и негосударственных организаций, работающих в сфере помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям, – 7 %, предшествовавшим опытом воспитания ребенка с ООП в общеразвивающей группе – 7 %. При этом большинство (86 %) образовательных учреждений не располагали перед началом работы инклюзивных групп широким спектром необходимых ресурсов или их полным набором, а имели в своем арсенале 2 (29 % ДОУ) или даже один ключевой ресурс (57 % ДОУ). В то же время респонденты 21 % детских садов отметили, что для эффективной реализации инклюзивного образования им не хватало квалифицированных кадров, 14 % ДОУ испытывали нехватку специальной методической литературы и дидактических пособий, почти 15 % указали на недостаток необходимых помещений и других материальных ресурсов.

Таким образом, до трети ДОУ, вступивших на путь инклюзивного образования, на момент начала этой деятельности отмечали недостаток в методическом и кадровом оснащении, т. е. испытывали затруднения в содержательной стороне работы с «особыми» детьми в формате инклюзии. Половина ДОУ сообщила, что на момент поступления к ним первого ребенка с ООП учреждение не испытывало недостатка в каких-либо необходимых для осуществления инклюзивного образования ресурсах.

Большинство образовательных учреждений начало реализацию новой формы работы в рамках бюджетного финансирования, лишь в одном случае были привлечены средства спонсоров, в частности родителей. Полученные средства были в первую очередь использованы на удовлетворение самой актуальной потребности – переобучение специалистов (29 % ДОУ), а также на переоборудование помещений и приобретение спецсредств (методических пособий, оборудования и т. п.). 21 % респондентов отметил, что благодаря реализации новой формы работы в ДОУ были произведены те или иные технические преобразования (оборудованы логопедические и физиотерапевтические кабинеты, приобретены специализированные технические средства и инструменты, переоборудованы детские площадки).

В Томске первый опыт инклюзивного образования дошкольников относится к 2001 году, когда в группы со здоровыми сверстниками попали дети с нарушениями речи разной степени тяжести. Наиболее заметное расширение этой практики началось в 2006–2007 годах (см. табл.).

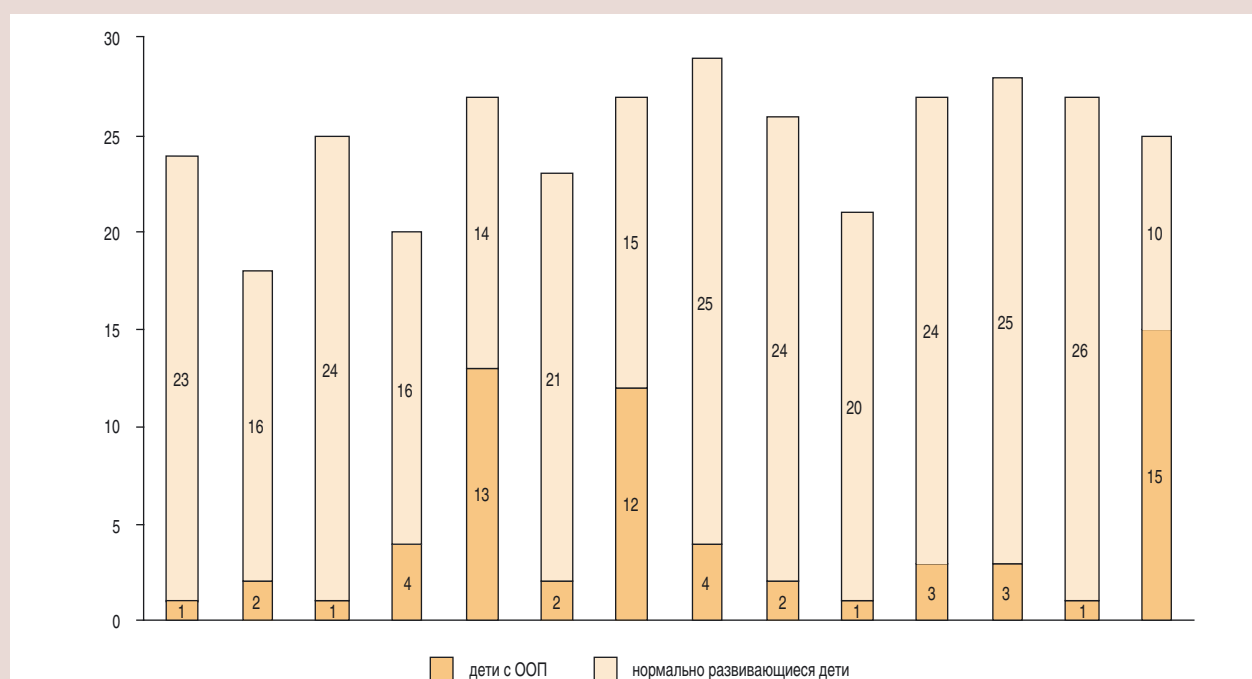


Динамика включения детей с различными отклонениями в развитии в инклюзивные формы воспитания в ДОУ г. Томска

Диагноз	Годы включения
Нарушения речи	2001
Тяжелые нарушения речи	2001, 2003, 2006, 2007
Умственная отсталость	2002
Ранний детский аутизм	2002, 2006
Синдром Дауна	2007, 2011
Нарушения слуха	2009
Нарушения зрения	2011
Детский церебральный паралич	2009, 2010
Задержка речевого развития	2011

Как видно из приведенной таблицы, наиболее активно инклюзия осуществляется в отношении дошкольников с нарушениями речи – они составляют самую массовую категорию детей с ООП, охваченных инклюзивными формами дошкольного воспитания: 5 из 15 опрошенных ДОУ заявили о реализации инклюзивных форм воспитания и обучения детей именно этой категории. Дети с нарушениями речи и тяжелыми нарушениями речи (ТНР) раньше всех начали включаться в дошкольные группы вместе с нормально развивающимися детьми. При этом, однако, для них не выработаны и, следовательно, не используются какие-либо стандарты форматов инклюзивного воспитания. Как свидетельствуют полученные данные, они существенно различаются: например, в одних ДОУ соотношение детей с нарушением речи и нормально развивающихся детей, воспитывающихся в одной группе, составляет 13 к 14, 15 к 10, в других – 3 к 24 (рис. 1). Причем, как можно заметить, и наполняемость инклюзивных групп,

Рис. 1. Наполняемость инклюзивных групп в ДОУ г. Томска



включающих детей с ТНР, существенно различается: в одних ДОУ она относительно низкая – до 20 человек, в других – превышает 25 человек, хотя в целом наполняемость инклюзивных групп для детей с нарушениями речи и ТНР можно расценить как высокую.

Такое положение дел характерно и в целом для инклюзивного дошкольного образования г. Томска, каких бы детей оно ни касалось: наполняемость групп, соотношение обычных и «особых» детей довольно широко варьируются и не связаны со спецификой образовательных потребностей последних или ведущим нарушением.

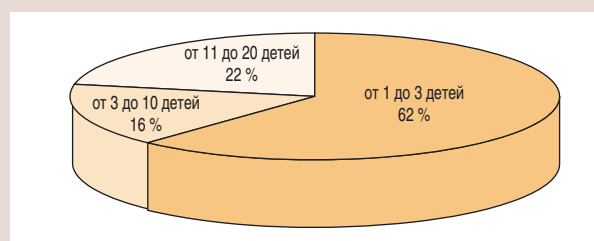
Вторая по степени представленности (6 ДОУ) в инклюзивных группах категория – дети с ДЦП, РДА и с синдромом Дауна. Последние начали воспитываться совместно со своими обычными сверстниками относительно недавно – с 2007 года. Для этих категорий детей соотношение в инклюзивных группах составляет от 1 : 4 до 1 : 8.

Почти в четверти опрошенных ДОУ соотношение детей с ООП и обычных дошкольников высокое (от 1 : 1 до 1 : 4) и не уменьшается в течение последних лет.

Как правило, в инклюзивные группы поступают дети от 3 лет, наиболее массовая возрастная группа – старшие дошкольники, однако в Томске имеется опыт инклюзивного воспитания двухлетнего ребенка. Большинство детей (64 %) попадают в инклюзивные группы по рекомендации ПМПК, лишь в 14 % случаев решающим становится требование родителей.

В большинстве ДОУ (71 %) нагрузка по абилитации детей с ООП ложится на двух помогающих специалистов – учителя-

Рис. 2. Количество детей с ООП в инклюзивных группах ДОУ г. Томска



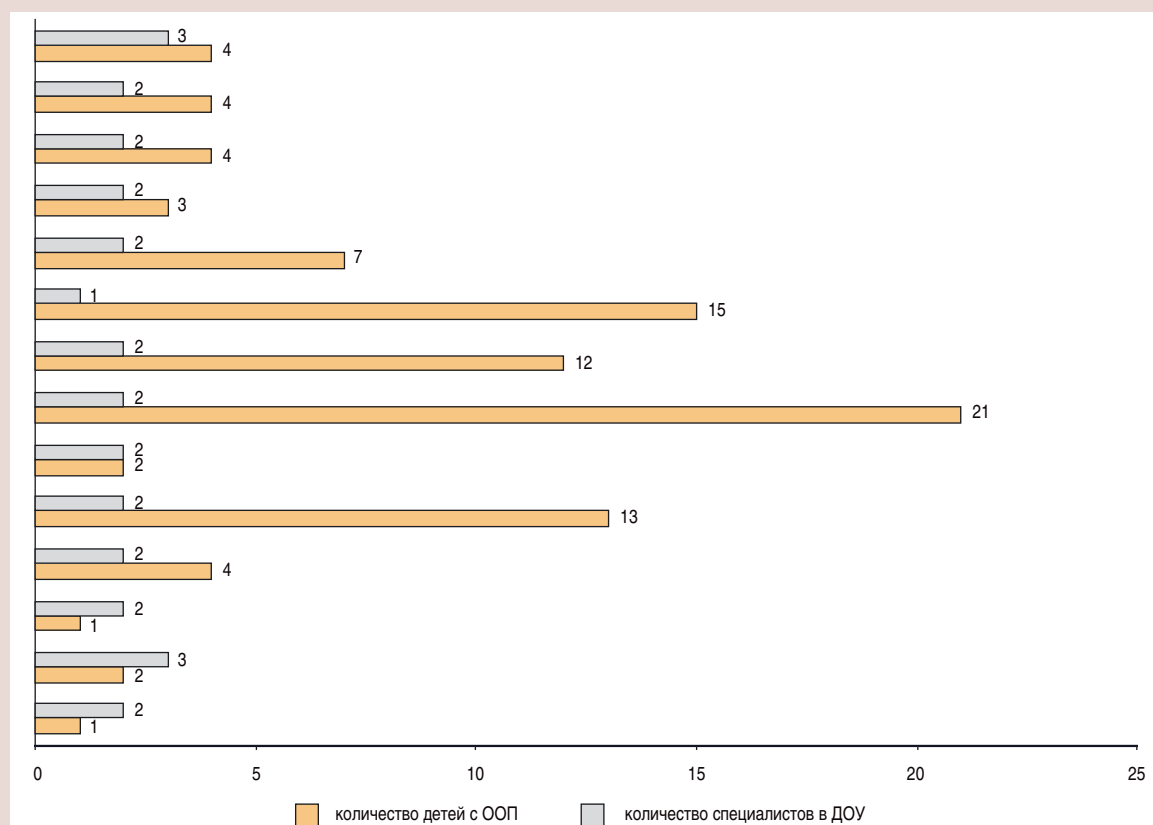
логопеда и педагога-психолога; три и более специалистов работают лишь в 2 из 15 опрошенных ДООУ, в одном детском саду инклюзивное воспитание сопровождается поддержкой всего одного специалиста. Собранные в ходе опроса данные позволяют получить целостную картину обеспеченности инклюзивных ДООУ профильными специалистами и выявить нагрузку на каждого из них.

Дети с ООП включены в различные формы обучения и воспитания: фронтальные и подгрупповые занятия, индивидуальные коррекционные занятия. В большинстве ДООУ подгрупповые занятия проводятся исключительно для «особых» детей, в некоторых детских садах в них участвуют и обычные дети, причем жестких нормативов по комплектованию подгрупп не существует. Как правило, объем подгрупповых занятий составляет 1–2 занятия в неделю. Основное внимание уделяется индивидуальным занятиям с логопедом и психологом: по 4 и 2 часа в неделю соответственно. Специалисты практически всех опрошенных ДООУ используют в своей работе типовые методики и образовательные программы, рекомендованные к реализации в специализированных ДООУ, ДООУ компенсирующего и комбинированного видов.

Поскольку реализация инклюзивного образования в ДООУ г. Томска имеет многолетнюю историю, первые выпускники уже поступили в средние учебные заведения. В 29 % случаев это общеобразовательные школы, такова же доля дошкольников с ООП, воспитывавшихся вместе с обычными детьми и поступивших в коррекционные школы и классы (5-го и 7-го видов). Порядка 14 % ДООУ не владеют информацией о дальнейшем образовательном пути своих выпускников с ООП, которые воспитывались в формате инклюзивных групп. В 80 % случаев при выборе следующего после ДООУ этапа образовательного маршрута родители обращаются в ПМПК.



Рис. 3. Количественные показатели нагрузки на специалистов в инклюзивных ДООУ г. Томска



Описанные результаты анкетирования позволяют сделать некоторые общие выводы относительно специфики становления, уровня реализации и, отчасти, перспектив развития инклюзивных форм дошкольного воспитания в регионах (на примере города Томска):

1.

Инклюзивное образование в регионах находится на этапе формирования. Этот этап проходит с разной степенью активности, которая по большей части зависит от профессиональной позиции и ценностных ориентаций региональных органов управления образованием. Социальный запрос на инклюзивное образование дошкольников в данный период в регионах в значительной степени удовлетворен либо еще недостаточно сформировался.

2.

Уровень толерантности родителей дошкольников позволяет достаточно широко распространять практику инклюзивного образования в дошкольной ступени. Профессиональные установки сотрудников ДООУ также являются значимым ресурсом для успешного начала и продвижения инклюзии дошкольников с ООП.

3.

Основным ресурсом реализации инклюзивного дошкольного образования в региональных ДООУ является кадровый, хотя пятая часть детских садов все же испытывает недостаток в квалифицированных кадрах для реализации программ инклюзивного воспитания; до трети дошкольных учреждений не готовы реализовывать инклюзивное образование по причине недостаточной компетентности. В целом лишь половина ДООУ, начиная деятельность по инклюзивному воспитанию дошкольников с ООП, не испытывала недостатка в необходимых для этого ресурсах.

4.

Подавляющее большинство ДООУ проводит образовательную инклюзию в рамках бюджетного финансирования. Проектная деятельность, привлечение спонсорских средств и помощи благотворительных организаций практически отсутствуют.

5.

Образовательная инклюзия осуществляется в отношении дошкольников, принадлежащих к достаточно широкому кругу категорий детей с ООП, самой обширной из которых является нозологическая группа нарушений речи различной степени тяжести (здесь накоплен наиболее значительный опыт инклюзивного воспитания), а также категория детей с РДА, ДЦП или синдромом Дауна. В наименьшей степени образовательная инклюзия на дошкольной ступени коснулась детей с умственной отсталостью иной, чем синдром Дауна, этиологии, нарушениями слуха и зрения.

6.

При комплектовании инклюзивных групп не используются какие-либо стандарты, параметры комплектования существенно различаются в различных ДООУ: наполняемость групп, соотношение обычных и «особых» детей в одной группе довольно широко варьируются и не связаны со спецификой образовательных потребностей последних или ведущим нарушением. Зачастую (около трети ДООУ) соотношение «особых» детей и детей с обычным ходом психического развития внутри одной группы довольно высоко (1 : 4 и выше).

7.

Наиболее активно в инклюзивные группы принимаются старшие дошкольники, однако имеется опыт и в отношении детей раннего возраста.

8.

Нагрузка на специалистов в ДООУ, реализующих программы инклюзивного воспитания, достаточно высока как в силу значительной концентрации «особых» детей, так и по причине малого числа специалистов. Кроме того, в ДООУ практически отсутствуют такие помогающие специалисты, как социальный работник или социальный педагог, которые могли бы внести существенный вклад в повышение качества образовательной инклюзии и поддержки семьи.

9.

Специалисты реализуют в отношении детей с ООП следующие формы обучения: групповые и подгрупповые занятия, индивидуальные коррекционно-развивающие занятия, диагностику и консультирование родителей.

10.

Менее трети детей с ООП из инклюзивных групп продолжают обучение в общеобразовательных школах, такое же количество «особых» дошкольников поступает в коррекционные школы. Вопрос о продолжении образования решается с учетом пожеланий родителей ребенка.

Кино и артпсихотерапия

Программа
интерактивного
общения
«Видеошкола “Семь Я”»

А. Н. Колесин, артпсихотерапевт,
исполнительный директор
Некоммерческого партнерства
«Центр туризма для инвалидов и целевых
детско-юношеских программ “Лири”»,
г. Санкт-Петербург

Путем проб и ошибок

Опыт практической работы в первой арттерапевтической группе, с которой начался проект творческой реабилитации особых людей, имел как положительные, так и отрицательные результаты. Шесть лет – с 1993 по 1998 год – мы встречались в Эрмитаже, и когда проект подошел к завершению, случился довольно тяжелый «развод» с родителями. Конечно, они привыкли получать удовольствие от занятий «высоким искусством» и общения в изысканных музейных интерьерах. Но и мы совершили педагогическую ошибку: мало работали с ближайшим окружением особого ребенка. Ушли годы на понимание того, что родителей особых детей необходимо сделать своими союзниками, сотрудниками или добровольными помощниками, иначе любая работа с их детьми обесценивается, «уходит в песок».

Поэтому мы начали искать программы, в том числе артпсихотерапевтические, для работы с родителями. Не находя поначалу ничего подходящего, мы вспомнили о семинарах лидеров общественных объединений родителей детей-инвалидов, в которых мы активно участвовали с 1995 года. Они проводились в бывших пионерских лагерях, и вечерами в качестве отдыха родители и дети собирались в видеосалоне и смотрели кино. Среди фильмов попадались такие, в которых героями были особые люди. Три знаменитых американских фильма: «Форрест Гамп», «Человек дождя» и «Маска» (с певицей и актрисой Шер) – поразили нас. Совместный просмотр игровых кинолент, героями которых являются особые люди, не просто доставлял зрителям эстетическое наслаждение и вызывал эмоциональные переживания. Мы наблюдали все разновидности взаимодействия между зрителями во время киносеансов и после них, в частных беседах, которые сопровождались оценочными суждениями, спорами и конфликтами. Это могли быть монологи-исповеди, монологи-осуждения, мирный обмен мнениями или спор на грани нервного срыва. Причем столкновения происходили как между родителями и их детьми, так и между группами родителей, родителями и специалистами, между самими специалистами. Невинный вечерний киносеанс почти всегда сопровождался повышением тревожности родителей, немотивированными ссорами между детьми и родителями, ночными кошмарами и «разбитым» настроением в последующие дни.

Наблюдая за непосредственными и косвенными реакциями зрителей, мы понимали, что в этом эмоциональном отклике проявляется обратная связь, которой часто не могут добиться психологи при стандартных формах работы с семьей особого ребенка. Учитывая, что каждый элемент такого, казалось бы, простого мероприятия, как просмотр фильма, имел психотерапевтическое значение, мы начали разрабатывать технологию использования игрового кинематографа в двух целях. Во-первых, для гармонизации душевного состояния зрителей во время и после просмотра образцов экранного искусства и, во-вторых, для выявления подчас скрытых творческих возможностей людей, проявления ими креативности.

Рождение видеошколы

Прежде всего мы выработали порядок просмотров и обсуждений фильмов, обращая внимание на их количество и качество, на последовательность работы артпсихотерапевта и его ассистентов с двумя группами зрителей (реципиентов), которые мы условно назвали «взрослые» и «дети».

Каждый день занятий по кинематографической программе предназначен для переживания и осознания разных состояний. Таких дней-встреч по каждому фильму требуется семь, отсюда родилось название программы «Видеошкола “Семь Я”»: семь дней-встреч и семь шагов самопознания. Пошаговое описание каждого дня занятий соответствует ступеням психологического тренинга, в ходе которого происходит коррекция психических состояний каждого участника программы.

Шаг 1

«**Первый просмотр фильма**»: чувственно-эмоциональное восприятие фильма (первичное взаимодействие первой группы реципиентов – родителей особых детей – с художественным текстом, в данном случае с игровым кинофильмом).

Шаг 2

«**Первое обсуждение фильма**»: эмоциональная реакция на фильм (вербализация и визуализация реципиентами символов и образов, вызванных художественным фильмом).

Шаг 3

«**Просмотр видеозаписи обсуждения**»: рациональный анализ эмоциональной рефлексии (фиксация психологического портрета реципиента).

Шаг 4

«**Второй просмотр фильма**»: соединение эмоциональной рефлексии с ее рациональным анализом на совместном с детьми просмотре фильма (вторичное взаимодействие первой группы реципиентов с художественным фильмом на фоне эмоциональных переживаний второй группы реципиентов – особых детей).

Шаг 5

«**Второе обсуждение фильма**»: эмоциональная реакция на фильм (вербализация и визуализация второй группой реципиентов символов и образов, вызванных художественным фильмом).

Шаг 6

«**Творческая мастерская**»: творческая рефлексия в групповой арттерапии (воплощение в коллективном творчестве символов и образов, вызванных художественным фильмом и его обсуждениями).

Шаг 7

«**Рождение автора**»: осознание личных креативных возможностей (создание собственных художественных произведений, инициированных участием в программе видеошколы).

В сжатом виде весь алгоритм кинематографической искусствоведческой терапии можно описать в одном предложении. Первичный просмотр фильма в аудитории без детей; обсуждение фильма, которое записывается на видеокамеру, а потом просматривается на второй встрече; просмотр фильма с детьми; совместная подготовка и проведение творческой мастерской, посвященной героям и идеям фильма. При соблюдении предлагаемого алгоритма эти занятия приводят к тому, что в какой-то момент родители особых детей начинают понимать: надо внутренне принять своего ребенка – и отпустить. Родители по-прежнему будут защищать дитя, помогать ему, но при этом начинают осознавать, что должны дать ему свободу, а сами продолжать жить своею жизнью. И первый шаг начала новой жизни, он же последний в кинематографической программе, совершается в личном художественном акте – создании собственного художественного текста. Взрослые люди начинают рисовать, писать стихи и прозаические тексты, танцевать, музицировать... Может быть, это будет единичная вспышка творческой активности, которая вскоре остынет, а может, она трансформируется в устойчивую потребность. Родители находят на таких занятиях своих единомышленников, друзей, супругов. В нашей практике был случай, когда после работы по этой программе группа семей объединилась в общественную организацию.

Системообразующими элементами программы «Видеошкола “Семь Я”» выступают универсальность языка киноискусства, его эмоциональная и образная доступность для людей с ограниченными возможностями и вместе с тем – потенциальные возможности художественного видео для психологической коррекции личности. Мы обращаемся к фильмам, наполненным страстями, сверхнормативными эмоциями, блестящим проникновением режиссеров и актеров в психологический механизм оппозиций особый человек – обычный человек, семья особого человека – социум, особый ребенок – родители и т. п. Практически все отобранные фильмы являются выдающимися произведениями экранного искусства и сюжетно связаны с судьбами особых людей.



Чрезвычайно важен отбор фильмов для программы кинематографической искусствотерапии с семьями, имеющими детей с синдромом Дауна. Выбираемые нами видеоматериалы отвечают только одному критерию – христианскому взгляду на земное существование человека, в том числе особого. Даже если в фильме нет темы и сюжетов, прямых диалогов и высказываний, визуального изображения и церковной символики христианства, все равно во всех подлинно христианских произведениях присутствует представление о Божьем Промысле. Там, где создатели фильма вне Бога, нет духовно-го ядра, на которое мы можем опереться.

За годы работы мы собрали фильмотеку из более чем 80 кинолент. Среди них известные – «Пролетая над гнездом кукушки» с Джеком Николсоном в главной роли, «Человек дождя» с Дастином Хофманом, «Форрест Гамп» с Томом Хэнксом, «День восьмой» с Паскалем Дюкеном, «Другая сестра» с Джульетт Льюис, «Нелл» с Джоди Фостер, «Майор Пэйн» с Дэймоном Вэйенсом, два фильма с участием Леонардо ди Каприо – «Что гложет Гилберта Грэйпа» и «Комната Марвина», «Могучий» с Шерон Стоун, «Целитель Адамс» с Робинот Уильямсом, «Моя левая нога» с Дэниэлом Дэй-Льюисом, «Пианино» с Холли Хантер, «Амели» с Одри Тоту. Из отечественных фильмов это «Страна глухих» с Диной Корзун, «Старухи» с Сергеем Макаровым, «Странник» с Толей Ключевым, «Привет, малыш», «Дура» с Оксаной Коростышевской. Тема «Образ особого человека в кино» достойна быть содержанием отдельной статьи.

Для работы с семьями, имеющими ребенка с синдромом Дауна, наиболее продуктивно привлечение художественного фильма «День восьмой» («Le Huitieme Jour»), созданного в 1996 году бельгийским режиссером Жако Ван Дормалем. В этом фильме 40-летний банковский клерк Гарри (Даниэль Отёй) пытается доказать себе, что в жизни все идет хорошо. Его бросила жена, он лишен возможности встречаться с детьми. Его жизненная лодка черпает воду всеми бортами. Однажды на ночной дороге он встречает Жоржа (Паскаль Дюкен), человека с синдромом Дауна, который ушел из интерната и не может найти дорогу домой. Несколько дней, проведенных с Жоржем, заставляют Гарри взглянуть на жизнь с другой стороны.

Неоднократный опыт использования этого кинопроизведения в арттерапевтических проектах с семьями, где растет ребенок с синдромом Дауна, в сочетании с выверенной технологией дал интересные результаты.

Шаг 1

При формировании тренинговой группы необходимо информировать родителей и специалистов об обязательном исполнении некоторых правил, в частности о соблюдении участниками принципов добровольности и конфиденциальности, согласии на видеозапись и аудиозапись занятий, обязательном посещении всех этапов тренинга. Максимальное количество участников программы – 30 человек, оптимальное – 12.

Практически на каждом первичном просмотре кто-то из родителей покидал зрительный зал, будучи не в силах досмотреть фильм. На последующих встречах они мотивировали свой уход целым букетом причин, которые сводятся к двум основным группам. Первая связана с неотработанными переживаниями родителей (особенно матери) после рождения ребенка с лишней хромосомой. Нестабильное состояние их психики и повышенная тревожность приводят к тому, что они не выдерживают эмоциональной нагрузки фильма и уходят. В таком состоянии взрослым нелегко осознать, что безусловное принятие «особенности» своего ребенка, создание благоприятных условий для его развития – главная эволюционная задача семьи, от решения которой будет зависеть личное счастье всех ее членов.

Вторая группа причин связана с несогласием со сценарными перипетиями фильма, авторским замыслом режиссера и исполнением ролей. Части зрителей претит «надуманность» сюжета, «неправда» поступков героев, несовпадение с повседневной практикой жизни людей с синдромом Дауна в нашем обществе и нашей стране.

Соглашаясь заниматься в видеошколе, родители особых детей должны осознавать свое перемещение из сферы досуга в пространство творческой реабилитации, где главным является душевное сопереживание и духовный труд. Многолетний опыт работы специалистов в сфере творческой реабилитации показывает, что все усилия арттерапевтов не приносят желаемых позитивных результатов без формирования у людей навыков душевной и духовной работы. Обращаясь к потенциальным участникам занятий, мы приглашаем их работать в программе интерактивного общения. Чтобы воспринять высокий накал страстей героев «Дня восьмого», необходимо самому уметь чувствовать.

Как нельзя лучше эту максиму встречи с художественным творчеством сформулировал талантливый петербургский журналист Дмитрий Циликин: «Искусство... в отличие от чистого сервиса, все-таки не только предоставляет возможность приятного и необременительного времяпрепровождения, но еще и, некоторым образом, потрясает сердца, что-то открывает людям, помогает им понять мироздание и самих себя и тем самым – помогает жить (а не только коротать досуг). Редко. В идеале. То есть – так бывает вовсе не в каждую встречу с искусством, но оно хотя бы должно к этому стремиться. Иначе – так значиться искусству сервисом, между банно-прачечными и общепитовскими услугами».



Шаг 2

Первичное обсуждение «Дня восьмого» всегда сопровождается повышенной эмоциональностью суждений и переживаний. Из символов и образов, вызванных зрительным и звуковым рядом, формируются симбиотические и антиномические пары, образные ряды, например «мама и сын», «Гарри и Жорж», «особые люди в обычном мире», «любовь и равнодушие», «божья коровка», «восьмой день» и множество других сочетаний. Предлагая родителям поработать в видеошколе, мы понимали, какие проблемы могут подстерегать нас на пути психологического самообразования. Большинству зрителей после первого просмотра фильма всё казалось понятным и, местами, даже узнаваемым. Но режиссер «Дня восьмого» создал далеко не однозначное произведение. В фильме смоделированы различные варианты существования человека с синдромом Дауна: в закрытом социальном учреждении, в домашних условиях, в публичных и интимных проявлениях. С учетом всех различий между коллективным бессознательным (по К. Юнгу) наших и западноевропейских зрителей мы находили у них общее в восприятии особого человека, в осознании общечеловеческих нравственных ценностей. Оказывается, все матери одинаковы в проявлениях заботы о своих нестандартных детях и любят их безусловной, абсолютной материнской любовью. Ближайшее окружение особых людей (их братья, сестры, другие родственники) в Европейском союзе проходит тот же тернистый путь их признания в современном стандартизированном мире, какой достается нашим соотечественникам. Одинаково трагичны для всех последствия социальной изоляции и гражданской смерти людей с синдромом Дауна в равнодушном социуме.

Чем глубже мы погружаемся в кинематографический текст, тем больше точек соприкосновения обнаруживаем между героями фильма и зрительным залом на стыке переживаний от увиденных сюжетов и осознания их многослойного подтекста.

Восьмой день

После шести дней творения, описанных в Ветхом Завете, и седьмого дня, в который Господь отдыхал, наступает восьмой день. Автор фильма взял христианское представление о Восьмом дне как Дне Господнем. Восьмой день в мире – это начало нового цикла после завершения семи дней создания и освящения, это мир радости и печали, весь наш мир. В фильме это день, который понадобился Создателю, чтобы исправить несовершенства заблудшего мира, чтобы создать существо, свободное от поработивших человечество бездуховности и прагматизма. В этот день, по словам Гарри, Бог сотворил Жоржа, потому что чего-то не хватало: «Он спросил, а всего ли хватает? И сделал Жоржа. И увидел, что это хорошо».

Гарри принял свою новую, испуленную Жоржем жизнь, не впадая в состояние вечной печали и неизлечимой депрессии из-за того, что в этой жизни случились встреча и расставание с особым человеком. Он перенимает у Жоржа его видение мира, в центре которого находится Бог, и это дает ему возможность заново начать жизнь.

В ряде моментов фильма возникает аллюзия к первой книге Бытия, сотворению мира. Мир начинает материализоваться из стены дождя, событий на ночной дороге, из столкновения лицом к лицу двух людей из двух разных миров. С этого пересечения во времени и пространстве герои фильма начинают по-настоящему проживать свою жизнь. И тогда начинается Восьмой день.



Шаг 3

Просмотр и комментирование видеозаписей обсуждения – а в некоторых случаях прослушивание и анализ аудиозаписей – составляют необходимый системообразующий элемент психотерапевтической работы с родителями, дети которых имеют синдром Дауна. Отстраненный взгляд на собственные коммуникативные навыки и стиль взаимодействия с окружающими позволяет им увидеть, что они делают во время дискуссии, что говорят и, главное, как выражают свои эмоции и насколько они безопасны для своих детей.

Когда в семье появляется особый ребенок, родные проходят несколько этапов его принятия (шок, страх, боль, агрессию и т. д.), пока ситуация не стабилизируется. В программу видеозаписей обращаются родители, которые, несмотря на то что их «ребенку» уже далеко за 20, задержались на каком-то раннем этапе и до сих пор не приняли его таким, какой он есть. Некоторые все еще надеются, с подачи медиков, что сына или дочь можно излечить. Не сегодня-завтра наука изобретет волшебные таблетки или замечательные растворы – и их ребенок станет как все. Такие родители (чаще – одна мама) живут с особым ребенком, не отдают его в детский дом или интернат, но и не принимают таким, каким он родился, по-прежнему уповая либо на науку, либо на чудо.

Во время просмотра фильма, его обсуждения и анализа видеозаписей выясняется, что многие люди, которые не могут говорить о своих семейных и личностных проблемах, способны рассуждать о перипетиях художественных произведений. В начале дискуссии они проговаривают годами отработанные стереотипные тексты, которые скорее напоминают некие литературные опыты и мифы о собственных переживаниях. Очень быстро все заходит в тупик, задаваясь мучительными вопросами, на которые нет ответа: «За что героине (герою) фильма дали этого ребенка? Почему он таким родился? Кто в этом виноват?» Но во время обсуждения фильма есть условие: брать ответы нужно у персонажей фильма, используя тексты и рецепты кинематографического произведения. Благодаря отстранению от собственного Я участники видеозаписей ищут в фильме такие слова, аргументы, разрешения коллизий и конфликтов, которые подтверждают их точку зрения и опровергают позицию противной стороны (противных сторон после первичного просмотра бывает

столько, сколько участников занятий). Достаточно быстро определяются господствующие настроения, стереотипы, неразрешенные конфликты, болевые точки, фрустрирующие (т. е. действующие разрушительно) воспоминания, непрощенные обиды, депрессивные переживания и прочее. Одиозные зрители группируются вокруг самых непримиримых защитников полярных точек зрения.

Именно на этой фазе работы программу покидают те родители, которые не могут взаимодействовать со своими детьми в поле диалога, не могут критически осмыслить свой директивный способ контакта с ребенком и окружающим миром. Трезвая оценка себя, своего умения или неумения вести диалог с партнерами или оппонентами помогает подготовиться к совместному просмотру фильма вместе с детьми. Если родители не в состоянии выдержать алгоритм занятий и скорректировать собственные коммуникативные навыки, то можно утверждать, что дети также не смогут в их присутствии полностью сосредоточиться на восприятии кинофильма.

Шаг 4

Фильм просматривается еще раз, но уже вместе с детьми. Почти всегда после совместного просмотра приходит осознание, что многие сакраментальные вопросы задавать не надо, особенно в присутствии возможных прототипов будущих произведений экранного искусства. Это не человеческие вопросы, и ответы на них – дело не человеческого ума. Вспомним исцеление слепорожденного: «И проходя увидел человека, слепого от рождения. Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии» (Иоан. 9, 1–3).

Если родители прошли три первых этапа программы без серьезных потерь физического и психического здоровья, то совместный просмотр может доставить всем его участникам много положительных переживаний и радостных открытий. Во время киносеанса особый человек может уснуть. Это означает, что сработала защитная система психики, ребенок расслабился, ему безопасно находиться в пространстве экранного произведения. В крайнем случае, с ребенком можно выйти прогуляться, посетить туалет или что-либо съесть, а потом опять вернуться в кинозал.



Шаг 5

Мы обсуждаем происходящее на экране прежде всего с особыми людьми в пассивном присутствии их родителей и сопровождающих. Главная задача ведущего и ассистирующих психологов – удерживать обсуждение в русле диалога с равноправным вовлечением в него всех участников программы. Занятия по программе «Видеошкола «Семь Я»» построены на вовлечении особых людей в процесс творческого переживания художественного произведения, так называемой второй реальности. С помощью художественного фильма мы можем помочь участникам занятий раскрыть способность дифференцировать собственные переживания, адекватно реагировать на художественный вымысел и различать эстетические и этические ценности художественного текста. В ходе обсуждений сюжетных линий фильма происходит вербализация (проговаривание) личностного эмоционального опыта. Если особые зрители начинают отклоняться от сюжета и говорить не о героях фильма, а только о себе, мы даем им выговориться, но ограничиваем временными рамками.

На первых совместных обсуждениях могут происходить важные изменения в индивидуальном сознании особого человека и его ближайшего окружения. Проблемы каждой семьи очень дифференцированы, но источник у них один: в семье живет особый подросток или взрослый. Поэтому блуждание по фабуле фильма, его сюжетным ходам, режиссерским выдумкам, актерским перевоплощениям помогают выходить на такие состояния, когда вдруг у мамы, папы или бабушки появляется понимание: рядом с ними живет такой же человек, как герой фильма. Подобной степени принятия собственного ребенка достигают не все взрослые люди.

Человек может декларировать полную защиту своего ребенка от всего негативного, но при этом не давать ему жить своей жизнью. Например, на видеошколу пришел отставной военный. Отец действительно стоял на защите интересов взрослого сына, у которого наблюдались сложнейшие интеллектуальные нарушения. Он закрывал его грудью от всех, но закрывал только для опеки и был готов всю оставшуюся жизнь кормить сына с ложки. Как участник совместного обсуждения фильмов (предыдущие занятия он не посещал по причине постоянного сопровождения сына) он не увидел и не признал в собственном ребенке достоинств героев фильмов «Человек дождя», «Форрест Гамп» и «День восьмой». Отец приговорил себя к пожизненной опеке сына, которому позволить жить своей жизнью он не может, потому что в него не верит. Такие родители с наших занятий уходят.

Иногда нам удается заставить и этих родителей что-то услышать, увидеть фильм другими глазами. Мы возвращаем их к сюжетной канве, к фразе, кадру – конечно, они всегда спорят... Зная видеоряд и контекст фильма, мы предлагаем участникам школы находить алгоритмы поведения героев, показываем варианты развития тем дружбы, материнской любви, возможности личного счастья каждого персонажа киноистории. Мы постоянно натываемся на болевые точки взрослых участников занятий. Чаще всего родители по разным причинам не хотят слышать рассуждения своих детей, их рассказы о похожих проблемных ситуациях в семье, боятся обнаружить свою боль и принять ее. И тогда взрослый человек просто забирает чадо и уходит. Это его право, ведь участие в программе подразумевает добровольное сотрудничество.

Шаг 6

Просмотр художественных фильмов, вывод из сферы бессознательного символы и образы, провоцирует их воплощение через рисование и лепку, инструментальное или вокальное музицирование, литературное или поэтическое творчество, театральное действие или танцевальную импровизацию. Например, мы традиционно проводим в видеошколе творческую мастерскую под названием «Ангел-хранитель».

Это праздник, посвященный великой тайне присутствия ангелов-хранителей в жизни каждого человека. В подготовке представления участвуют родители и дети, посмотревшие фильм «День восьмой». С помощью красок и кистей, бумаги и ножниц они должны создать галерею образов и символов личных защитников, помощников, хранителей имени, тела и души. Художественные изображения могут сопровождаться текстами-обращениями, мифами-рассказами, сказками, эссе, музыкой.

Родители могут поработать в творческих мастерских, ощущая радость творческого самовыражения и сотворчества своих детей в воплощении символических изображений и художественных образов, которые они хотели бы перенести в свою реальную жизнь. Все участники праздника проходят школу обретения навыков сопереживания художественному тексту, в данном случае игровому фильму, мгновений творческого полета, позволяющих почувствовать вкус художественной и эмоциональной раскрепощенности.

Вытащить ребенка и его родителей из замкнутого круга горя, несчастья, отверженности и эгоизма возможно только через диалог – диалог с другими людьми, диалог с миром, диалог с Богом. Навыкам диалога можно обучать в арттерапевтических студиях, на мастер-классах и в творческих мастерских. Все люди обучаемы, особенно маленькие люди, которые умеют выходить на диалог в творчестве. Если их не обманывать, не вводить в заблуждение, не устраивать им ловушек, у них могут остаться после наших занятий представления о духовном начале диалога. Через это представление можно прийти к диалогу с Богом. Если у маленького ребенка нет никого, с кем он может вести диалог, ему будет трудно общаться с Богом. Ведь с Богом общаются через молитву: не видя Его, надо представлять, что Он тебя не обманет, не «подсчит», не «подставит».





Шаг 7

Искусство и творческая деятельность все-таки разные вещи. На практике, исходя из целей и задач психолого-педагогической реабилитации, мы различаем эти понятия. В артпсихотерапии мы используем потенциальные возможности особого человека в творческой деятельности, развиваем его креативное начало. А вот станет ли творческая деятельность актом искусства, приведет ли она к созданию некоего художественного продукта, оригинального художественного текста – литературного, музыкального, изобразительного, пластического, – неизвестно.

Цель артпсихотерапии – гармонизация психоэмоциональных состояний человека с помощью творческой деятельности. Для нас важно, чтобы человек после просмотра фильма «День восьмой» обогатился, насытившись переживаниями и мыслями в диалоге с художником, художественным образом (героем), соучастниками акта восприятия. С этой целью мы можем заниматься чем угодно: звукоизвлечением, пластическим движением, музыкальным исполнением, рисованием, фотодизайном, съемками документальных и игровых фильмов, литературными опытами. Творчество участников программы может проявляться в различных продуктах: литературных эссе, детских и родительских письмах и дневниках, живописных и декоративно-прикладных произведениях. По итогам программы возможно устройство коллективной выставки, оформление фотоальбома и выпуск литературного сборника.

Было бы уместным завершить рассказ о видеошколе «Семь Я» стихотворением Леонида Раскина «Творчество или Восьмой день творения», опубликованном в сборнике христианского творчества «Причал». Это произведение родилось у автора после знакомства с фильмом Жако Ван Дормалья и помещено на интернет-сайте фильма «День восьмой».

Земля, безвидна и пуста,
Под небом каменным лежала,
И тьма над бездною дрожала,
Однообразна и густа.

А Дух носился над водою,
Творя Вселенную с листа,
Земные пестуя места
С их допотопной красотой, –

И Божий мир сошел с холста:
Вставало солнце дня восьмого,
Ветхозаветная корова
Свела жующие уста.

Адам погладил пальцем вымя,
Прошел от холки до хвоста,
Букашку Божью снял с листа
И, соками вспоен земными
Да токами языковыми,
Сдул с безымянного перста,
Зажмурился – и дал ей имя.

Тогда, как девочка чиста,
История, чревата Словом,
В свободном танце мотыльковом
Играя ритмами спроста,

Глотнула райского уюта
И, белой вечностью сыта,
Порхнула рифмою с моста
В реку времен – и с той минуты,

По слову, за верстой верста
Плывет (одета и обута
В грехи адамовы), как будто
За пазухою у Христа.

Психологическое консультирование в рамках открытого интернет-пространства

В. А. Степанова, психолог Даунсайд Ап

Развитие новых способов коммуникации позволяет поддерживать семьи, которые не только значительно удалены от высококвалифицированной врачебной, психолого-педагогической и другой профессиональной помощи, но и могут находиться в изоляции из-за стресса, вызванного рождением ребенка с синдромом Дауна.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» уже более 15 лет поддерживает семьи, в которых родился такой ребенок. Эти семьи живут не только в самых разных уголках России, но и за рубежом, поэтому специалисты ищут доступные и своевременные способы оказания им психолого-педагогических услуг, среди которых существенное место занимает сейчас интернет-консультирование. Первые педагогические консультации на сайте Даунсайд Ап начались в 2008 году в рамках созданного тогда форума¹. Цель форума – профессиональная психолого-педагогическая помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста, а также специалистам, работающим с такими семьями². Психологическое консультирование на форуме Даунсайд Ап ведется с 2009 года. Сейчас оно выделено в рубрику «Я и мой ребенок. Беседы с психологом» в разделе «Консультативные форумы для родителей» на сайте Даунсайд Ап.

Особенность форума заключается в том, что обсуждаемая проблема доступна для просмотра всем его участникам и гостям – все видят переписку клиента и психолога полностью. Работа консультанта с проблемой в рамках одной темы косвенно влияет на других посетителей форума. Многие из них получают помощь, сами не заявляя своих тем, но читая обсуждение сходных проблем другими участниками и специалистами.

Специфика наших семей – высокий риск социальной изоляции, возникновения множества психологических трудностей в общении с ближайшим окружением. Интернет-пространство отчасти позволяет компенсировать эту изоляцию, дает таким семьям возможность восполнить дефицит информации, получить профессиональную помощь и вследствие этого стать более компетентными в преодолении трудностей, связанных с принятием и воспитанием «необычного» ребенка. Психологическое консультирование и иные виды психологической помощи в сети начали развиваться с 90-х годов XX века вместе с ростом массовой доступности интернета. У специалистов может возникать множество опасений, связанных с методами и этическими аспектами этой формы работы: защищенностью клиента, налаживанием адекватной коммуникации, получением обратной связи, а также эффективностью оказываемой помощи. Такие опасения небезосновательны, так как непрофессиональные форумы могут провоцировать вспышки агрессии, нарушать внутренние границы, внести путаницу и осложнить без того шаткое психологическое равновесие травмированного человека.

И здесь, как и в реальной психологической и психотерапевтической работе, введение правил консультирования является залогом успешной помощи.

¹ Адрес форума: <http://downsideup.org/board/forum/>

² Подробнее о форуме см.: Жиянова П. Л. Консультативный форум Даунсайд Ап. Попытка отчета // Синдром Дауна. XXI век. 2010. № 2 (5). С. 61.



Организация процесса

Одним из главных принципов организации процесса интернет-консультирования является соблюдение рамок, а именно четко заданные правила для всех участников и неукоснительное их соблюдение. Правила размещают на первой странице раздела, чтобы каждый участник форума мог с ними ознакомиться и принять, если он хочет участвовать в переписке со специалистом. Правила дают клиенту возможность четко понимать, как работает форум, чего он вправе ожидать от консультации, он знает, что его высказывания будут защищены и в диалоге с ним будет только профессиональный психолог. Необходимо также подобрать психологов и модератора, который должен следить за соблюдением правил. Причем желательно, чтобы консультантом-психологом и модератором были разные люди. Это важно, чтобы не смешивать функции консультанта и модератора, поскольку задачи взаимодействия с клиентами на форуме у них разные: задача модератора – следить за правилами, находиться как бы вне собственно процесса, а задача психолога – опираясь на правила, работать внутри процесса вместе с клиентом.

Затрагиваемые вопросы вызывают сильный эмоциональный отклик у других пользователей, которые читают заявленные темы. Зачастую некоторые из них оставляют свои комментарии в обсуждении темы. Несмотря на то что практически всегда их сообщения носят характер поддержки или являются высказываниями участников, оказавшихся, по их мнению, в похожей ситуации, модератор в следующем сообщении в данной теме напоминает о правилах ведения темы и предупреждает, что сообщение будет удалено в течение суток. Таким образом, диалог с заявителем темы сохраняется, а другие участники форума видят, что правила соблюдаются, никто не может нарушить переписку со специалистом. Благодаря этому люди легче доверяют свои непростые проблемы консультанту форума.

Целевая аудитория

В основном на форум обращаются матери. В единичных случаях пишут отцы, бабушки или сестры. Это связано с тем, что именно мать более других включена в заботу о ребенке, посвящает ему основную часть своих дум и тревог. Некоторые матери признаются, как непросто было им сформулировать первое сообщение, создать свою тему и как долго они читали темы других участников. Некоторые уже давно задумывались о том, чтобы написать, – с самого начала, с момента первого прихода на форум в качестве читателей, размышляли над этим не один месяц и потом все же решились задать свой вопрос.

Надо сказать, что само решение написать на форум уже является большим шагом в преодолении внутренней психологической изоляции. Зачастую мать чувствует себя изолированной не только от окружающего мира, но и в своей собственной семье. Часто затрагиваются темы о том, что только муж знает о диагнозе ребенка, но не бабушки и дедушки или друзья. Сама мать, переживая драму рождения ребенка с синдромом Дауна, проецирует свои чувства на других людей. Супруги решают не говорить своим родителям, чтобы их не травмировать, и не сообщать друзьям и коллегам, чтобы избежать расспросов и возможного, с их точки зрения, изменения отношения. Возникающая таким образом атмосфера тайны на время может сплотить семью, но при этом создает опасное напряжение как в отношениях с окружающими, так и в самой семье.

Выход же в интернет-пространство, на первый взгляд анонимное и безличное, является возможностью перенаправить туда эти тяжелые чувства, посмотреть, какой будет реакция специалиста, убедиться, что такие чувства переносимы и принимаются как естественные. Это является своеобразным тренингом-подготовкой для дальнейших шагов в реальном пространстве коммуникации.

Техника работы

Техника работы на форуме определяется тем, что главным «рабочим инструментом» является написанное текстовое сообщение. Консультант не видит клиента, его мимики, позы, глаз, не слышит тембра голоса, не воспринимает обонянием, так же как и клиент не имеет визуального представления о консультанте. Работа строится только на основании письменно выраженного сообщения. Возможной становится именно техника работы со словом, его смысловым значением и чувственно-эмоциональной нагрузкой. Поэтому внимательный анализ каждого слова, оттенка предложения или группы фраз имеет решающее значение для эффективного диалога. По нашему опыту, в процессе диалога сообщение клиента может составлять до 20 отдельных смысловых фрагментов, с каждым из которых ведется работа.

Существует определенная этика в работе психолога-консультанта, связанная со спецификой переживания травмы рождения ребенка с синдромом Дауна. В достаточно большом количестве случаев пишут матери грудных детей, переживающие острую реакцию на стресс – в одночасье утрачен образ младенца, о котором мечталось, будущее совсем не ясно, много тревог и опасений. И здесь консультант соблюдает общие правила общения с родителями. Первое – приветствие клиента и поддержка материнских чувств. Консультант расспрашивает мать о ребенке, уточняя его имя, возраст, как бы вводя его в пространство консультации, помогая ему, уже реальному ребенку, родиться в психике матери. Такая тактика обусловлена тем, что дети с синдромом Дауна так же чувствительны к материнской послеродовой депрессии, как и обычные дети. В данной ситуации материнское состояние еще и усугублено внезапностью травмы – сообщают диагноз врачи в большинстве случаев прямо в родильном зале, сопровождая его информацией о том, что мать может отказаться от ребенка. Это особенно нелепо и травматично потому, что ребенок с синдромом Дауна в большинстве случаев рождается с нормальным ростом и весом, сразу кричит и, зная специфические внешние признаки, предположить наличие генетического нарушения могут только врачи, внимательно посмотрев на ребенка. Роженица испытывает внезапный сильнейший стресс.

Как правило, в начальном сообщении, посылаемом участником на форум, содержится несколько пластов проблемы, описываемых им достаточно сжато, кратко и зачастую сумбурно. Вторая задача консультанта – работа непосредственно с первичным запросом. Эта работа включает в себя помощь обратившемуся в структурировании сути описываемой проблемы и выделении наиболее существенных моментов. Эта задача решается с помощью деления сообщения на содержательные части и комментирования этих частей с опорой на непосредственные высказывания клиента. При этом важно в ответе на первое сообщение обращать внимание на все его части, т. к. любая из них может стать ведущей на определенном этапе консультирования. В последующих сообщениях разворачивается непосредственно проработка проблем.

Психолог-консультант может использовать следующие техники в своей работе на форуме:

1. Поддержка

Участники нашего форума в первую очередь нуждаются в том, чтобы их поддержали в той непростой жизненной ситуации, в которой они оказались. Здесь консультант укрепляет материнскую позицию женщины, придает символический смысл ее переживаниям, делая акцент на универсальных чувствах, которые она испытывает, будучи вынужденной проделать тяжелую работу горя и принять родившегося ребенка, кардинальным образом отличающегося от ее желаемого образа. В результате мать понимает, что она не одинока в своих переживаниях, у нее появляется пространство для этих переживаний, которое наполняется разными чувствами, они становятся «осязаемыми», и с ними теперь можно работать.

2. Прояснение ситуации

Сообщение на форуме может содержать недостаточно информации о проблеме. Консультант, обосновывая свои затруднения в понимании сообщения клиента, просит прояснить суть заявленной сложности. Это приносит двойную пользу: с одной стороны, консультант получает больше необходимой информации для понимания общей картины, а с другой – сам участник переписки начинает пристальнее смотреть на свою проблему, выявляя какие-то факты и стороны, которые не так очевидны, но могут быть определяющими в понимании причин затруднений.

3. Уточняющие вопросы

Они необходимы, если у консультанта возникла какая-то гипотеза относительно причин страдания клиента и он сверяется с его мнением. Такая техника позволяет направить размышления клиента в то или иное русло и дает ему стимул по-новому взглянуть на проблему, обнаружить скрытые моменты, дополнительные факторы, которые не входили в область видения клиента, а теперь стали очевидными.

4. Комментирование ситуации

Эта техника, с одной стороны, психологически просвещает клиента, а с другой – подтверждает «нормальность» его переживаний. Участникам общения в простой и доступной форме даются знания о закономерностях психического развития ребенка, о важности раннего контакта младенца с матерью, о взаимовлиянии эмоций и чувств матери и малыша и других психологических фактах.

5. Сверка предположений и выводов

Часто, как и в обычном консультировании, клиенту непросто описать свое состояние и свои чувства. Специфика переживания рождения особого ребенка заключается в том, что за горем и слезами кроется злость и разочарование, которые трудно признать. И здесь важно назвать чувства клиента, чтобы он сам не пугался их и имел к ним доступ. Эти чувства крайне болезненны, так как матери невозможно представить, что они адресованы беззащитному существу, а кроме того, бытует представление о том, что у «хорошей» матери не может быть столько ярости. При назывании психологом этих чувств женщина испытывает облегчение, понимая, что ее переживания нормальны и не являются разрушительными или опасными ни для нее самой, ни для ребенка. Снимается чувство вины и гиперответственность за ситуацию, которую невозможно контролировать, появляется свободное пространство для большей эмоциональной включенности во взаимодействие с ребенком.

6. Использование метафор и других образных выражений

Эта техника позволяет активизировать у клиента другой – не рациональный, а эмоциональный – уровень восприятия ситуации, перевести его на язык символов, придать динамику развитию мыслей и чувств.

Безусловно, каждый специалист может использовать и другие подходящие техники «работы словом» на форуме. Здесь мы описали лишь некоторые.



Темы

Темы, которые заявляют посетители нашего форума, можно разделить на несколько условных групп.

Наибольшее количество – 30 % от общего числа тем – составляют вопросы, касающиеся поведения ребенка. Родителей беспокоят ситуации, когда ребенка трудно приучить самостоятельно есть или пользоваться горшком или когда ярко проявляются реакции протеста на то или иное родительское требование. Часто родителей беспокоит, что ребенок не хочет заниматься или не слушается.

Большую долю – 20 % – составляют темы тревог, связанных с будущим. Родители задают вопросы о том, что будет с ребенком, когда их не станет, кто сможет о нем позаботиться и как преодолеть страх рождения будущих детей с возможной патологией.

Следующая волнующая тема – как сказать о диагнозе окружающим (14 %). У родителей существуют страхи относительно того, как ближайшие родственники, прежде всего бабушки и дедушки, воспримут факт рождения ребенка с синдромом Дауна, смогут ли пережить такую новость, не будут ли обвинять их, полюбят ли внука или внучку. Так же нелегко сообщить, что в семье растёт особенный малыш, подругам, друзьям, коллегам по работе, да и просто соседям по дому или улице. Родители опасаются, не отвернутся ли окружающие от них, не станут ли жалеть, лезть в душу, расспрашивать. Часто силен страх, что другие родители будут ограничивать контакты своих здоровых детей с таким ребенком и в целом их благополучная доселе социальная ситуация ухудшится.

Ситуация, вызывающая потребность создать тему на форуме и проконсультироваться с психологом, – поступление ребенка в детский сад или школу (13 % тем). У родителей актуализируются страхи, что ребенка не примут, он не справится, другие родители будут против и т. п.

10 % тем на форуме содержат в первичном обращении прямое выражение тех чувств, которые испытывает, пожалуй, большинство родителей при рождении ребенка с синдромом Дауна. Это полная растерянность: «Почему я?» Для родителей мир перевернулся, они не знают, что теперь делать, начиная с того, что в течение нескольких дней им нужно принять решение, оставлять ли ребенка в родильном доме или забирать домой, и кончая тем, что пока не понятно, как обращаться с ребенком и как решать сопутствующие проблемы со здо-

ровьем (пороком сердца, состоянием зрения и слуха, мышечным тонусом и пр.).

Выделяются темы (8 %), связанные с психологической травмой матери, полученной в родильном доме, когда медицинский персонал в некорректной, грубой и жесткой форме сообщил ей о диагнозе ребенка. Матери пишут о том, что со стороны персонала родильного дома они слышали обвинения в том, что родили такого ребенка, ощущали пренебрежение к их материнским чувствам. Они отмечают случаи, когда ребенка не приносили на кормление, не поощряли контактов с ним, склоняли к решению отказаться от малыша, говоря, что он не будет развиваться, «будет как растение, а вы еще молоды и родите себе здоровых».

Актуально также (10 % тем) беспокойство родителей о взаимодействии ребенка с синдромом Дауна с братьями / сестрами. В этих темах затрагиваются как общие вопросы ревности и поведения, так и опасения и тревоги, касающиеся влияния рождения такого ребенка на сиблингов.

Есть на нашем форуме и единичные темы, например заявленные родителями, которые еще до родов узнали, что у них высока вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна; тема, касающаяся специфики взаимоотношений ребенка и отца; тема, в которой обсуждается желание усыновить такого ребенка.

Следует пояснить, что мы попытались классифицировать только первичные обращения на форум. Часто в процессе работы выясняется, что вопросы, волнующие родителей, носят комплексный характер. Например, в процессе консультирования первоначальная тема, связанная с поведением ребенка, может развернуться в обсуждение переживаний за его будущее, или выявится тревога перед поступлением ребенка в дошкольное учреждение, или будет затронута тема собственно материнских чувств при взаимодействии с ребенком или другими людьми.

В завершение необходимо отметить, что консультирование на форуме предъявляет особые требования к психологу. Среди них опыт практической работы в вербальной технике, знание основ кризисного консультирования, опыт личной терапии. Необходима и возможность супервизорской поддержки коллег, и, разумеется, ресурс доступности к интернет-пространству, что, в свою очередь, предъявляет высокие требования к собственной организации работы в режиме «постоянной включенности».

Литература

1. Киртоки А. Е., Ростова Н. В. Ребенок родился с синдромом Дауна : беседы психолога. Москва : Даунсайд Ап, 2009. 48 с.
2. Меновщиков В. Ю. Психологическая помощь в сети Интернет. Москва, 2007. 178 с.
3. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. М., 2007. 280 с.

Солнышки Крайнего Севера

В редакцию журнала «Синдром Дауна. XXI век» пришло письмо из далекого города Оленегорска. Он расположен на Крайнем Севере, в самом центре Кольского полуострова. Весной и летом солнце там не заходит и поэтому даже ночью светло, как днем. А зимой люди почти два месяца страдают от полного отсутствия солнечного света. Возможно, это сказывается на их здоровье, но не на бодрости духа, активной жизненной позиции и желании делать добрые дела.

Здравствуйте!

Пишет вам Екатерина Юрьевна Чеботаева, логопед Оленегорской специальной (коррекционной) общеобразовательной школы-интерната для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Мы давно знаем о Центре «Даунсайд Ап», даже были у вас в гостях в 2005 году, но с того времени у нас многое изменилось – хочется верить, что в лучшую сторону.

Расскажу немного о том, как обстоят у нас дела сейчас.

Мы понимаем, что жизнь людей синдромом Дауна тяжела, и не только из-за отклонений в развитии, вызванных этой хромосомной аномалией, но и из-за отношения окружающих. В лучшем случае это отношение жалостливое. Чтобы изменить ситуацию в Оленегорске, наша школа, другие организации и отдельные люди ведут большую работу, которая постепенно приносит свои плоды. Все больше и больше жителей города начинают понимать, что люди с синдромом Дауна (да и с любыми другими отклонениями) столь же ценны для Бога, как и здоровые, столь же Им любимы. Нет нужды пояснять и то, что такие люди и по закону государства, и по закону совести имеют те же права, что и все остальные. Теперь «солнечных» детей жители нашего города все чаще встречают на улицах, на детских площадках, в театре. И не потому, что таких малышей стало больше рождаться. Ситуация действительно меняется. Я думаю, стоит отметить важную роль, которую в этом играет Оленегорская школа-интернат.



Она одной из первых в России начала целенаправленно заниматься социальной интеграцией детей с синдромом Дауна. В своей работе мы основываемся на той мысли, что продвигать ребенка на пути к социализации и интеграции нужно за счет стимулирования его сильных сторон, активизации компенсаторных механизмов, коррекции неблагоприятных тенденций развития. Другими словами, чем лучше наши дети будут подготовлены к взаимодействию с окружающим миром, тем богаче и разнообразнее будет их социальный опыт, при этом и «окружающему миру», пусть даже в рамках конкретного города, будет легче преодолевать свои комплексы в отношении таких детей.

Реальность сегодняшнего дня – и это важнейшее достижение последних лет – в том, что многие дети с данным нарушением остаются в семьях. Еще десять лет назад мы забирали деток из областных специализированных домов ребенка. На сегодняшний день мы ждем всего одну шестилетнюю девочку и, наверное, это будет наш последний малыш с синдромом Дауна, потому что от этих детей у нас в Мурманской области практически не отказываются. Это радует. Радует,

Педагоги Оленегорской школы-интерната



потому что родители не боятся взять и нести тяжелый крест, ведь воспитание и развитие таких детей – ежедневный (без выходных и отпуска) нелегкий труд.

Хочется рассказать поподробнее о нашей школе, тем более что в 2011 году нам исполнилось 10 лет. Сейчас мы воспитываем 25 детей-сирот с синдромом Дауна от четырех до семнадцати лет. У них разные умственные способности, разное поведение и физическое развитие. Но каждый из них обладает индивидуальностью, интересами и талантами. Мы убедились на опыте, что «особые» дети могут гораздо лучше развить свои способности, если они живут в атмосфере любви, занимаются по индивидуальным программам, получают специальное образование, надлежащее медицинское обслуживание и ощущают позитивное отношение к себе со стороны окружающих людей. Мы создали в школе такие условия, чтобы все без исключения воспитанники нашли себе занятие по душе. Кому-то нравится заниматься спортом в школьных секциях волейбола, баскетбола, мини-футбола. Между прочим, ребята прославляют школу на городских и даже республиканских соревнованиях. Во внеурочное время дети любят посещать школьные и городские объединения по интересам, делают прекрасные поделки, участвуют с ними в выставках и конкурсах. А еще у нас создана детская общественная организация «Союз девчонок и мальчишек». На добровольной основе дети посещают воскресную школу православного

прихода преподобного Димитрия Прилуцкого, всегда участвуют в театрализованных представлениях на рождественских и пасхальных праздниках.

Воспитывая детей, нельзя не думать об их будущем. Мы очень хотим верить, что во взрослой жизни наши воспитанники реализуют себя в какой-либо посильной деятельности. Для этого в школе-интернате оборудовано семь учебно-производственных мастерских. Наши дети, возможно, никогда не станут полностью самостоятельными, но им предстоит жить в школе до 18 лет, за это время они многому научатся в плане трудовой деятельности: убирать помещения, работать в теплице, заниматься картонажным, слесарным или столярным делом, а еще готовить и шить.

Да, у наших детей есть многое: тепло, забота, уют, разнообразие возможностей взаимодействия с окружающим миром. Но нет главного – папы и мамы. Какова же была наша радость, когда родители шестилетней Алены Р. восстановили свои права и забрали дочку в семью!

Я думаю, что главное признание нашей работы выражено в словах старшего воспитателя областного специализированного дома ребенка Венеры Ромшиной: «Мы всегда с большим желанием и спокойным сердцем передаем своих воспитанников в Оленегорскую школу-интернат, потому что знаем, что их принимают настоящие педагоги, которые создали для детей мир детства, творчества и радости».

Е. Чеботаева

www.interolen.3dn.ru



Сибирский форум

17–18 апреля 2012 г. на базе Новосибирского государственного педагогического университета (НГПУ) состоялась международная конференция «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и Великобритании». Проведение конференции стало завершающим мероприятием проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования», реализация которого проходила в учреждениях образования г. Москвы и Новосибирской области в 2007–2012 гг. при финансовой поддержке британского фонда «OAK Foundation».

В течение пяти лет пилотные площадки проекта – Центр ранней помощи «Даунсайд Ап», Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции (ЦППРиК) «Тверской», детские сады ЦАО г. Москвы, Институт детства НГПУ, дошкольные образовательные учреждения и реабилитационные центры Новосибирской области – апробировали инновационные образовательные технологии, предлагаемые коллегами из Великобритании, которые позволяют повысить качество подготовки детей с синдромом Дауна к школе и облегчить их адаптацию к условиям начального школьного образования. Уровень готовности ребенка к школе сегодня приобретает особую значимость и рассматривается как стартовый потенциал для успешного продвижения детей по образовательному маршруту.

Ориентация родителей при выборе детского сада на нормативные требования, предъявляемые к программе воспитания и обучения ребенка, подтверждается социологическими опросами, проведенными в ДОУ г. Москвы в 2007 г. Институтом социологии образования РАО. Их анализ показал, что

наибольший интерес вызывает у родителей информация об обучающих программах (36,4 %), режим работы детского учреждения (21,6 %) и профессиональная квалификация педагогов (19 %). Данная тенденция прослеживается и при выборе инклюзивных образовательных учреждений, становящихся все более доступными для детей с синдромом Дауна. Актуальность этой проблематики подтвердил большой интерес к конференции, ставшей представительным форумом по обсуждению и анализу внедрения новейших обучающих технологий в практику работы специальных и инклюзивных детских садов и начальных школ Великобритании, Москвы и Новосибирска. Всего в конференции приняли участие 450 человек из Новосибирской области, Волгограда, Горно-Алтайска, Барнаула, Абакана, Томска, Красноярска, Иркутска, Омска и Республики Казахстан. Организаторами конференции были Министерство образования, науки и инновационной политики Новосибирской области, Министерство социального развития Новосибирской области, Институт детства НГПУ, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап».



Поддержка совместного проекта и международной конференции со стороны руководства Новосибирской области подтверждает заинтересованность местных органов власти в развитии инклюзивного образования. Накануне конференции группа зарубежных и российских экспертов была принята министром образования, науки и инновационной политики Новосибирской области Владимиром Никоновым. В ходе встречи была отмечена значимость работы, проводимой Фондом «Даунсайд Ап» на территории области, и обсуждены перспективы дальнейшего сотрудничества.

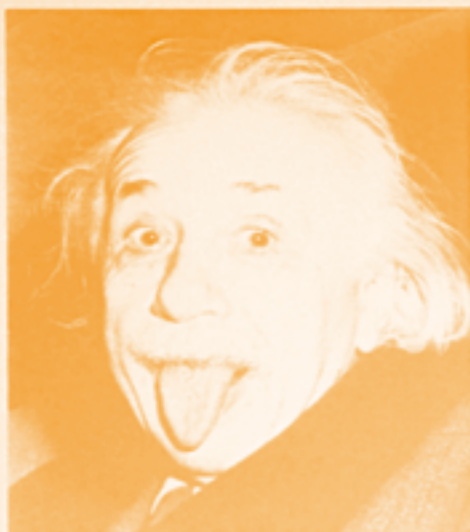
Министр социального развития Новосибирской области Сергей Пыхтин принял участие в церемонии открытия форума. В своем приветствии участникам конференции от имени губернатора НСО Василия Юрченко он отметил: «В Новосибирской области принимаются меры по формированию качественно новой политики в отношении детей с ограниченными возможностями здоровья. В целевой программе «Семья и дети» предусмотрен ряд мероприятий, направленных на это. Секрет успеха интеграции людей с ограниченными возможностями в нормальное общество кроется в организации масштабной системы инклюзивного образования, которая охватывает все уровни государственного обучения, от детского сада до высшей школы. Пока общество будет держать дистанцию по отношению к этим детям, все наши усилия будут напрасны. Надеюсь, что инклюзивное образование не только станет эффективным способом обучения детей, но и будет способствовать воспитанию культуры общения, терпимости и уважения друг к другу».

В ходе конференции международная команда экспертов представила в форме докладов и на секционных заседаниях различные модели организации образовательной среды для детей с нарушением интеллекта в условиях массового и специального образования. Тема «Организационные технологии развития инклюзивного образования» была раскрыта Джиллиан Бёрд, психологом, экспертом по инклюзии Национальной ассоциации Даун синдром (Великобритания), и М. Л. Семенович, директором ЦППРиК «Тверской» г. Москвы. Заместитель министра образования, науки и инновационной политики Новосибирской области Дмитрий Метёлкин при открытии работы конференции особо отметил значимость обмена опытом с зарубежными и российскими коллегами в данной сфере: «Детям необходима развивающая среда, которая не может ориентироваться только на одну модель образовательных учреждений. Модель специального образования должна предоставлять различные возможности для детей, как в специализированных, так и в общеобразовательных учреждениях. В Новосибирской области задел по формированию такой модели есть. На этом пути мы должны опираться на свой опыт, использовать наработки и потенциал, а также брать на вооружение технологии зарубежных коллег».

Актуальность темы привлекла большое количество слушателей к работе в секции по инклюзивному образованию. В качестве раздаточного материала все участники получили брошюры ЮНИСЕФ «Приоритеты социальной инклюзии детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей в России», содержащую инновационный отечественный опыт

**“Кто никогда не совершал ошибок,
никогда не делал ничего нового”**

Альберт Эйнштейн





Встреча международной делегации экспертов с ректором НГПУ Алексеем Герасевым

реабилитации и социализации ребенка с ограниченными возможностями.

Большой интерес участников конференции вызвали секции, посвященные коррекционно-педагогическим методикам работы с детьми. Ведущими секции «Совершенствование подходов к речевому развитию детей с синдромом Дауна и актуализация навыков коммуникации» стали И. А. Панфилова, логопед-методист Даунсайд Ап, и Джулия Хьюз, логопед, директор службы помощи семьям и детям Фонда Элизабет (Великобритания). Слушателям был представлен опыт логопедических занятий с ребенком с синдромом Дауна, показаны видеоматериалы.

Особое место в программе конференции было уделено обмену опытом по внедрению мультисенсорной программы «Нумикон» в работу образовательных учреждений Новосибирской области и г. Москвы. Доклады представителей Института детства НГПУ, ДООУ № 300 и 437 Сибирского отделения РАН, специальной (коррекционной) начальной школы – детского сада № 60 VI, VIII вида «Сибирский лучик» г. Новосибирск, специальной (коррекционной) общеобразовательной школы-интерната №12 II вида г. Искитима Новосибирской области, Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» стали отчетом о внедрении Нумикона в работу пилотных образовательных учреждений и подтвердили эффективность применения данной методики обучения счету детей с различными нарушениями развития. В работе секции «Нумикон – мультисенсорный материал и методика формирования математических представлений. Опыт использования Нумикона в процессе подготовки детей с синдромом Дауна к школе» приняли участие 80 специалистов. Ведущие секции педагоги-дефектологи

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» К. Ю. Терентьева и Е. А. Сладкова провели интерактивную презентацию Нумикона, вызвавшую огромный интерес и желание продолжить работу по британской программе у всех слушателей.

Высокий уровень организации конференции и интерес специалистов к обсуждаемым в ходе ее работы темам отметили британские коллеги, которые заочно познакомились со специалистами Новосибирска раньше, проводя на протяжении последних лет интернет-семинары в режиме телемоста Портсмут (Великобритания) – Москва – Новосибирск. В частности, эксперт в области инклюзии Джиллиан Бёрд сказала: «Мы находимся под большим впечатлением от уровня профессионализма и компетентности специалистов Новосибирской области. Взаимодействие научной школы в лице Института детства Новосибирского государственного педагогического университета с практиками отвечает самым передовым моделям развития образования Западной Европы. Это вселяет в нас уверенность, что процесс развития инклюзивного образования в Сибири будет проходить успешно».

Проведение конференции стало важным этапом в развитии сотрудничества между НГПУ и Благотворительным фондом «Даунсайд Ап», насчитывающим практически 10 лет совместной работы в рамках международных проектов. Международная команда экспертов встретила с Алексеем Герасевым, ректором НГПУ, который обозначил перспективы дальнейшей работы: «Последние два-три года в регионе министерством социального развития уделяется повышенное внимание работе с детьми с особыми образовательными потребностями. НГПУ в этих условиях создает благоприятную среду: в вузе реализуются образовательные программы в об-



ласти коррекционной педагогики и инклюзивного образования. Ведутся научно-исследовательские работы на региональном и международном уровнях. Мы и в дальнейшем собираемся заниматься этой деятельностью, обеспечивать взаимосвязь вузовских преподавателей с практиками. Нам также очень важен зарубежный опыт, поэтому возможность принять участие в данной конференции для новосибирских педагогов уникальна.

В перспективе развития данного направления – реализация программ дополнительного профессионального образования для родителей, работников администрации и учителей образовательных учреждений школ города, работающих

с детьми, имеющими особые образовательные потребности. Также в рамках программы стратегического развития университета будет создан ресурсный центр по внедрению передового опыта».

Итоговая конференция, по мнению всех ее участников, не только дала оценку результатов совместной работы российских и британских коллег, но и стала отправным пунктом дальнейшего развития сотрудничества, целью которого является улучшение качества жизни детей с ограниченными возможностями и их семей в Сибири.

Материал подготовила Н. Ф. Ригина

Использованы материалы международной конференции «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и Великобритании» (г. Новосибирск, 17–18 апреля 2012 г.); журнала «Образовательная политика» (2010. № 5/6 (43/44). С. 15–23); сайта НГПУ: www.nspu.net

Джиллиан Бёрд (Великобритания)



На секции по Нумикону



Помогаем словом: наши книги в странах СНГ

Мы не раз рассказывали читателям о работе Даунсайд Ап по распространению накопленного опыта и знаний среди коллег и семей детишек с синдромом Дауна из других регионов России и стран СНГ. За последний год наша издательская группа содействовала передаче прав на публикацию, а в рамках сотрудничества с родительским объединением «Дэджеллер» и на перевод на азербайджанский язык нескольких методических пособий, разработанных специалистами Даунсайд Ап. И вот теперь мы рады представить вам новые издания дружественных организаций из Азербайджана и Украины: Ассоциации людей с синдромом Дауна «Дэджеллер» и Всеукраинской благотворительной организации «Даун Синдром».

Среди книг и брошюр, вызвавших интерес наших коллег и изданных ими на русском и азербайджанском языках, «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей» Е. В. Поле, П. Л. Жияновой и Т. Н. Нечаевой, «Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей» тех же авторов, «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна» Т. П. Медведевой, методическое руководство «Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями», «Ребенок родился с синдромом Дауна» А. Е. Киртоки, Н. В. Росовой.

Надеемся, что эти пособия окажут их читателям и методическую, и моральную поддержку.



Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

25 апреля 2012 года Государственная дума Российской Федерации ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов. Этого события мы ждали давно, с ним связаны надежды на улучшение качества жизни миллионов россиян – самих людей с инвалидностью и членов их семей. О том, что означает ратификация конвенции на практике, нам рассказал юрист РООИ «Перспектива» Линь Нгуэн:

– Конвенция – это документ, обязательный для исполнения страной, которая ее ратифицировала. Многие формулировки конвенции могут показаться абстрактными, далеко не жесткими, достаточно общими. Но важно то, что Россия должна будет привести свое внутреннее законодательство в соответствие с положениями конвенции, именно с этим и связаны наши основные надежды. Ведь от того, как сформулирован закон, в первую очередь зависят практические действия по его реализации.

В конвенции отражены вопросы развития инклюзивного образования, формирования доступной среды для инвалидов. Кое-что в этом плане в России уже делается. Но я бы обратил внимание на другие моменты. Так, очень важным для нашей страны является вопрос дееспособности человека с инвалидностью. В России инвалид (и вообще любой человек) является либо полностью дееспособным, либо полностью недееспособным, института частичной дееспособности не существует. Это кардинально противоречит положениям конвенции: согласно ей человек может быть ограничен в своих правах лишь частично, в зависимости от характера заболевания. Нет такого заболевания, которое препятствует человеку реализовывать абсолютно все его права. Допустим, лишение права голоса на выборах – еще полбеда, а вот когда у инвалида отбирают его родных детей, обсуждают возможность его стерилизации, распоряжаются его имуществом... Мы надеемся, что будут внесены соответствующие изменения в Гражданский кодекс РФ, сформируется и получит развитие система поддержки принятия решений самими людьми с инвалидностью.

Еще один важный вопрос, который отражен в конвенции: инвалиды имеют право проживать в местном сообществе. Это значит, что «особого» ребенка должны принять в детский сад и школу по месту жительства, обеспечить ему досуг –

опять же по месту жительства. Нет причин изолировать таких людей, если можно обеспечить им нормальную жизнь в обществе. Зная этот пункт конвенции, а также положения об образовании и доступной среде, мы уже сейчас можем оперировать ими в судах.

Так что ратификация конвенции – это большой шаг на пути изменения российского законодательства. У нас появился ресурс, на который можно опереться. Конечно, не стоит рассчитывать на быстрые решения и скорые изменения. Но принципы конвенции должны стать неотъемлемой частью российского правового поля.

Для справки

Конвенция о правах инвалидов была одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 13 декабря 2006 года и вступила в силу 3 мая 2008 года, после того как ее ратифицировали 50 государств. На сегодняшний день к документу присоединились 110 стран. Документ направлен на защиту прав инвалидов, борьбу с их дискриминацией и обеспечение их полного участия в жизни общества. Общими принципами конвенции являются уважение особенностей инвалидов и их достоинства, признание инвалидности в качестве компонента человеческого многообразия, равенство возможностей, доступность, равенство мужчин и женщин, уважение прав детей-инвалидов.

Материал подготовила М. А. Фурсова



21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

С 2006 года по инициативе Международной ассоциации Даун синдром (Down Syndrome International) во многих странах 21 марта отмечался День человека с синдромом Дауна: проходили различные акции, направленные на просвещение общества относительно возможностей людей с синдромом Дауна, важности их интеграции в общество, открыто говорилось о проблемах, требующих решения.

И вот 17 октября 2011 года Организация Объединенных Наций приняла резолюцию об официальном признании 21 марта Всемирным днем человека с синдромом Дауна, который с 2012 года будет отмечаться ежегодно.

Международную инициативу (в форме петиции) о придании этому дню официального статуса, утвержденного на самом высоком уровне, мог подписать каждый пользователь интернета. В петиции говорилось о том, что события и акции, которые совершаются в ознаменование этого дня, будут способствовать повышению осведомленности общества о синдроме Дауна и укреплению незабываемых прав особых людей на полноценную, достойную жизнь и полноправное участие в жизни общества.

Голосовали за принятие резолюции ООН и участники консультативного форума Даунсайд Ап, и посетители сайта нашего фонда, и те, кто зарегистрирован в социальной сети Facebook и подписан на страницу нашей организации. Хочется верить, что голос каждого неравнодушного человека оказался значимым при принятии решения в ООН.

21 марта в штаб-квартире ООН в Нью-Йорке прошла конференция «Созидая будущее». Форум, проведенный при участии ведущих мировых организаций, которые занимаются проблемами людей с синдромом Дауна, позволил обсудить самые злободневные вопросы: о развитии современного инклюзивного образования, соблюдении прав человека, организации поддерживаемого проживания и трудоустройства особых людей, а также роль СМИ в создании положительного образа человека с синдромом Дауна.

Напомним, что Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечается 21 марта не случайно. Эта дата символизирует трисомию по 21-й паре хромосом, которая вызывает генетическое состояние, известное как синдром Дауна.

Всемирному дню человека с синдромом Дауна посвящен специальный сайт:

www.worlddownsyndromeday.org

Материал подготовила М. А. Фурсова

Подготовка детей с синдромом Дауна к школе. Практический опыт

Готовится к публикации книга, в которой специалисты Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» делятся своими практическими наработками, появившимися в процессе проведения занятий экспериментальной группы подготовки к школе. Будущая книга – попытка обобщения практического опыта не только специалистов Даунсайд Ап, но и наших партнеров из Центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской», вместе с которыми в 2007–2012 годах осуществлялся пятилетний проект «**Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе: специальное и инклюзивное образование**».

В пособии рассказывается об организации и основных направлениях работы по подготовке к школе детей с синдромом Дауна с учетом особенностей их развития. Читатели получают возможность познакомиться с тем, как проходили двухгодичные занятия в экспериментальной группе, как строились уроки чтения и письма, формирования элементарных математических представлений, занятия изобразительным искусством, что делали дети и педагоги во время перемен и совместных трапез, занятий «Круг». Авторы рассказывают также о том, как в процесс подготовки к школе включались родители.

В книге много приложений, которые будут полезны практикам, поскольку органично дополняют и раскрывают ее основное содержание. Среди них – описание планирования занятий и примеры поурочных конспектов, статья об использовании мультисенсорной системы «Нумикон», которая впервые дополнила традиционные методы обучения математике, перечни оборудования и материалов, использованных на занятиях, а также статьи, посвященные тьюторству и психологическому сопровождению группы подготовки к школе.

Итак, скоро выйдет в свет книга, написанная практиками и для практиков. Планируя эту публикацию, мы прежде всего стремились помочь педагогам и специалистам детских дошкольных учреждений, которые занимаются вопросами подготовки детей с особенностями развития к школе. Однако следует отметить, что это пособие может быть интересно не только специалистам, но и родителям.

Авторы надеются, что книга будет способствовать развитию в нашей стране целостной и эффективной системы поддержки людей с особыми образовательными потребностями.

Е. В. Поле, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

Руководство по проведению поддерживающих индивидуальных занятий для школьников

Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI) планирует к новому учебному году выпустить в свет «**Руководство по проведению программы индивидуального обучения навыкам чтения и речи детей с синдромом Дауна**». Программа стала результатом многолетних исследований и успешно закончившегося в 2011 году проекта «Испытания новых методов обучения чтению и речи детей с синдромом Дауна школьного возраста». Она разработана в качестве вспомогательной, дополняющей школьные уроки.

Программа предполагает проведение ежедневно одного 40-минутного или двух 20-минутных индивидуальных занятий. Эти уроки четко структурированы; каждый разбит на две части: одна посвящена обучению чтению (глобальное чтение, буквы и звуки, чтение книжки); вторая – обучению языку (словарный запас, устная и письменная речь, грамматика). Несмотря на наличие общей структуры, занятия, по замыслу авторов, строятся с учетом способностей и интересов каждого конкретного ребенка, которые выявляются в процессе предварительного обследования и текущей оценки. В рамках недельного плана 4 дня отводятся на представление и отработку нового материала и один день – на проверку усвоенного и консолидацию навыков.

Готовящееся к изданию руководство включает примерные планы уроков, перечень необходимых ресурсов и DVD.

DSEI сообщает также, что электронная версия руководства будет доступна пользователям интернета, скорее всего, в августе. С сентября 2012 года на сайте Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна будут выкладываться для скачивания дополнительные планы уроков. Кроме того, авторы программы предложат своим коллегам из разных стран разнообразные тренинги, включая курсы дистанционного обучения и онлайн-семинары.

Адрес сайта Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна:

<http://www.dseinternational.org/en/gb/>

Конференция в Санкт-Петербурге

Международное общество раннего вмешательства (International Society on Early Intervention) и Федеральное государственное образовательное учреждение высшего профессионального образования «Санкт-Петербургский государственный университет» объявляют о проведении международной научной конференции «**Раннее вмешательство и психическое здоровье детей: от учреждения к семейному окружению**».

Конференция состоится на факультете психологии СПбГУ 1–3 июля 2013 г.



St. Petersburg
Russian Federation
2013

Основная цель конференции:

интеграция научной информации и опыта, накопленного мировым профессиональным сообществом в области детского развития и психического здоровья, и содействие развитию детей, воспитываемых в семьях риска или находящихся под государственной опекой в интернатных учреждениях стран Содружества Независимых Государств (СНГ), а также Центральной и Восточной Европы.

Программный комитет:

Мухамедрахимов Рифкат Жаудатович, д-р психол. наук, профессор, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург;
Коженикова Елена Валерьевна, канд. биол. наук, Институт раннего вмешательства, Санкт-Петербург;
Michael J. Guralnick, Ph.D., professor, University of Washington, Seattle, Washington, USA.

Организационный комитет:

Цветкова Лариса Александровна, доцент, проректор по обеспечению работы исторического факультета, факультета психологии и философского факультета СПбГУ;
Шаболтас Алла Вадимовна, доцент, декан факультета психологии СПбГУ;
Мухамедрахимов Рифкат Жаудатович, д-р психол. наук, профессор, зам. декана по научной работе факультета психологии СПбГУ.

Предполагается организационный взнос.

Заявку на участие в конференции просим представить на английском языке до 15 ноября 2012 г., заполнив форму, которую можно найти на сайте:

<https://depts.washington.edu/isei/2013Conf/AbstractSubmissionHome.php>

Подробная информация о конференции представлена на сайте ISEI:

<http://depts.washington.edu/isei/ISEI-2013conf.html>

Контактная информация организационного комитета:

тел.: (812) 327-79-69, e-mail: stpetersburg.conf2013@gmail.com

Книги

Разенкова Ю. А.

Система ранней помощи: поиск основных векторов развития

М. : Карапуз, 2011. 144 с.

Подчеркивая важность создания и становления системы ранней помощи семье, воспитывающей ребенка с особенностями развития, автор указывает, что наличие такой системы в отечественном образовании позволяет более эффективно предупреждать, корректировать и компенсировать отклонения в психическом развитии ребенка, предоставляет исключительную возможность сгладить недостатки или устранить их, обеспечив тем самым полноценное развитие малыша. Значение системы ранней помощи, кроме того, состоит в том, что семья получает возможность обеспечить лучшие стартовые условия для удовлетворения особых образовательных потребностей ребенка, повышает шансы на нормализацию своей жизни и тем самым снижается вероятность отказа родителей от ребенка.

В книге описываются ценностно-смысловые и целевые ориентиры ранней помощи, ее концептуальные модели и ресурсное обеспечение, программы, технологии и результаты деятельности специалистов. Автор полагает, что эти материалы позволят педагогам, психологам, дефектологам и организаторам управления образованием по-новому взглянуть на основные тенденции развития системы ранней помощи, создающейся в отечественном образовании.



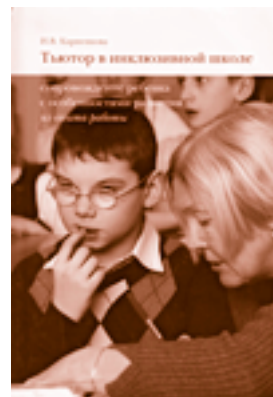
Карпенкова И. В.

Тьютор в инклюзивной школе: сопровождение ребенка с особенностями развития. Из опыта работы

/ под ред. М. Л. Семенович. М. : ЦППРИК «Тверской», 2010. 88 с.

Успешное обучение детей с синдромом Дауна во многом зависит от той школы, в которую они попадают, от того, насколько комфортны условия пребывания в ней маленького ученика. Каждый родитель надеется, что выбранная им после долгих, порой мучительных размышлений школа станет именно тем местом, где его ребенка смогут принять со всеми его особенностями, учитывая их и приспособившись к ним. Кто-то из родителей выберет коррекционную школу, а кто-то – инклюзивную. При этом при всех плюсах инклюзивного образования удержаться именно в такой школе ученикам с синдромом Дауна зачастую непросто. Здесь и нагрузка больше, и общение с одноклассниками выстраивать сложнее. Современной школе необходимо решать эти проблемы, чтобы сформировать для ребенка с особенностями развития комфортные условия обучения. Благодаря тому что сегодня все чаще в штатное расписание инклюзивных школ включаются такие специалисты, как тьюторы (педагоги сопровождения), найти решения становится проще.

Автор книги систематизировала свой восьмилетний опыт работы в инклюзивной школе. В ней затронуты основные аспекты деятельности педагога сопровождения, а также описаны наиболее часто встречающиеся проблемы. Подробно рассказывается о том, кто такой тьютор, в чем его роль в современной структуре школы, как нужно перестроить учебный процесс, чтобы определить в нем место для этого специалиста. Перечислены основные должностные обязанности тьютора, описаны приемы его работы с учениками. Книга снабжена множеством примеров из школьной жизни и будет полезна учителям инклюзивных школ, тьюторам, а также родителям, готовым принять на себя эту роль.



Панки

Мультфильм про девочку с синдромом Дауна

Первый мультфильм, точнее мультсериал, в котором главный герой – ребенок с синдромом Дауна, был снят в Ирландии в конце 2010 года. Панки – веселая и жизнерадостная шестилетняя девочка, которая любит музыку и танцы, свою семью и друзей. Она обожает играть со старшим братом Коном и резвиться с веселой собакой Руфусом, помогает маме по дому. А еще она очень сообразительная. Именно малышка Панки находит простое, наивное и потому часто самое верное решение многих проблем. Роль Панки озвучила Эйми Ричардсон, девушка с синдромом Дауна. Половина средств от сборов мультсериала направляется на развитие образования людей с синдромом Дауна. По словам создателей, именно телевидение во многом формирует отношение к людям с синдромом Дауна, а образ энергичной, забавной Панки учит нас видеть в каждом человеке личность.

Мультфильм «Punky» можно посмотреть в интернете: <http://www.rte.ie/rtej/punky/>



Семейный досуг с детьми раннего возраста

/ сост. С. Н. Теплюк. М. : Карапуз, 2011. 160 с.

Ранний возраст – совершенно особое, специфическое время, во многом определяющее индивидуальность и будущую социальную успешность ребенка. Понимая, насколько велика их ответственность, молодые родители, с одной стороны, спешат развивать ребенка, а с другой – еще не очень ясно представляют возрастные особенности своего малыша. Они задумываются, нужно ли отмечать первый и второй дни рождения; как организовать новогодний праздник; как занимать ребенка на семейных торжествах и в гостях; как правильно спланировать поход в цирк, чтобы для малыша 1–3 лет это было не стрессом, а интересным событием.

Методические советы и рекомендации специалистов, занимающихся детьми раннего возраста, дадут семьям необходимую информацию по этим вопросам. Книга станет также хорошим подспорьем для педагогов младших групп детского сада в работе с семьями воспитанников и для студентов педвузов.



Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome: Early Years

/ J.-A. Rondal, J. Perera, D. Spiker (Eds.).

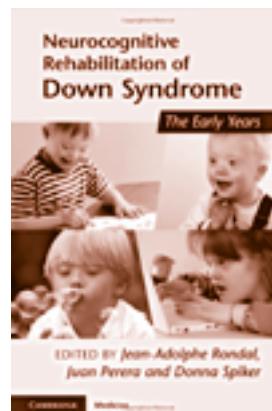
Cambridge (UK) : Cambridge University Press, 2011. 252 p.

(Нейрокогнитивная реабилитация детей с синдромом Дауна раннего возраста)

/ под общ. ред. Жана-Адольфа Рондала, Хуана Перера, Донны Спайкер)

Книга написана учеными, внесшими значительный вклад в изучение синдрома Дауна. 50 лет интенсивных исследований, проводившихся с момента открытия генетической природы синдрома Дауна, привели к существенному улучшению понимания многих важных аспектов развития детей с данной хромосомной аномалией. На основе этих знаний, как указывают составители сборника, появилась возможность разработать общую концепцию раннего вмешательства в развитие когнитивной сферы ребенка с синдромом Дауна, определить междисциплинарный подход к созданию и оценке соответствующих программ. Авторы полагают, что представленная книга может служить руководством по разработке эффективных программ реабилитации и быть полезной широкому кругу специалистов в области медицины, нейропсихологии, детского развития.

Основные разделы книги посвящены истории развития ранней помощи, ее общим аспектам, достижениям в области изучения возможностей молекулярной и генной терапии, медицинскому сопровождению детей с синдромом Дауна, описанию моделей систем ранней помощи, а также перспективам использования комбинированных подходов к развитию познавательной деятельности детей с синдромом Дауна.



Lejeune, Clara

Life is a Blessing. A Biography of Jerome Lejeune.
Geneticist. Doctor. Father

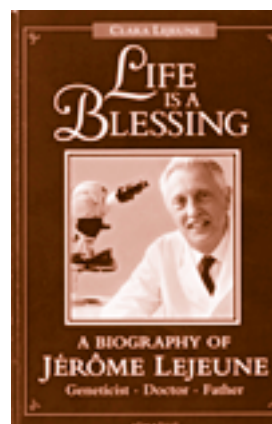
San Francisco : Ignatius Press, 2000. 156 p.

(Лежен К. Жизнь как благословение. Биография Жерома Лежена.
Генетик. Доктор. Отец)

Книга написана дочерью Жерома Лежена Кларой Лежен. Впервые она была издана во Франции в 1997 году, а затем переведена на английский язык и опубликована в США.

В книге Жером Лежен предстает не только как ученый мировой величины, впервые описавший хромосомную природу синдрома Дауна, но и как врач, искренне любивший своих пациентов и заботившийся о них, глубоко верующий христианин, стоявший на защите зародившейся жизни, любящий отец и муж, глава большой и дружной семьи. Биография Жерома Лежена, события его личной и общественной жизни пропускаются через призму их восприятия взрослеющей дочерью, всегда видевшей в своем отце эталон гражданина и истинного католика.

Книга представляет интерес для широкого круга читателей, интересующихся историей медицинской генетики, исследованиями синдрома Дауна, этическими проблемами пренатальной диагностики и эволюцией отношения общества к людям с ограниченными возможностями.



Социальное познание при синдроме Дауна Трудности изучения и построения теории

К. Р. Цибула, Д. Дж. Мур, Дж. Уишарт (Великобритания)¹

В последние десятилетия, по мере того как углубляются научные знания об особенностях и проблемах людей с серьезными нарушениями в когнитивной сфере, уточняется и определение термина «интеллектуальная недостаточность». Наряду с признанием лежащей в основе этого понятия специфики познавательных процессов, большинство определений отсылает нас к трудностям социальной адаптации. А она, в свою очередь, включает в себя не только умение эффективно функционировать в социальном контексте, не только навыки самообслуживания, но и более сложные процессы восприятия и интерпретации информации социального характера, то есть то, что называют социальным познанием². Задачи настоящего обзора предполагают широкое толкование термина «социальное познание» – как способность понимать других людей, планировать и применять адекватные способы реагирования на повседневные социальные ситуации. Ученые полагают, что у младенцев понимание социальных факторов начинает формироваться на основе «социального восприятия». Позже развивается способность интерпретировать происходящее – формируется представление о том, что у других людей есть намерения, мысли, убеждения и эмоции, которые влияют на их поведение и на взаимодействие с окружающими.

Авторы отмечают явный недостаток исследований в области социального познания при синдроме Дауна. Это во многом объясняется существующим стереотипом восприятия людей с синдромом Дауна как общительных и хорошо чувствующих других людей. Распространено представление, что сфера социального познания при синдроме Дауна является относительно сохранной. А между тем имеющиеся на сегодняшний день данные свидетельствуют об определенных трудностях взаимодействия детей с синдромом Дауна с другими детьми и взрослыми. Эти трудности могут негативно влиять на развитие межличностных отношений, а значит, и на качество жизни, и на психическое здоровье.

Цель авторов рассматриваемой статьи – дать обзор современных исследований, касающихся процессов социального познания у детей с синдромом Дауна и соотносящих полученные на сегодняшний день данные с современными знаниями о типичном развитии этого аспекта познавательной деятельности. Делается попытка лучше понять трудности, с которыми сталкиваются ученые в своих усилиях теоретически описать особенности социального познания у детей с синдромом Дауна, предлагаются идеи построения теоретической модели. Отмечается, что лучшее понимание механизмов – неврологических, когнитивных и средовых – могло бы помочь в разработке соответствующих методов коррекции.

¹ Cebula K. R., Moore D. G., Wishart J. G. Social cognition in children with Down's syndrome: challenges to research and theory building // Journal of Intellectual Disability Research. 2010. Vol. 54, pt. 2. P. 113–134.

² Социальное познание – это деятельность по пониманию социальных отношений. Это умение понимать других людей, их эмоции, мысли, намерения, точку зрения и поведение в обществе. Первоначально термином «социальное познание» обозначалось определенное направление в когнитивной психологии, однако сейчас он трактуется гораздо шире и включает в себя исследования в рамках социальной психологии, психологии развития, поведенческих наук и наук о мозге, предполагаая изучение общения в норме и патологии, например при аутизме и других расстройствах.



Периодизация развития социального познания

При рассмотрении вопросов социального познания в младенчестве в центре внимания специалистов обычно находятся совместно-разделенное внимание, подражание и социальное реферирование (визуальное обращение ребенка к взрослому с целью выяснения, как ему следует реагировать в данной ситуации). Большое значение, кроме того, придается взаимодействию с ухаживающим взрослым и развитию привязанности.

В отношении дошкольников важными в этом смысле становятся возникновение и развитие просоциальных видов поведения, понимание нравственных установок и умение строить модель сознания другого человека (theory of mind). Понимание состояния сознания других людей и выявление того, как дети используют эту информацию для предсказания и соотнесения ее с поведением взрослых и других детей в социальном контексте, – одна из тем, которые сейчас оживленно дискутируются.

Когда речь идет о детях постарше, на первый план выходят такие вопросы, как природа отношений со сверстниками, происхождение антисоциального поведения и формирование комплексности процесса познания.

До недавнего времени в работах по изучению социального познания дети с синдромом Дауна часто служили лишь контрольной группой. При этом предполагалось, что, несмотря на задержку развития познавательной сферы, в социальном отношении они развиваются типичным образом. Как будет показано далее, это скорее всего заблуждение: есть определенные области социального познания, в которых дети с синдромом Дауна демонстрируют специфические поведенческие паттерны. Рассмотрим эти особенности.

Младенческий и преддошкольный возраст

В 1970–1980-х годах проводилось множество исследований, касающихся развития детей раннего возраста с синдромом Дауна. Среди прочего были выявлены предикторы, определяющие способность к социальному познанию. Развитие младенцев во многих отношениях представлялось очень похожим на типичное, например, отмечалась одинаковая последовательность проявления ранних способностей. Однако при этом очевидными являются тонкие различия в том, как дети с синдромом Дауна и типично развивающиеся дети проявляют себя в окружающем их социуме. По мнению ученых, эти отличия впоследствии способны существенно повлиять на более сложные аспекты социального познания, такие как распознавание эмоций, построение модели сознания другого человека и эмпатия. Особенности, присущие детям с синдромом Дауна в младенческом возрасте, могут также влиять на развитие речи, которое, в свою очередь, играет главную роль в успешности межличностного взаимодействия в последующие годы.

Первая особенность связана с развитием контакта глаз. Вначале контакт глаз развивается медленно. Позже, в течение первого года жизни ребенка, когда типично развивающиеся дети уже начинают сосредотачивать внимание на более широком социальном и физическом окружении, а контакт

глаз играет меньшую роль, у детей с синдромом Дауна он продолжает удерживаться на высоком уровне. Это повышенное внимание к людям может свидетельствовать о более высоком уровне врожденной коммуникабельности, но в то же время может служить признаком худшей способности эффективно распределять и переключать внимание между человеком, предметами и окружающей обстановкой.

Ученые отмечают более медленное развитие **совместно-разделенного внимания**. Даже когда младенцы с синдромом Дауна инициируют отдельные эпизоды совместно-разделенного внимания, они, как правило, больше времени пассивно участвуют в этом процессе, деля внимание к предмету со взрослым, но не координируя этот процесс путем самостоятельного указания на предмет. Эти отличия могут стать более очевидными уже к полутора годам, особенно в когнитивно сложных ситуациях и ситуациях, предполагающих речевое внимание.

В конце первого года жизни типично развивающиеся младенцы постепенно начинают использовать все больше **невербальных средств общения**, таких как указательный жест и обращение к взрослому с невербальными просьбами. Это помогает осваивать язык и познавать окружающие предметы и людей. Дети с синдромом Дауна тоже пользуются этими приемами, однако менее спонтанно, особенно в ситуациях социального взаимодействия. Наибольшие трудности в использовании невербальных средств общения младенцы с синдромом Дауна испытывают в ситуациях, предполагающих просьбы или замечания, т. е. опосредованных речью.

Подражание, основа не только психического развития, но и процесса социализации, достаточно хорошо развито у детей с синдромом Дауна, что проявляется уже в самый ранний период. Однако ученые отмечают, что в течение первых 3 лет жизни голосовое подражание у них развивается хуже. Заметны также отличия в том, как дети 2–3 лет пользуются умением подражать. Для решения когнитивных задач они часто применяют приемы имитации и оказываются менее успешными, в то время как типично развивающиеся малыши того же уровня интеллектуального развития используют более адекватные ситуации приемы, а именно когнитивные.

Еще один важный инструмент социального познания, необходимый для понимания и изучения других людей, – **социальное реферирование**, т. е. способность использовать эмоциональные подсказки окружающих для интерпретации общего контекста. Здесь ученые пытаются оценить, до какой степени дети способны воспользоваться аффективными реакциями родителей на ту или иную конкретную ситуацию как руководством к проявлению собственной реакции. Результаты наблюдений свидетельствуют, что дети с синдромом Дауна в целом реже бросают референтные взгляды на родителей и смотрят на них не так долго, как типично развивающиеся дети. Их собственные реакции часто не конгруентны аффективной реакции родителей. Это дает основания предполагать, что дети с синдромом Дауна могут испытывать **трудности с распознаванием эмоций** или с использованием полученной информации для регуляции собственного поведения. Ученые предполагают, что трудности с распознаванием эмоций по мимическим реакциям могут дать о себе знать позже. Некоторые исследования показали, что особые трудности у детей с синдромом Дауна вызывает распознавание таких эмоций, как страх, удивление и гнев. Выявленные на

сегодня отличия довольно малы, и профиль развития способности к распознаванию эмоций, основанный на этих данных, весьма приблизительный. И все же этот важный аспект социального познания заметно отличается от того, что наблюдается у обычных детей.

Дошкольный и школьный возраст

Построение модели сознания другого тоже страдает у детей с синдромом Дауна, но трудности менее очевидны и менее заметны, чем у детей с аутизмом. **Реакции эмпатии** также слегка отличаются от таковых у типично развивающихся детей: в ситуации дистресса родителей для детей с синдромом Дауна характерны эквивалентные или более высокие уровни эмпатического поведения, но собственные аффективные реакции менее выражены, чем это бывает у их сверстников с нормальным ходом психического развития.

Авторы обращают внимание на то, что некоторые качественные отличия в социальном познании сочетаются при синдроме Дауна с другими проблемами: с трудностями в разработке эффективных стратегий решения задач, с низкой мотивацией к совершенствованию умений и к доведению работы по решению задачи до конца. Эти особенности наблюдаются, по крайней мере, в период младенчества и дошкольного детства. Все это вместе взятое может отчасти объяснить те отличия от обычных детей, которые свойственны детям с синдромом Дауна при взаимодействии со сверстниками и взрослыми в учебной и социальной ситуациях.

Выявление факторов, влияющих на социальное познание

Исследователи отмечают наличие массы пробелов в нашем понимании особенностей социального познания у детей с синдромом Дауна. Они полагают, что для получения полной картины необходимо рассмотреть и связать между собой все факторы, действующие на трех уровнях: бионеврологическом, когнитивном и социальном.

На бионеврологическом уровне синдром Дауна проявляется и в особенностях структуры мозга, и в специфике его нейрофизиологии. Так, например, некоторые зоны височной области и лимбической системы (критически важные для возникновения и протекания эмоций) у детей с синдромом Дауна значительно меньше по объему и обеспеченности нервными связями. Фронтальные зоны коры также меньше по объему и обнаруживают специфическую активность в пробах на узнавание визуальных стимулов. Специфика фронтальных областей головного мозга обуславливает имеющиеся у детей с синдромом Дауна проблемы в психических функциях, основывающихся на целенаправленности поведения и его произвольной регуляции: переключения внимания, кратковременной вербальной памяти, выполнения даже двухшаговых алгоритмов. Если подобные трудности появляются на ранних этапах развития, они осложняют формирование совместно-разделенного внимания и включение ребенка в коммуникацию. Кроме того, наличие специфики экспрессивной речи и ее грамматического строя, проявляющееся в дошкольном возрасте, и нарушение долговременной памяти могут также быть причинами проблем развития более

поздних и более сложных составляющих функции социального познания.

Необходимо признать, что специфический профиль развития социальной и когнитивной сфер с его сильными и слабыми сторонами отражается на функционировании окружения ребенка и на общей картине его социальных взаимодействий с детьми и взрослыми дома и в школе. Уже с первого года жизни во взаимодействии младенца с ухаживающим взрослым, в стиле родительского воспитания появляется специфика: мать всевозможными способами приспособливает свой стиль взаимодействия с малышом к его особенностям. Родители детей с синдромом Дауна и родители обычных детей по-разному ведут себя, например, во время игры. Для диады мать – младенец с синдромом Дауна характерен стиль, который ученые определили как «директивный, но теплый»: матери больше поддерживают и опекают своего ребенка, ища и используя множество возможностей для стимулирования его развития. Приспособление со стороны ухаживающего взрослого помогает компенсировать ограниченность возможностей ребенка, в частности трудности регуляции внимания, но в дальнейшем могут блокировать развитие у него самостоятельности и формирование ощущения собственной дееспособности, образа Я.

По свидетельству ученых, особенности материнского стиля взаимодействия, которые могут влиять на социальное познание, отмечаются и позже. Например, матери дошкольников с синдромом Дауна во время бесед с детьми используют меньше терминов, обозначающих внутреннее – эмоциональное и интеллектуальное – состояние, чем матери обычных детей. Авторы исследования предполагают, что это может в дальнейшем отразиться на распознавании эмоций. Многие исследования психологии развития показывают, что разговоры о внутреннем состоянии становятся мостиком к пониманию сознания других людей и в дальнейшем помогают детям самим использовать соответствующий язык, развивают способность понимать других и их эмоции.

До сих пор основные исследования в области раннего взаимодействия касались диады мать – младенец. Гораздо меньше известно о том, как формирует процесс социального познания взаимодействие с папой, братьями, сестрами и ровесниками. Правда, известны выводы ученых о положительном влиянии игр с папами, в частности в плане развития символической игры, особенно в случае высокой эмоциональной вовлеченности отца и достаточного уровня его экспрессии. Однако мы не знаем, как развивается взаимодействие с отцом позже и имеет ли оно свою специфику.

Давно известно, сколь велика роль сиблингов в приобретении ребенком социальных навыков в детстве. Однако детального изучения природы взаимодействия, причем в разном возрасте и на разных этапах развития, почти нет. Известно лишь, что независимо от порядка появления на свет детей в семье ребенок с синдромом Дауна чаще берет на себя роль младшего, который следует примеру других, но сам редко выступает инициатором какой-либо деятельности.

Немного известно и о взаимодействии детей с синдромом Дауна со сверстниками. Существуют свидетельства того, что отличий в количестве регулярных контактов с партнерами по игре и частоте контактов нет. В то же время, приводя результаты опроса матерей 4–7-летних детей с синдромом Дауна,

М. Гуральник и его коллеги отмечают, что они не могли выявить одного регулярно играющего с их ребенком друга вне школы. Кроме того, авторы указывают, что взаимодействие и дружбу часто инициируют, структурируют и поддерживают родители и учителя, а не сами дети с синдромом Дауна. Ученые относят этих детей к категории менее просоциальных, чем их ровесники, замечая, что они требуют больше помощи в том, чтобы игра началась, что им необходимо напоминать о том, что от них ждут участия в игре, об общепринятых правилах поведения и о том, как играть с другими детьми. Они чаще отвлекаются, могут быть гиперактивными, и это способно разрушить взаимодействие, в том числе и в классе.

В последние десятилетия большое внимание уделяется повышению успеваемости в школе, и на этом фоне удивительно, как мало изучается взаимодействие одноклассников и его влияние на учащихся с синдромом Дауна. Исключением служит только одно исследование, в котором оценивалось взаимодействие пар детей в их совместной работе по сортировке. Обнаружилось, в частности, что общительность, считающаяся характерной чертой детей с синдромом Дауна, не обязательно помогает им и их партнерам учиться в данной социально-познавательной ситуации. Взаимодействие детей с синдромом Дауна с партнерами, имеющими другие типы интеллектуальных нарушений, характеризовалось низким уровнем коммуникации как социальной, так и направленной на решение задачи.

Подобные открытия заставляют задуматься о том, что, возможно, политика в области инклюзивного образования в своей основе недооценивает образовательные и социальные трудности, которые испытывают в школе многие дети с синдромом Дауна, особенно с возрастом, когда разрыв между ними и их типично развивающимися сверстниками увеличивается.

Проблемы в развитии социального познания, влияющие на взаимодействие со сверстниками в более старшем возрасте, не оценивались достаточно корректно, но мы не можем пренебрегать свидетельствами того, что многие подростки в школе и в обществе чувствуют себя одинокими. Лишь явное меньшинство живет в ощущении устойчивых дружеских отношений. У некоторых подростков появляются воображаемые друзья, а довольно большой процент молодых людей предпочитает одиночество.

Следующая проблема – речевые трудности. Подавляющее большинство (более 95 %) родителей, участвовавших в опросе на эту тему, писали, что люди за рамками семьи понимают их детей с трудом. Проблема разборчивости речи реально существует, но существуют и новые технологии, которые хорошо показывают себя как средства поддержки усилий логопедов.

Авторы убеждены, что лучшее понимание причин и профиля развития социального познания совершенно необходимо. Только в этом случае возможна разработка стратегий вмешательства, направленных на смягчение проблем в этой сфере.

Попытка построения теоретической модели

Развитие детей с синдромом Дауна обусловливается влиянием огромного количества факторов, многие из которых не связаны с собственно синдромом. Для социального познания, в частности, критически важны возможности и поддержка, которые могут обеспечить семья и более широкие социальные и образовательные связи.

Описанные результаты объединены Д. Муром с коллегами в теоретическую модель развития феномена социального познания, в которой четко разделены уровни описания действующих факторов, а именно нейробиологический, когнитивный уровни, а также уровни социального поведения и социального окружения. Отражено, кроме того, комплексное влияние социального окружения ребенка, меняющегося со временем³.

Заключение

Вопреки сложившемуся представлению, для многих детей с синдромом Дауна общение с окружающими, понимание их эмоций и намерений может быть не таким простым делом, как для их типично развивающихся сверстников. В отношении развития социального познания у детей с аутизмом и синдромом Вильямса проводилось много сравнительных исследований и ученым удалось достичь значительного прогресса. Их усилия вылились в создание новых методов вмешательства. Авторы предполагают, что подобные исследования в отношении детей с синдромом Дауна могли бы быть не менее полезны. В частности, интересными представляются лонгитюдные исследования, изучающие влияние специфики формирования предпосылок социального познания в раннем возрасте на межличностное общение и личностное развитие на следующих возрастных этапах.

Обзор подготовила Н. С. Грозная

³ Cognitive and social factors in the development of infants with Down syndrome / D. G. Moore, J. M. Oates, R. P. Hobson, J. E. Goodwin // Down Syndrome Research and Practice. 2002. Vol. 8. P. 43–52 .



Страницы истории

Н. Ф. Ригина

Жером Лежен – великий гуманист XX века

Каким был Жером Лежен – выдающийся ученый, открывший хромосомную природу синдрома Дауна? Благодаря ему наука узнала о трисомии-21, что положило начало новой фазе изысканий в этой области – фазе цитогенетических исследований. Однако не меньшего внимания и осмысления заслуживает гуманистическая позиция Лежена – врача-практика, который не оставлял работу с семьями и детьми, даже находясь на пике своей научной славы, и всегда отстаивал принцип: главная ценность в жизни – это сама жизнь.

Медицина и генетика

Н. А. Урядницкая

Синдром Дауна: особенности нейроанатомии

Статья дает представление о строении и функционировании ЦНС детей и взрослых с синдромом Дауна. Подробно описываются нейроанатомические особенности головного мозга и их влияние на различные аспекты развития. Подчеркивается особая роль гиппокампа и важность изучения этой области мозга для нахождения методов терапии и коррекции интеллектуальных нарушений у людей с синдромом Дауна.

Психология и педагогика

Е. Б. Айвазян, Г. Ю. Одинокова

Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Ученые Института коррекционной педагогики РАО продолжают анализ взаимодействия ребенка с синдромом Дауна с матерью, начатый в предыдущем номере журнала. В настоящей публикации их внимание сосредоточено на парах, в которых феномен «непрерывающийся диалог» не обнаруживается. Изучаются трудности понимания сигналов ребенка матерью, их объективные и субъективные причины. Делается вывод, что для пар без «непрерывающегося диалога» характерен особый паттерн взаимодействия, включающий специфические черты поведения и ребенка, и матери. Эти особенности формируются параллельно, как бы подкрепляя друг друга. Авторы выделяют варианты поведения матери, способствующие благополучному развитию взаимопонимания.

И. А. Выродова

Музыка объединяет

В статье представлен путь социализации ребенка раннего возраста с синдромом Дауна через частичную интеграцию в среду здоровых сверстников с помощью регулярных совместных музыкально-игровых занятий. Отмечая, что у маленьких детей с синдромом Дауна потребность в общении со сверстниками не возникает спонтанно, автор описывает специальные занятия, стимулирующие их интерес и доброжелательное отношение к партнерам по играм.

Интеграция в общество

Н. А. Урядницкая

Инклюзивное образование в ДОУ: региональная практика

Отмечая, что в настоящее время инклюзивное образование рассматривается как социальный запрос, автор анализирует ожидания родителей и соответствие им актуальной практики на примере 15 детских садов г. Томска. Анкета, разработанная в качестве инструмента исследования, предусматривает изучение организа-

ционных аспектов становления и развития инклюзивных форм воспитания в конкретном ДОУ, а также выявление и анализ идеологии реализации инклюзии, которой придерживаются работающие в этом ДОУ специалисты.

Особое искусство

А. Н. Колесин

Кино и артпсихотерапия

Представлен опыт работы петербургской арттерапевтической группы «Видеошкола “Семь Я”». Описывается технология использования игрового кинематографа в целях гармонизации душевного состояния членов семей, в которых есть люди с синдромом Дауна, во время и после просмотра фильма и выявления их подчас скрытых творческих возможностей. Наблюдения за непосредственными и косвенными реакциями зрителей позволяют убедиться, что в этом эмоциональном отклике проявляется обратная связь, которой часто не могут добиться психологи при стандартных формах работы с семьей особого ребенка.

Отечественный и зарубежный опыт

В. А. Степанова

Психологическое консультирование в рамках открытого интернет-пространства

Дан подробный анализ деятельности психолога на консультативном интернет-форуме Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». Описываются особенности работы с учетом специфики семей, принципы организации интернет-консультаций, а также конкретные техники. Дается обоснование того, что форум позволяет поддерживать семьи, которые не только удалены территориально от высококвалифицированной врачебной, психолого-педагогической и другой профессиональной помощи, но и могут находиться в изоляции из-за стресса, вызванного рождением ребенка с синдромом Дауна.

Письма наших читателей

Солнышки Крайнего Севера

Логопед Екатерина Чеботаева из далекого северного города Оленегорска рассказывает об особенностях работы оленегорской школы-интерната. Жители провинциального города всерьез задумываются о том, как сделать жизнь детей с синдромом Дауна лучше: все больше малышей там остается в семьях, все чаще удается увидеть их радостные лица на общих мероприятиях и просто на улицах. А если дети и попадают в интернат, их окружают там теплом и заботой, поддерживают их развитие.

Новые публикации

Статьи

К. Р. Цибула, Д. Дж. Мур, Дж. Уишарт

Социальное познание при синдроме Дауна. Трудности изучения и построения теории

Авторы представленного обзора отмечают явный недостаток исследований в области социального познания при синдроме Дауна. Распространено представление, что эта сфера развития людей с синдромом Дауна является относительно сохранной. Однако имеющиеся данные свидетельствуют об определенных трудностях взаимодействия таких детей с другими детьми и взрослыми. Делается попытка лучше понять, почему ученым нелегко теоретически описать особенности социального познания у детей с этой хромосомной аномалией, предлагаются идеи построения теоретической модели. Отмечается, что лучшее понимание неврологических, когнитивных и средовых механизмов социального познания могло бы помочь в разработке соответствующих методов коррекции.

History Column

N. Rigina

Jérôme Lejeune: a Great 20th Century Humanitarian

What kind of person was Jérôme Lejeune, the outstanding scientist who discovered the link between Down syndrome and chromosomal abnormality? Thanks to his discovery, the world learnt about Trisomy 21 and this became the starting point of a new – cytogenetic – phase of research in this field. But Lejeune's humanitarianism deserves as much recognition as his scientific achievements. Even when he was at the height of his scientific career, he did not abandon his medical practice treating children and their families. His guiding principle was that nothing was more valuable than life itself.

Medicine and Genetics

N. Uryadnitskaya

Down Syndrome: the Characteristic Features of Neuroanatomy

The author describes the structure of the central nervous system of children and adults with Down syndrome, and how it functions. We learn how neuropathological changes influence various aspects of development, and about the important role of the hippocampus. Studying this part of the brain is a vital part of research into methods of treating the cognitive and developmental deficits specific to people with Down syndrome.

Psychology and Pedagogy

Ye. Aivasyan, G. Odinkova

The Importance of “Continuing Dialogue” in the Development of Children with Down Syndrome

This article follows on from the article on the same theme in the previous issue of this journal. The authors work at the Institute of Correctional Pedagogy researching into the interaction between children with Down syndrome and their mothers. In this article they focus on mother-child relationships in which there is no “continuing dialogue”. The authors give examples of mothers failing to pick up their children's signals and then explain the reasons behind this failure of communication. They conclude that lack of interaction between a mother and her child is characterised by particular behaviour patterns in both the mother and the child. These behaviour patterns are being shaped in parallel, reinforcing each other. The authors identify ways in which a mother can change her behaviour so as to develop a better mutual understanding between her and her child.

I. Vyrodova

Music Unites

The author describes how a child with Down syndrome of preschool age can develop social skills by joining a music group attended by typically developing peers. She says that the desire to interact with peers does not appear spontaneously in young children with Down syndrome. You need to organise activities for them which will stimulate both their interest and their desire for interaction with other children.

Social Inclusion

N. Uryadnitskaya

Inclusive Education in Preschool Programmes: Regional Practice

The author says that inclusive education is now seen as part of the natural development of a humane society. She looks at fifteen preschool programmes and analyses how current practice meets parents'

expectations. She examines the organisational issues surrounding the introduction and development of inclusive education, and analyses the principles behind inclusion.

Special Art

A. Kolesin

Cinema and Art psychotherapy

The author is an art psychotherapist from St Petersburg, who works with a group of young people with Down Syndrome and their families. He tells us how their project “Video School 'Semh Ya” came about. They watch films together which feature people with special needs, for example “Rain Man” and “Le Huitieme Jour”, a Belgium film starring an actor with Down Syndrome, and then discuss the films afterwards. The discussions are very animated. The films generate far stronger emotional responses in the audience, and far more feedback than the psychotherapists manage to elicit during their daily work. Mr Kolesin finds that the process of viewing the film and discussing it afterwards has a harmonizing effect on the families as well as revealing family members' hidden creative abilities.

Russian and International Experience

V. Stepanova

Online Psychological Advice

The author works as a psychologist on the online Downside Up Consultation forum. She explains how she deals with the specific problems faced by families of children with Down syndrome. She describes in detail the principles of online consultations and the techniques she uses. The forum is a lifeline for families who live far away from high quality medical psychological, pedagogical and other professional services and for those who feel alone and desperate after the birth of their child with Down syndrome.

Readers' Letters

Suns of the Far North

Yekaterina Chebotayeva, a speech and language therapist from the northern town of Olenegorsk, tells the readers about the steps she and her colleagues have taken at the orphanage where they work to support the children with Down syndrome. These children are often sighted at community events in this provincial town, at the theatre or walking around the streets. As a consequence fewer mothers are giving up their newborn babies with Down syndrome. But if children with Down syndrome are placed in their orphanage, they are well looked after and taught life skills, arts and crafts.

New Publications, Articles

K. R. Cebula, D. G. Moore & J. G. Wishart

Social Cognition in Children with Down syndrome: Challenges to Research and Theory Building

The authors of this review regret the lack of research into the socio-cognitive development of children with Down syndrome. They remind us that these children are stereotyped and perceived to be sociable and with good 'people' skills. However studies show that children with Down syndrome do in fact experience some difficulties in their interactions with other children and adults. The authors try to understand why it is hard to theorise about the socio-cognitive profile of a person with Down syndrome. They suggest building a theoretical model of social cognition in young children with this chromosomal abnormality. They argue that a better understanding of the neurological, cognitive and environmental mechanisms of social cognition could help the development of appropriate interventions.

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

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

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

Программа тренинга

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

Первый день

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

Второй день

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

Третий день

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

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

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

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



Содержание

1 Колонка главного редактора

К сведению авторов

Страницы истории

3 Жером Лежен – великий гуманист XX века

Н. Ф. Ригина



Медицина и генетика

10 Синдром Дауна: особенности нейроанатомии

Н. А. Урядницкая

Психология и педагогика

13 Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Е. Б. Айвазян,
Г. Ю. Одинокова



18 Музыка объединяет

И. А. Выродова



Интеграция в общество

23 Инклюзивное образование в ДОУ: региональная практика

Н. А. Урядницкая



Особое искусство

28 Кино и артпсихотерапия. Программа интерактивного общения «Видеошкола “Семь Я”»

А. Н. Колесин



Отечественный и зарубежный опыт

35 Психологическое консультирование в рамках открытого интернет-пространства

В. А. Степанова

Письма наших читателей

40 Солнышки Крайнего Севера

Е. Чеботаева



Обзор событий

42 Сибирский форум

Н. Ф. Ригина



46 Помогаем словом: наши книги в странах СНГ

Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

М. А. Фурсова

47 21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

М. А. Фурсова

Анонсы

48 Подготовка детей с синдромом Дауна к школе. Практический опыт

Е. В. Поле



Руководство по проведению поддерживающих индивидуальных занятий для школьников

49 Конференция в Санкт-Петербурге

Новые публикации

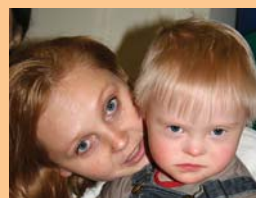
50 Книги



52 Статьи

Социальное познание при синдроме Дауна. Трудности изучения и построения теории

К. Р. Цибула,
Д. Дж. Мур,
Дж. Уишарт



56 Аннотации

57 Abstracts

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» Центр ранней помощи

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

Программы Центра ранней помощи

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

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



downside up

How to make a donation

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

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

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

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

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

downsideup@downsideup.org / www.downsideup.org

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

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

Наш адрес:

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

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

или по электронной почте:

downsideup@downsideup.org

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org

Как сделать пожертвование

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

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

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

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

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



НАУЧИМ КАЖДОГО РЕБЕНКА СЧИТАТЬ



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

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

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

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

numicon@downsideup.org



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

Даунсайд Ап планирует распространение следующих комплектов НУМИКОНА:

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

Наглядный материал НУМИКОНА отвечает санитарно-гигиеническим и эстетическим требованиям.

Пособие предназначено для детей старше 3 лет.

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



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

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

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

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

а также на специальную страницу консультативного форума нашего сайта:

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

