

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК
2(5), 2010

45 лет назад Всемирная организация здравоохранения официально закрепила за трисомией-21 название «синдром Дауна» в честь английского ученого Дж. Л. Дауна

Медицина

Психология

Педагогика

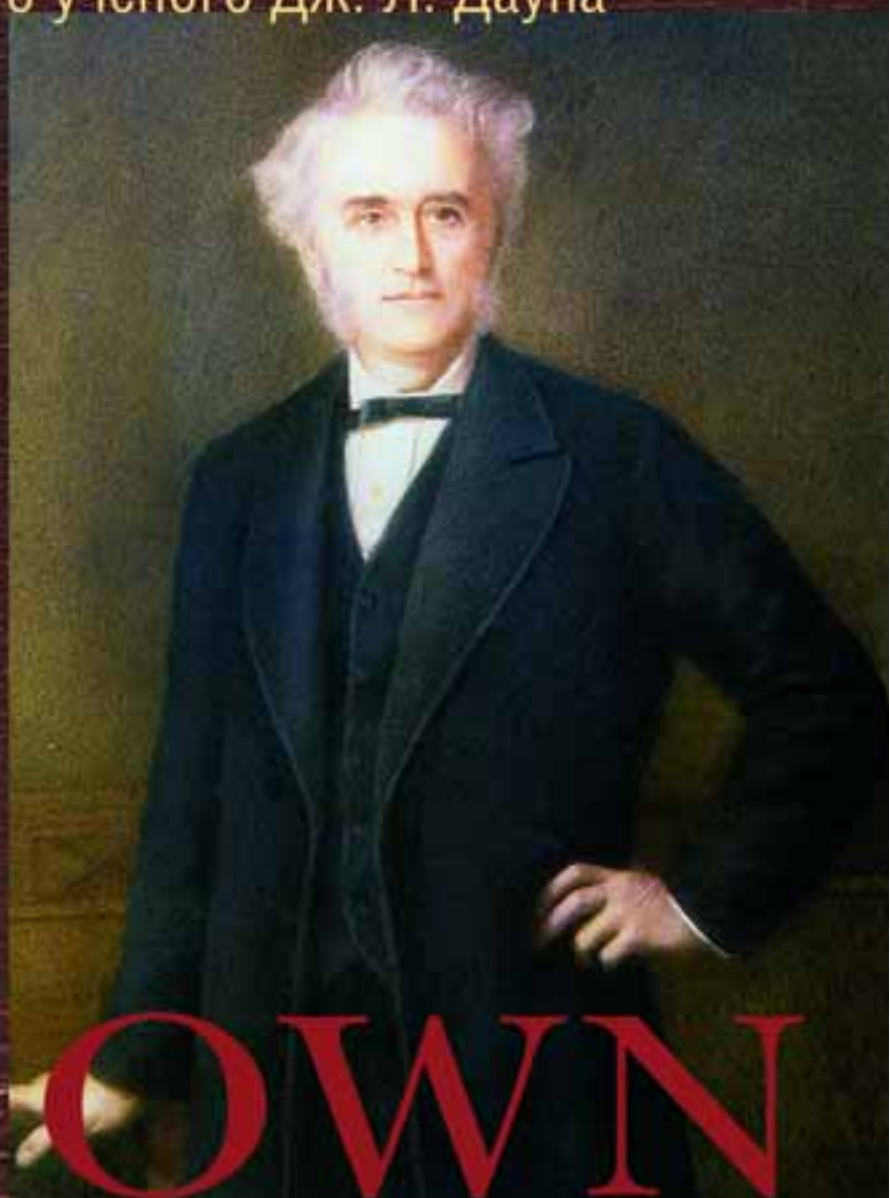
Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



DOWN

Содержание

1 Колонка главного редактора

К сведению авторов

Страницы истории

3 Кто Вы, доктор Даун?

Продолжение

Н. Ф. Ригина



Медицина и генетика

11 Медицинское наблюдение за ребенком с синдромом Дауна. Опыт зарубежных стран

А. И. Чубарова, Н. А. Семёнова, А. В. Катюхина

Психология, педагогика

14 Материнство: варианты переживания и поведения

Е. Б. Айвазян,
С. Е. Иневаткина,
Г. Ю. Одинокова

21 Влияние опыта жизни в сиротском учреждении на развитие ребенка

Р. Ж. Мухамедрахимов

26 Преодоление отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна: оценка и коррекция с использованием прикладного анализа поведения

Кэтлин М. Фили, Эмили А. Джоунз

34 Подготовка к школе детей с синдромом Дауна в инклюзивном детском саду

Индивидуальные и групповые занятия дефектолога

Е. Е. Леонтьева

Работа логопеда в инклюзивной группе

Е. А. Балдина



Особое искусство

38 «Кабуки» в Эрмитаже

А. Н. Колесин



47 Пространство иных возможностей

М. А. Фурсова



Отечественный и зарубежный опыт

52 Применение принципов методики П. Лаутеслагера для стимуляции развития речи

О. Е. Семенова

55 Стимуляция развития детей с синдромом Дауна в условиях дома ребенка. Опыт Миасса

П. Л. Жиянова

58 Специализированная ранняя помощь «в шаговой доступности»

Кировский опыт

База данных

по реабилитационным учреждениям

П. Л. Жиянова



Письма наших читателей

60 Первая встреча с необычными детьми

Ю. А. Киося

61 Консультативный форум Даунсайд Ап

Попытка отчета

П. Л. Жиянова

Обзор событий

62 Конференция и семинар в Екатеринбурге

Международная конференция в Киеве

63 Римские встречи

64 Пилотный проект ЮНЕСКО «От младенчества до школы»

Промежуточные итоги

М. М. Прочухаева,

Т. А. Бузырина

66 Премьера фильма «Я тоже»

67 «Personimages», или Школа искусств для простодушных

68 Тема «особого» ребенка на IV Международном фестивале спектаклей для детей «Гаврош» – 2010



Новые публикации

69 Книги

70 Статьи

Комплексный подход к развитию навыков, предшествующих чтению, у детей с синдромом Дауна

А. К. ван Бистервельдт,
Дж. Т. Гийон, С. Фостер-Козн

72 Аннотации

73 Abstracts



Уважаемые читатели!

Мы с радостью получаем от вас отклики и письма с рассказами о вашем профессиональном опыте. Знакомство с ними позволяет понять, как ширится и развивается практика психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

Фокус этой помощи в нашей стране сосредоточен на детях раннего и дошкольного возрастов. В связи с этим нам представляются крайне интересными исследования отечественных и зарубежных психологов, о которых рассказывается в трех статьях рубрики «Психология». Они освещают, среди прочих, актуальные вопросы, которые постепенно становятся приоритетными и в социальной политике государства. В послании Федеральному собранию 30 ноября 2010 г. президент России заявил о понимании государством остроты проблем в сиротских и коррекционных учреждениях. Этому посвящена и одна из предлагаемых нами статей. Приведенные в ней результаты психологических исследований, на наш взгляд, должны стать предметом внимания не только персонала таких учреждений, но и вышестоящих органов и общественности. Не случайно, подводя итог анализу ситуации, президент выдвинул идею о том, что «при каждом доме ребенка, в детских домах и коррекционных учреждениях необходимо создать попечительские советы, которые будут работать максимально открыто».

Сейчас на Западе внимание сосредоточено на вопросах совершенствования многопрофильной помощи взрослым людям с интеллектуальными нарушениями. Учитывая наличие уже сложившихся служб раннего вмешательства и инклюзивного образования, можно говорить о создании зрелой системы комплексной поддержки. Интересно, что истоки этого



подхода можно найти уже в XIX веке. Они напрямую связаны с деятельностью Джона Лэнгдона Дауна – человека, впервые описавшего синдром, который впоследствии получил его имя. Мы продолжаем публикацию очерка об этом известном ученом, создавшем образцовое по тем временам учреждение для детей и взрослых с интеллектуальными нарушениями. По мнению редакции, современные технологии помощи могут в значительной степени опираться на гуманистические воззрения, исповедуемые Дж. Л. Дауном. Публикуя эти эксклюзивные материалы, мы рассчитываем на обратную связь – рассказы о том, как они помогают вам улучшить свою работу, а значит, и качество жизни людей с синдромом Дауна.

Надеемся, что и другие материалы этого номера будут интересны и полезны вам.

Мы благодарим британский фонд «ОАК Foundation» за финансовую помощь в подготовке и публикации 5-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 редколлегией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

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

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

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2010, № 2 (5)

Издатель:

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

Н. С. Грозная (зам. главного редактора),

П. Л. Жиянова, Г. Ю. Одинокова, Н. Ф. Ригина, Н. А. Семенова

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/



Кто Вы, доктор Даун?

Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Продолжение. Начало см. в № 1(4), 2010.

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

Помещая нашего пациента в наиболее благоприятные гигиенические условия, мы приступаем к специальному обучению, соответствующему его потребностям. Эта работа требует величайшего энтузиазма.

Дж. Л. Даун

Создание Нормансфилда, частного реабилитационного заведения для умственно отсталых, открывает новую страницу как в биографии Джона Лэнгдона Дауна, так и в истории развития системы реабилитации людей с нарушением интеллекта в мировом масштабе. Передовое для XIX века учреждение по праву получило признание современников и послужило примером для создания подобных заведений в других странах мира. Многие идеи комплексного подхода к реабилитации людей с синдромом Дауна, разработанные Дж. Дауном, не потеряли своей актуальности и сейчас, в XXI веке, и вполне применимы в условиях интеграции. Обращаясь к истории Нормансфилда, читая воспоминания современников доктора Дауна, невольно задаешься вопросом: как удавалось ему поддерживать качество жизни пациентов этого заведения на столь высоком уровне? Некоторые из них доживали до весьма преклонного даже по современным меркам возраста – 50–60 лет, хотя в целом в Викторианскую эпоху средняя продолжительность жизни детей с синдромом Дауна составляла всего пять лет. Нормансфилд был столь активно включен в жизнь местного сообщества, открыт для профессиональных и личных контактов как пациентов, так и персонала, что его никак нельзя сравнивать с современными закрытыми интернатными учреждениями. Он стал всемирно известной экспериментальной площадкой для апробации новейших в то время методов лечения болезней, разработки стандартов гигиенического режима, инновационных методов обучения, трудо- и арттерапии.

XX век дал мощный толчок развитию медицины, продолжительность жизни человека с синдромом Дауна во многих странах мира составляет сегодня 60 лет. Современные методы социальной реабилитации и педагогической коррекции позволяют максимально эффективно включать людей с данной генетической аномалией в жизнь общества начиная с раннего детства. Однако возникает новая проблема: как поддержать людей с синдромом Дауна в преклонном возрасте, обеспечить им достойную жизнь, когда члены их семей уже ушли из жизни или не в состоянии ухаживать за ними? Какие формы жизнеустройства удовлетворят потребность в медицинском уходе и социальном общении, поддержат интерес к жизни, творческую активность пожилого человека с синдромом Дауна?

Многие из наших современников с синдромом Дауна преклонного возраста, родившихся после Второй мировой войны в США и странах Европы, в социологических опросах выражают неудовлетворенность качеством жизни в пансионатах и домах престарелых. Поэтому, обращаясь сегодня к опыту Джона Лэнгдона Дауна, стоит внимательно присмотреться к тем наработкам, которые позволят достичь требуемого уровня медико-социального ухода уже на новом этапе развития реабилитационных технологий в XXI веке. Итак, перелистывая страницы истории Нормансфилда, мы возвращаемся к «воспоминаниям о будущем».

Normansfield

Переезд в «Белый дом» и начало деятельности Джона Лэнгдона Дауна в Нормансфилде

Решение об открытии частного реабилитационного заведения для детей и взрослых с нарушениями интеллекта, принадлежавших к высшим слоям общества, было принято доктором Дауном в 1868 году. К этому времени он имел за плечами десятилетний успешный опыт работы на посту медицинского интенданта Королевского приюта для умственно отсталых в Эрлсвуде, ставшего образцовым учреждением Викторианской эпохи, и был широко известен в профессиональных медицинских кругах как на родине, так и за рубежом. Эта идея была активно поддержана его женой, Мэри Даун, проявившей себя за десять лет супружества как надежная опора в семейной жизни, эффективный менеджер, обладающий административным талантом, и яркая творческая личность. Начиная собственное дело, семья реально представляла масштаб организационной деятельности по созданию самокупаемого учреждения, включая стоимость земли, здания, строительных работ, содержания штата сотрудников и реализации реабилитационных программ.

Выбор места для будущего заведения был сделан очень быстро. Им стала аристократическая резиденция под названием «Белый дом», расположенная в Теддингтоне, неподалеку от Лондона. Это было большое здание, построенное на бывшем картофельном поле площадью в пять акров. На приобретение дома с землей ушли все сбережения семьи, включая приданное Мэри Даун, – 4 тысячи фунтов. Вскоре резиденция была переименована в Нормансфилд в честь друга доктора Дауна, адвоката Нормана Уилкинсона, оказавшего ему помощь в получении выгодного займа на расширение ее площади до 40 акров и проведение дальнейших строительных работ. Собственность была оформлена на имя Мэри Даун, а Джон занял должность медицинского суперинтенданта заведения.

Огромный дом, где на двух этажах располагались изящно отделанные гостиная, столовая, бильярдная и спальни, был сразу же преобразован в медицинское учреждение, способное принять в первый год существования 19 пациентов. Нормансфилд был открыт в мае 1868 года как госпиталь, предоставляющий «уход, обучение и медицинское обслуживание представителям высшего сословия, имеющим нарушение интеллекта».

Возникает вопрос: почему Джон Лэнгдон Даун считал приоритетной для себя именно эту категорию пациентов? Выступая в 1867 году в Белфасте на конгрессе по социальным наукам с докладом «Образование и обучение умственно отсталых» («The Education and Training of the Feeble in Mind»), доктор Даун четко формулирует необходимость развития образовательных и реабилитационных услуг для представителей как социально незащищенных групп, так и среднего и высшего кругов общества. Определяя потребности лиц, имеющих интеллектуальные нарушения и принадлежащих к аристократии, он отмечает ряд особенностей в их положении, характерных для викторианского общества: **«Умственно отсталые члены аристократических семей, как правило, ведут уединенный образ жизни, они предоставлены заботам прислуги в верхних этажах домов и крайне мало общаются с другими членами семьи. Их состояние часто держится в секрете от друзей и знакомых. Обучение носит эпизодический и по-**

верхностный характер. Все это делает жизнь этих людей малоинтересной и монотонной» [2, р. 66] ¹.

В то же время Джон Лэнгдон Даун отмечал необходимость создания условий для нормализации жизни людей с нарушением интеллекта из низших слоев общества:

«Большое количество случаев идиотии обнаруживается в низших классах общества, где родители прикладывают невероятные усилия к борьбе за существование, где больной ребенок является не просто иждивенцем, а семейным кошмаром, парализующим созидательную жизнь семьи, отбирающим время и энергию от нормальной жизни, по крайней мере, одного из ее членов. <...> Я убежден, что графства, самостоятельно или в союзе друг с другом, должны проводить работу по поддержанию идиотов, принадлежащих к бедным слоям общества, как они это делают для обычных бедняков, но никогда для душевнобольных. Добровольческие усилия должны быть немедленно предприняты в соответствии с потребностями беднейшей части населения, в то время как средний и высший классы способны заплатить за уход и обучение недееспособных членов семьи» [2, р. 65, 70].

В основе реабилитационных программ Нормансфилда лежали философские принципы, сформулированные Джоном Лэнгдоном Дауном на конгрессе в Белфасте, а затем опубликованные в работе «Образование и обучение умственно отсталых». Краеугольным камнем его теории стала социализация человека с нарушением интеллекта. По мнению доктора Дауна, наиболее эффективный результат дает комбинация четырех факторов: *медицинского ухода, окружающей среды, включающей обучение, физического развития, формирования правильного поведения, основанного на принятых в обществе этических нормах: «Пациента необходимо спасти от его изолированной и одинокой жизни, поместив в среду равных ему. Он должен находиться в окружении искусства и природы, положительно влияющих на него, делающих его жизнь приятной, расширяющих кругозор и стимулирующих его мыслительную деятельность.*

¹ Здесь и далее перевод Н. Ригиной.



Нормансфилд. Современный вид

Ничто так ясно не следует из прошлого опыта, как то, что улучшение состояния имбецила происходит при наличии хорошо продуманной комбинации медицинского ухода с нравственным воспитанием и интеллектуальным развитием» [2, р. 66].

Возраст пациентов Нормансфилда варьировался от первых лет жизни до глубокой старости. Что касается юных обитателей заведения, то мальчиков было в два раза больше, чем девочек. Создание семейной атмосферы, по мнению доктора Дауна, должно было благотворно влиять на самочувствие и развитие детей. Его первые маленькие пациенты жили небольшими группами по три-четыре человека. Девочки были под присмотром гувернантки и шести медсестер. В ночное время дежурство ночных сестер в спальнях комнатах было обязательным. Мальчики находились под присмотром воспитателя, двух ассистентов и, при необходимости, ночного дежурного. За каждой группой был закреплен наставник, отвечающий за организацию ее внутренней жизни и обучение детей. Джон Лэнгдон Даун отмечал, что **«значение нравственного воспитания имбецила невозможно переоценить. В то время как его физическая и ментальная сферы развиваются посредством гигиенических и физиологических процессов, он должен быть научен подчинять свою волю требованиям и интересам окружающих. <...> Воспитываемый всем сообществом наставников, он должен находиться под влиянием их направляющей силы, и, что особенно важно подчеркнуть, действия воспитателей должны быть согласованы» [2, р. 69].**

Группы были объединены в классы, где детей обучали чтению, письму и арифметике. Овладение материалом соответствующим образом оценивалось, и результаты сообщались родителям. Особое внимание доктор Даун уделял совершенствованию коммуникативных навыков: **«Дефекты речи лучше всего преодолевать посредством четко организованной гимнастики языка и развития путем упражнений природной склонности пациента к имитации» [2, р. 68].**

В свободное от занятий время дети занимались рукоделием и обучением ремеслам, а также танцами, гимнастикой, музыкой и языками. Для физического развития детей использовались верховая езда, крикет, теннис, футбол, велосипед. **«Физические занятия должны стать важной частью обучения. Ослабленные мускулы должны укрепляться через тренировку их функций; простые автоматические движения, часто встречающиеся у имбецилов, должны быть заменены на движения, являющиеся следствием проявления их воли», – писал Джон Лэнгдон Даун [Ibid.].**

В Нормансфилде практиковались кукольные спектакли, катания на осликах, морские прогулки, экскурсии в Лондон. По воскресеньям проводились религиозные службы.

В заведении строго поддерживался гигиенический режим, основанный на медицинских требованиях и санитарных нормах: **«В основе ухода должен лежать медицинский компонент. Я понимаю под этим принципы медицины в самом широком смысле: он должен соотноситься с известными законами гигиены, физиологии, химии и терапии. Успех может быть достигнут, если пациент находится в наилучшей физической форме» [2, р. 66].**

К лету 1869 года было закончено строительство южного крыла здания, содержащего 16 спален, а к 1872-му – северного блока с мастерской, а также нескольких коттеджей. Один из них выполнял роль изолятора при возникновении инфекционных заболеваний у обитателей заведения, что значительно снизило опасность развития эпидемий. При желании семьи и соответствующей оплате пациент мог занимать отдельную виллу с собственным штатом и прикрепленным к нему наставником. На территории Нормансфилда были разбиты клумбы и аллеи. Дополнительно приобретенные земли, включавшие берег Темзы, позволили построить лодочный домик и купальню, а также разместить на территории заведения свиноводческое хозяйство и содержать стадо коров. К этому времени количество обитателей Нормансфилда достигло 57 человек.

Прибывшие в рождественские дни 1869 года в Нормансфилд ревизоры от Комиссии по лунатизму дали высокую оценку доброжелательной атмосферы и уровня бытовых условий и реабилитационных услуг, предоставляемых в новом заведении. По словам проверяющих, в тот день все обитатели Нормансфилда вместе с воспитателями и членами семьи Джона Лэнгдона Дауна собрались за праздничным ужином. Каждый пациент получил традиционный рождественский подарок от супругов Даунов. Сервировка стола, обстановка комнат, соблюдение этикета соответствовали правилам высшего общества Англии того времени. Проверка, состоявшаяся в октябре 1873 года, подтвердила выводы, сделанные первой ревизией. Ею было особо отмечено меню поданного в этот день ужина. На выбор предлагались рыба, ирландское рагу (баранина с картофелем) или холодная говядина с пудингом из тапиоки. В ассортимент напитков входили пиво или вино, вода, молоко, прохладительные напитки.

Даун считал, что правильно подобранная диета стимулирует мышление, обогащая мозг необходимыми микроэлементами. Хотя эта мысль не нашла подтверждения в XX веке, безусловно, хорошее питание благотворно влияло на здоровье пациентов. Вопросами организации и качества питания занималась Мэри Даун.

Она составляла ежедневное меню в соответствии с предписаниями доктора Дауна. Приготавливалась также протертая пища для детского стола, в связи с чем позднее, в 1889 году, были приобретены незадолго до этого изобретенные механические мясорубки.

Все новые технические средства, входившие в обиход в конце XIX века, немедленно появлялись в Нормансфилде. Так, все комнаты были соединены внутренним телефоном, в них были установлены огнетушители. Правила безопасности соблюдались неукоснительно.



Научная деятельность и медицинская практика Джона Лэнгдона Дауна

Находясь во главе такого крупного реабилитационного центра, как Нормансфилд, доктор Даун не оставляет врачебную практику и научную работу. С 1868 года в течение тринадцати лет он имеет свой частный медицинский кабинет в Теддингтоне, продолжает работать в Лондонском госпитале и вести занятия со студентами.

Начатая им в Эрлсвуде работа над этнической классификацией умственной отсталости была успешно продолжена в Нормансфилде. В 1887 году Джон Лэнгдон Даун был приглашен Медицинским обществом Лондона прочесть серию лекций, обобщающих его тридцатилетний опыт работы в области инвалидности. Материалы лекций были опубликованы в медицинских журналах, а затем вошли в книгу «Психические заболевания в детском и юношеском возрасте» («Mental Affectation of Childhood and Youth»), написанной Дж. Л. Дауном в том же году.

Джон Лэнгдон Даун выдвинул гипотезу, что сочетание специфических физических характеристик, присущих «монголоидной идиотии», является результатом внутриутробного повреждения плода на ранней стадии развития. Исследуя истории эрлсвудских «монголоидных» детей, он пришел к выводу, что в большинстве их семей присутствовала высокая заболеваемость туберкулезом. Данные его исследования свидетельствовали, что в 25 % случаев туберкулез был выявлен у отцов и близких родственников и в 20 % – у матерей. В своих работах он особое внимание обращает на факт возникновения конфликта с родителями, упорно считавшими, что задержка в развитии является результатом влияния разного рода факторов после рождения ребенка и может быть излечена. Опираясь на свою многолетнюю практику, Дж. Даун пришел к выводу, что умственная отсталость, возникшая в результате заболевания или перенесенной в раннем детстве травмы, может иметь гораздо более неутешительный прогноз, чем в случаях внутриутробного порока развития. Описывая свою практику работы с детьми, имевшими нарушения интеллекта в результате врожденных пороков развития, он подчеркивал:

«Опыт работы длиною в 30 лет позволил мне не только описать состояние этих детей, но и наблюдать их в развитии, а также давать прогнозы, базирующиеся на практических результатах, позволяющих более оптимистично смотреть на будущее этой категории детей» [2, р. 118].

В конце 60-х годов XIX века инфекционная природа туберкулеза еще не была открыта. Однако, опираясь на разработанную им теорию о возникновении у детей «монголоидности» в случае наличия в семье больных туберкулезом родителей, Джон Лэнгдон Даун пришел к выводу о небольшой продолжительности жизни таких детей и их высокой смертности от серьезных инфекционных и хронических заболеваний. К концу XIX века в Великобритании доживал до взрослого состояния только каждый четвертый ребенок, а дети с синдромом Дауна имели на это еще меньше шансов [2, р. 117].

К сожалению, истории болезни пациентов Эрлсвуда, относящиеся ко времени описания доктором Дауном природы «монголоидной идиотии», не являются достаточно информативными, т. к. не содержат исчерпывающих данных. Несмотря на законодательные меры 1845 года, обязывающие врачей фиксировать историю болезни пациентов и их семей, многие родители скрывали такие факты, как наследственные заболевания или алкоголизм. Только в своем частном заведении доктор Даун стал



Джон Лэнгдон Даун с представителями Британской медицинской ассоциации во время их визита в Нормансфилд в 1895 г.

вести развернутые записи состояния здоровья пациентов, указывая на наличие у них «монголоидной идиотии».

В архивах сохранились 22 истории болезни «монголоидных» пациентов, постоянно или временно проживавших в Нормансфилде. Из пятнадцати пациентов, умерших в заведении, четверо скончались во время эпидемий скарлатины 1870 и 1874 годов. Из пяти пациентов, перешагнувших за отметку 45-летнего возраста, четверо имели признаки болезни Альцгеймера. Смерть одного из них последовала от сердечно-сосудистого заболевания, вероятно врожденного порока сердца. Девять пациентов ушли из жизни в возрасте 15 лет и младше в результате пневмонии и респираторных заболеваний. И только один обитатель Нормансфилда с синдромом Дауна умер от туберкулеза [2, р. 113].

Освещая проблемы «монголоидности», Джон Даун отметил, что этот тип составлял 10 % всех умственно отсталых детей, с которыми ему приходилось сталкиваться в своей практике. Он писал:

«Фактически их сходство между собой выражено в большей степени, чем с членами их семей. Они редко имеют волосы темного цвета, как настоящие монголы, но, как правило, коричневых тонов, прямые и редкие. Лицо плоское и широкое, лишенное выпуклостей. Щеки круглые и расширяющиеся к скулам. Глаза раскосые и широко посаженные. Глазная щель очень узкая. Лоб покрыт поперечными морщинами, возникающими в результате напряжения фронтальных мышц для поднятия век. Губы большие и утолщенные, с поперечными бороздками. Язык длинный, утолщенный и морщинистый. Нос маленький. Кожа имеет легкую желтоватую окраску, с дефицитом эластичности, возникает ощущение ее избытка по сравнению с объемом тела» [2, р. 99].

Новой специфической чертой фенотипа, не описанной Дж. Л. Дауном ранее в «Этнической классификации», стала сглаженность задней поверхности черепа: «Их черепные коробки имеют выраженное сходство. У всех форма головы брахицефалическая с плохо развитой задней частью» [2, р. 116].

Он также отмечает слабость системы кровообращения, присущую этому типу умственно отсталых детей. Впоследствии другими авторами установлено, что в 50 % случаев дети с синдромом Дауна имеют врожденные пороки сердца. Клинические описания различных типов порока сердца стали появляться только в 1880-х годах. Первое описание тетрады Фалло, сделанное доктором Томасом Пиккоком, не было опубликовано до 1870 года.

Базируясь на своих исследованиях, Джон Лэнгдон Даун выдвигал гипотезы, подтвержденные научными данными и практикой уже в XX веке. Так, им была установлена зависимость между задержкой умственного развития и родовыми травмами, родовой асфиксией, церебральным параличом. Нахождение детей в жарком климате индийских колоний, перенесенные ими солнечные удары, потребление родителями опиума и использование этого наркотика при лечении детей, по его мнению, также приводили к нарушению интеллектуального развития ребенка. Особо им была выделена группа детей, подвергшихся сексуальному насилию, что впоследствии привело к задержке умственного развития, возникно-

Нормансфилд и его обитатели с синдромом Дауна²

Кто же были пациенты Нормансфилда, прибывшие сюда со всех уголков Британских островов, Индии, Сиамы, Персии, Австралии, Новой Зеландии, Германии и Франции, по каким причинам они оказались здесь и как складывались их судьбы?

Сохранились записи, позволяющие определить состав обитателей Нормансфилда в период 1868–1893 годов. Истории болезни пациентов содержат указания на профессиональную принадлежность их отцов. Из 160 обитателей заведения 16 были детьми землевладельцев, 15 – офицеров армии и флота, 14 – юристов, 24 – потомственных аристократов, 29 – предпринимателей, 5 – врачей, 18 – государственных служащих, 18 – священников, у 87 пациентов профессия родителей не определена [1, р. 40].

Остановимся на историях тех из них, кто имел синдром Дауна, являлся объектом исследований Джона Лэнгдона Дауна и был окружен заботой со стороны его жены Мэри.

Мисс **Мэри Арно** была третьей пациенткой, принятой в Нормансфилд, и первой, имевшей синдром Дауна. Ранее Мэри была одной из клиенток приюта в Эрлсвуде, где жила в частном секторе и получала реабилитационные услуги под супервизией госпожи Даун. Она родилась в 1850 году в Букингемшире и принята в Нормансфилд в мае 1868 года в возрасте 18 лет. В ее истории болезни сохранились следующие записи:

«Лимфатический темперамент, естественный цвет кожи, покрытые бороздками губы, большой язык с увеличенными сосочками. Кровообращение слабое, подвержена простудам. Менструирует регулярно. В остальном физическое развитие нормальное.

Стадия умственной отсталости – имбецильность. Говорит очень много, но неразборчиво. Очень упряма, ни за что не будет гулять за пределами парка, и это упрямство ярко выражено в предменструальный период. Может написать письмо и иногда играет на фортепьяно по памяти. Привязчива. <... > Бывает остроумной и обаятельной. Все время нянчится с куклой, которую зовут “малышка”.

Слабоумие врожденное. Отец здоров физически и психически. Мать с повышенной нервозностью, слаба физически и психически.

Обладает навыками самообслуживания. Проявлений эпилепсии не наблюдается. Имеет легкую тенденцию к искривлению позвоночника, сильно сутулится... Голос необыкновенно грубый» [1, р. 46].

Умением играть на фортепьяно Мэри была обязана своей матери Элизабет Арно, вложившей много сил и любви в воспи-

ванию психологических проблем или отклонений в поведении [2, р. 120–123].

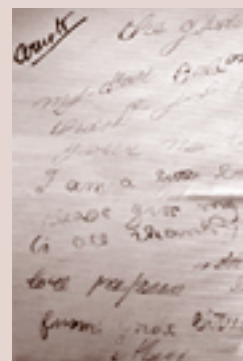
Разница в возрасте между отцом и матерью была отмечена доктором Дауном как один из факторов, способствующих возникновению врожденных пороков развития. К сожалению, в своих записях он не фиксировал возраст родителей и им не была прослежена зависимость рождения «монголоидных» детей от возраста матери. Этому способствовала и демографическая ситуация в Англии, где в 1850-х годах только половина женского населения перешагивала через границу 35-летнего возраста, что значительно сужало группу риска по рождению детей с синдромом Дауна.

тание дочери. На момент помещения ее в Нормансфилд мать овдовела и воспитывала дочь одна. Сохранилась переписка между Элизабет Арно и Мэри Даун, носившая регулярный характер и касавшаяся состояния здоровья Мэри и организации ее досуга. Девушка часто приезжала домой навестить мать. Одно из ее писем, написанное карандашом, повествует о ее пребывании в доме матери в течение трех недель. Мэри пережила свою мать на 21 год и умерла в Нормансфилде в возрасте 58 лет от «сердечной недостаточности и синильного слабоумия».

История следующего пациента связана с интригующими обстоятельствами, сопровождавшими уже в наше время удивительную находку, сделанную в 2003 году госпожой Кэрол Бойз, исполнительным директором Ассоциации Даун синдром, в заброшенном Нормансфилде после покупки его в собственность Фондом Джона Лэнгдона Дауна. Она так описывает эти события:

«Я с мужем вошла в старый “Белый дом”, где жила семья Дауна после переезда в Теддингтон. В здании было темно и холодно, кругом валялись кучи мусора, оставшиеся после предыдущих хозяев. Муж обратил мое внимание на камин в столовой, блестящий образец интерьерного дизайна позапрошлого века. Чтобы осмотреть его получше, я раздвинула шторы на окне, задев пирамиду из хаотично набросанных коробок, архивных папок, обломков старой мебели. Вдруг из кучи мусора выпал изящный маленький чехол, неожиданно распахнувшийся прямо у моих ног. Когда я рассмотрела его содержимое, моему удивлению и восторгу не было конца. Это было настоящее сокровище – сувениры и письма Уолтера Ридпата, адресованные как Джону и Мэри Даунам, так и членам семьи Уолтера, фотографии Викторианской эпохи,

Мэри Арно в подростковом возрасте и в конце жизни. Записка Мэри Арно, адресованная персоналу Нормансфилда



² Для удобства читателей мы употребляем современное название описанного Джоном Дауном синдрома.

программки театральных представлений. Я до сих пор прихожу в ужас от мысли, что эти замечательные письма и свидетельства той эпохи могли быть просто выброшены на свалку вместе с остальным мусором» [1, р. 51–52].

Уолтер Ридпат был и остается одним из самых загадочных обитателей Нормансфилда. Он родился в 1848 году в Лондоне и был тринадцатым ребенком Джона Ридпата, купца из Бервекшира, история семьи которого прослеживается до 1710 года. Уолтер был еще одним пациентом, последовавшим за доктором Дауном из Эрлсвуда в Нормансфилд. В 1862 году он был принят в Эрлсвудский приют в возрасте 14 лет, а через три года выписан и взят в семью врача Фредерика Тернера для реабилитации и включения его в семейную жизнь. Вероятно, он был достаточно развит для выполнения определенных функций по дому. Он прожил в семье Тернеров 13 лет. Однако в 1878 году решением Комиссии по лунатизму и с согласия отца и братьев Уолтер помещен в Нормансфилд. По официальным записям он значится как пациент Нормансфилда с 1882 года. До этого момента в сохранившихся записях врачей упоминается, что он имел врожденную умственную отсталость в степени идиотии, что свидетельствует о возможном наличии у него синдрома Дауна. Первая запись, сделанная в истории болезни в Нормансфилде, содержит следующую информацию:

«Первоначально был пациентом доктора Дауна в Эрлсвуде. Хорошо развитый физически молодой человек. Имеются следы ранее перенесенной эпилепсии, в последнее время припадки не наблюдались. Говорит неосознанно, короткими отрывочными фразами. Немного читает и очень хорошо пишет, но стиль письма такой же отрывочный, как и речь. Педантичен во всех своих проявлениях. Чистоплотен. Случаев умопомешательства в семье нет» [1, р. 54].

Фонд Джона Лэнгдона Дауна обладает большим количеством писем Уолтера, адресованных доктору Дауну и написанных каллиграфическим почерком. Это уникальное свидетельство письменной связи, существовавшей между пациентом и его врачом. Уолтер постоянно направлял письменные запросы руководителю заведения с просьбой обеспечить его чернилами, конвертами, бумагой, а также ювелирными украшениями: кольцами, запонками, серебряной цепочкой для часов. В своих письмах он неизменно называл Джона Дауна «хороший человек» или «спокойный человек» и подписывался «С любовью, Уолтер». Письма часто содержали отчет о значимом для него событии, например визите к дантисту, и сопровождались рисунками.

Сохранилась переписка между госпожой Даун и семьей Ридпата, из которой следует, что члены семьи часто посещали Нормансфилд и забирали Уолтера на летние каникулы. Несмотря на то что в записях Комиссии по лунатизму Уолтер



Флоранс Торнтон, незадолго до смерти

описывается как «человек, неспособный к самостоятельному передвижению за пределами больницы», он без сопровождения совершал поездку на поезде до железнодорожной станции, где его ожидали братья. Уолтер прожил в Нормансфилде до 1909 года и умер в возрасте 61 года от пневмонии.

Мисс **Флоранс Торнтон**, дочь врача Торнтона и его тяжелобольной супруги, была принята в Нормансфилд в марте 1886 года в возрасте 7 лет. Слабая и болезненная девочка тяжело переживала разлуку с родным домом. В ее истории болезни говорится:

«Ребенок монголоидного типа со слабым кровообращением. Склонна к подражанию и привязчива... Знает буквы... речь невнятная. Чистоплотна. Случаев умопомешательства в семье нет. Признаков эпилепсии не наблюдается» [1, р. 75].

В письмах матери Флоранс к Мэри Даун проявляются тревога о дочери и переживания по поводу разлуки с ней:

«Я забыла упомянуть, что она [Флоранс] привыкла ложиться спать днем в 12 часов и просыпаться в час дня, еще она каждый день участвовала в семейных утренних молитвах и повторяла за нами все действия, она всегда складывала ладошки вместе, когда мы читали молитву перед едой, и повторяла за нами слово "Аминь", и в конце молитвы преклоняла колени и повторяла за мной: "Господи, благослови Фло". Ей очень нравилось делать это, и я ее поощряла, мне бы очень хотелось, чтобы она после болезни все это не забыла и продолжала делать» [1, р. 76] (из письма г-жи Торнтон Мэри Даун, написанном на следующий день после помещения Флоранс в Нормансфилд).

Флоранс прожила в заведении доктора Дауна 14 лет, на протяжении которых часто и подолгу болела. Еще посещали мать и сестра, следили за тем, чтобы она была всегда красиво и модно одета, привозили дорогие подарки и игрушки. Флоранс Торнтон умерла в 1900 году в возрасте 21 года от пневмонии. После похорон отец девушки выразил свою благодарность Мэри Даун за заботу и внимание к его дочери:

«Моя дорогая миссис Даун!

Пишу эти строки, чтобы от всего сердца поблагодарить за всю Вашу заботу и доброту, проявленные к моей дорогой Фло за все четырнадцать лет ее пребывания в Нормансфилде. Сейчас, когда она уже далеко от нас, нам очень радостно сознавать, что жизнь ее была яркой и счастливой, насколько она могла быть в ее состоянии. Мы также хотим поблагодарить Ваших сыновей за заботу и внимание к Фло во время ее последней болезни... <...> Еще раз благодарю Вас за истинно материнскую заботу о моей бедной девочке... <...>

С наилучшими пожеланиями от всей семьи, Дж. Торнтон» [1, р. 86].



Записка Уолтера Ридпата, адресованная г-же Даун

Дэвид Хиллер был 54-м пациентом, принятым в Нормансфилд. В 1871 году в возрасте 6 лет его поместила туда мать, овдовевшая Эллен Хиллер.

В истории болезни сохранилась запись первичного приема: «Миниатюрный ребенок – шероховатая кожа и раскосые карие глаза. Отец умер. Мать жива и здорова.

Ходит с ходунками. Неплохое состояние здоровья – нормальное функционирование всех систем организма. Присутствуют все характеристики монголоидного типа идиотии. Речь инстинктивна, хорошая мимика. Полностью лишен навыков самообслуживания. Припадки и конвульсии отсутствуют. Случаев имбецильности в семье нет» [1, р. 107].

Из переписки Мэри Даун с матерью Дэвида следует, что Дэвид посещал занятия и хорошо развивался. Переписка миссис Хиллер с семьей Даунов продолжалась и после смерти Мэри Даун в 1900 году, когда ее обязанности стал исполнять ее сын Реджинальд. Эллен Хиллер умерла в 1915 году, и в истории болезни ее сына значится:

«Март 1915 г. Недавно потерял мать. Практически ослеп и плохо слышит. Состояние бодрое и удовлетворительное. Периодически выходит на прогулки и посещает родных. Здоровье хорошее. <...>

1926 г. Потерял в весе. Ходит очень медленно. На щеке сильное подкожное воспаление, требующее медикаментозного лечения» [1, р. 113].

Дэвид прожил в Нормансфилде 56 лет и умер в 1927 году в возрасте 62 лет.

Заинтересованный читатель обязательно задаст вопрос, во сколько обходилось семьям содержание детей в заведении



Дэвид Хиллер.
Из серии фотографий, сделанных Реджинальдом Лэнгдоном Дауном в 1912 г.

доктора Дауна на протяжении такого долгого времени. Конор Уорд, биограф Джона Дауна, приводит следующие цифры: «Один из резидентов проживал в Нормансфилде в течение 20 лет. Его овдовевшая мать вносила 200 фунтов ежегодно в течение всего периода (12 000 фунтов в год и 720 000 фунтов за весь период в пересчете на сегодняшние цены). Вдова викария платила за свою дочь с синдромом Дауна 210 фунтов в год в течение 37 лет. Верховный судья, представлявший британскую государственную систему правосудия в индийских колониях, платил за своих сыновей с синдромом по 125 фунтов за каждого, в течение 24 и 37 лет» [2, р. 164]. Приходится признать, что поддержание высокого уровня медицинского ухода и реабилитационных услуг в Нормансфилде накладывало ощутимое финансовое бремя на семьи пациентов этого образцового учреждения.

Театр Нормансфилда как метод арттерапии и архитектурный шедевр викторианской эпохи

Рассказ о Нормансфилде будет неполным без информации об уникальном явлении: созданном Джоном Лэнгдоном Дауном театре. Работа по строительству помещения для будущего театра началась в 1877 году. К сотрудничеству был приглашен старинный друг Джона Дауна Роланд Пламб, брат которого был одним из обитателей Эрлсвудского приюта. Для Пламба, известного в Англии в качестве главного архитектора Лондонского госпиталя, это был первый опыт строительства театрального здания. Церемония открытия театра состоялась в июне 1879 года и стала событием столичной светской жизни. Специальный частный поезд был организован для доставки гостей в Теддингтон. В празднике приняли участие президенты Королевского терапевтического колледжа, Медико-психологической ассоциации, Фармацевтического общества, Медицинского общества Лондона, Общества гинекологов, Союза аптекарей, представители благотворительных организаций.

Театр Нормансфилда был и поныне остается жемчужиной театральной архитектуры Викторианской эпохи. Его внешний вид отличается от принятых в то время традиционных канонov строительства театральных зданий: узкие готические окна, напоминающие церковные, небольшая деревянная дверь. Стиль здания, по отзывам современников, носил эклектический характер. Это объяснялось тем, что помимо театральных представлений в этом помещении проводились воскресные церковные службы для пациентов и персонала. Театральный зал был богато декорирован. На сцене в готических рамках разме-



Выступление труппы самодеятельного драматического клуба «Дженеста», спектакль «Гондольеры». Нормансфилд, 1897 г.

щались живописные аллегории: «Трагедия», «Живопись», «Музыка» и «Комедия», а напротив них – портреты классиков драматургии, включая Уильяма Шекспира. Лаковые панели сцены украшал причудливый цветочный рисунок. Особого внимания заслуживает сценическое оборудование. Новейшие технические достижения в этой сфере были применены для создания газового рампового освещения сцены со специальными вентиляторами, присутствовали подъемники для декораций. Зал имел независимую систему отопления. В Нормансфилде сохранилась уникальная и единственная в Великобритании коллекция театральных декораций того времени, требующая сегодня серьезных реставрационных работ.

Джон Лэнгдон Даун придавал большое значение художественному воспитанию своих подопечных. Он отмечал особую склонность «монголоидных» детей к актерскому искусству: **«Они обладают хорошо развитым чувством юмора... Часто разговаривают сами с собой... Фактически они хорошо справляются с пьесой, в которой пациент, доктор, воспитатель и медсестры выступают в роли драматических персонажей, – пьесой, в которой пациент выражает неповиновение и возражает против воли и желаний руководящих им людей»** [1, р. 79].

Занятия музыкой, театральные постановки стали обычной практикой не только для пациентов Нормансфилда, но и для всех сотрудников, а также членов семьи Джона Лэнгдона Дауна. Каждый четверг на сцене театра проходили концерты, в программе которых участвовал любой человек, желавший сольно или в группе танцевать, петь, разыгрывать сценки.

Наличие музыкального или актерского таланта стало обязательным требованием при найме работников. В Нормансфилде был создан свой музыкальный коллектив в количестве 16 человек из врачей, воспитателей и младшего медперсонала. Так, в 1897 году на запрос Мэри Даун одно из агентств по трудоустройству ответило следующим образом:

«Сожалею, что в настоящий момент мы не можем направить Вам музыкального работника, но мы знаем одного молодого человека, который очень хорошо подойдет Вам. По образованию он медбрат» [1, р. 90].

Рождественские и новогодние театральные представления играли особую роль в жизни Нормансфилда и его окрестностей. Все члены семьи Даунов вместе с персоналом писали сценарии «рождественских вечеров», а также приглашали к выступлению в театре местные самодеятельные труппы. Чета Даун контактировала с местным самодеятельным драматическим клубом «Дженеста» (Genesta Amateur Dramatic Club), который в течение многих лет представлял на легендарной сцене Нормансфилда свои спектакли и небольшие оперы.

Нормансфилд стал также местом проведения масштабных светских мероприятий. Медицинские конгрессы национального и международного уровней устраивали торжественные приемы в Теддингтоне, собирая до 500 гостей.

Но своего триумфа Нормансфилд достиг в 1899 году, когда он стал площадкой для одного из мероприятий, посвященных юбилею королевы Виктории. 600 приглашенных съехались в Нормансфилд для участия в празднике. Специальный

поезд привез гостей из Лондона. Пациенты и персонал в вечерних туалетах также принимали участие в торжестве. Комплекс зданий Нормансфилда с прилегающей территорией был украшен иллюминацией из 10 000 лампочек, превратившей его в сказочный замок. Гости развлекались профессиональными и самодеятельными оркестрами, работал буфет. Торжество закончилось роскошным фейерверком.

Подобные мероприятия широко освещались в прессе и служили не только рекламой заведения, но и формой выражения признания Джону Лэнгдону Дауну и его супруге. Во всех начинаниях доктор Даун опирался на свою семью, члены которой были его надежными помощниками и продолжателями дела всей его жизни. Газета «The Church Times», оценивая роль Мэри Даун в успешном развитии Нормансфилда, писала 27 июня 1879 года:

«В работе доктору Лэнгдону Дауну огромную помощь оказывает госпожа Лэнгдон Даун, леди, олицетворяющая тип мисс Флоранс Найтингейл, преисполненная духом сострадания, любви и сочувствия, с огромным вниманием и теплотой ухаживающая за каждым из своих учеников. По нашему мнению, это и есть один из величайших секретов успеха доктора Лэнгдона Дауна в лечении пациентов. Помимо того, Нормансфилд больше походит на семейный дом, чем на колледж или учреждение. Он отличается комфортной обстановкой и домашней атмосферой, дополненными лечением и интеллектуальным обучением» [1, р. 101].

За годы жизни в Нормансфилде семья Джона Лэнгдона Дауна разрослась. В 1868 году родился его сын Персиваль, а позднее – Реджинальд. Здесь же на свет появились и внуки Джона и Мэри. Не всегда жизнь семьи была безоблачной, она отмечена и тяжелыми событиями: трагической гибелью старшего сына от руки своего брата, рождением внука, имевшего синдром, описанный его великим дедом. Вклад сыновей в развитие основанного их отцом учреждения был весом. Они были не только талантливыми управленцами, но и учеными, продолжившими начатое Джоном Дауном описание типологии умственной отсталости.

Обо всем этом, а также об истории развития и упадка Нормансфилда в XX веке вы узнаете на страницах следующего номера журнала.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выражает благодарность Фонду Джона Лэнгдона Дауна и Ассоциации Даун синдром (Великобритания) за помощь в работе над статьей и любезно предоставленные архивные материалы и фотографии.

Интерьеры театра. Современный вид



Литература

1. Merriman A. Tales of Normansfield. The Langdon Down Legance / Printed&bound in Great Britain by William Clowes Ltd, Btccles, Suffolk, 2007.
2. O'Conor W. Dr. John Langdon Down and Normansfield / Published in aid of the Langdon Down Centre Trust.

Медицинское наблюдение за ребенком с синдромом Дауна

Опыт зарубежных стран

А. И. Чубарова,

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

Н. А. Семёнова,

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

А. В. Катюхина,

врач-педиатр городской больницы № 8 г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап



Синдром Дауна является одним из самых распространенных хромосомных заболеваний. Несмотря на то что в настоящее время во многих странах мира проводятся программы по пренатальной диагностике этого синдрома, частота его значительно не меняется [5]. А это значит, что разумно тратить больше усилий на помощь уже родившимся детям с синдромом Дауна и тем самым улучшать качество и увеличивать продолжительность их жизни. Международная команда врачей из Англии, Франции, Ирландии, Италии и других стран Европейской ассоциации Даун синдром разработала руководство по наблюдению за людьми с синдромом Дауна [3]. Это программа, согласно которой в разные возрастные периоды детям проводятся определенные медицинские исследования, направленные на раннее выявление изменений в развитии и функциях различных органов и систем, чтобы предотвратить возникновение осложнений, ухудшающих состояние этих пациентов. Руководство основано на знаниях особенностей людей с синдромом Дауна, а также личном опыте и является хорошим помощником в наблюдении за такими детьми. Благодаря этой программе возможно осуществление профилактики ряда заболеваний у детей с синдромом Дауна.

Американская академия педиатрии также разработала программу ведения детей с синдромом Дауна [4]. В нее вошли и вопросы консультирования семьи до рождения ребенка с уже установленным диагнозом. Подробно затронуты аспекты прогноза при последующих беременностях в данном браке и возможности пренатальной диагностики. В целом тактика наблюдения за пациентами с синдромом Дауна не отличается от таковой в Европе.

В настоящее время Международное объединение медиков, работающих в области синдрома Дауна (International Down Syndrome Medical Interest Group), активно занимается созданием общих положений «Руководства по охране здоровья людей с синдромом Дауна», призванного стать исходным документом для разработки соответствующих стандартов в каждой конкретной стране.

Особое внимание в руководствах уделяется периоду новорожденности. Охватываются вопросы постановки диагноза и его уточнения. Затрагиваются этические аспекты беседы с родителями ребенка, донесения объективной информации, а также возможности социальной помощи.

С первых дней жизни ребенка оцениваются антропометрические показатели, такие как рост, вес, окружность головы и груди. При оценке эти данные сравниваются с нормативными показателями (перцентильными таблицами). В руководствах рекомендуют сравнивать полученные показатели с нормативами, разработанными для детей с синдромом Дауна, а не с таковыми для здоровых детей (рис. 1–4). Это связано с их особыми темпами роста – у большинства отмечается задержка. Причина отставания однозначно пока не ясна. Вероятно, часто в основе лежит сочетание ряда факторов, таких как врожденный порок сердца, синдром мальабсорбции и другие, диагностировать которые необходимо как можно раньше. С этой целью разработан перечень обследований, которые рекомендуется проводить на первом месяце жизни.

Отмечено, что задержка роста у детей с синдромом Дауна также может быть связана со сниженными уровнями соматотропного и инсулин-подобного гормонов роста. Интересные результаты были получены при гормональной стимуляции роста детей с синдромом Дауна [2]. Однако в настоящее время роль такой терапии остается спорной из-за отсутствия отдаленных результатов и вероятности развития возможных осложнений (в том числе гипертонии и гипергликемии). Поэтому использование гормональной терапии в качестве стандартного лечения задержки роста у детей с синдромом Дауна в целом не рекомендуется.

Также затрагивается вопрос вакцинопрофилактики таких детей. Рекомендуется проводить вакцинацию согласно принятым графикам для здоровых детей в конкретном регионе. Проведено множество исследований по изучению эффективности вакцин у детей с синдромом Дауна. В большей части они касались вакцинации против вирусного гепатита А и В. Исследования показали развитие удовлетворительного иммунного ответа у детей с синдромом Дауна, привитых вакцинами против гепатита В, по сравнению с контрольной группой. Поэтому прививать детей с синдромом Дауна целесообразно, а сам по себе синдром Дауна не является противопоказанием для вакцинации.

На первом году жизни важно уделять повышенное внимание исследованию функции щитовидной железы с помощью определения уровня гормонов в крови малыша, поскольку от

своевременности диагностики и лечения заболеваний щитовидной железы будет зависеть интеллектуальный и когнитивный уровень ребенка в дальнейшем. Так как гиподисфункция железы у новорожденных с синдромом Дауна часто вызвана не гипоплазией/аплазией железы, а транзиторным гипотиреозом, неонатальный скрининг нередко не выявляет детей, нуждающихся в лечении. Поэтому исследование тиреоидного статуса целесообразно проводить уже в первые месяцы жизни. В дальнейшем нужно ежегодно исследовать уровень гормонов щитовидной железы, если предыдущие результаты анализов были в пределах нормы.

С раннего возраста детям с синдромом Дауна требуется регулярное наблюдение у невролога. Им оценивается неврологический статус, темпы психомоторного и речевого развития ребенка. При необходимости проводятся электроэнцефалография и другие специализированные исследования.

Поскольку нарушения зрения встречаются достаточно часто среди людей с синдромом Дауна, показано наблюдение у окулиста с определением остроты зрения и, при необходимости, коррекции.

В руководствах отмечается важность регулярной оценки слуха ребенка, так как невыявленная тугоухость негативно скажется на его когнитивных возможностях.

Особенности со стороны опорно-двигательной системы также требуют наблюдения, особенно в периоды активного роста ребенка. Повышенная подвижность суставов, в том числе нестабильность атланта-аксиального сочленения позвоночника, делает необходимой рекомендацию о запрете движений, связанных с повышенным переразгибанием шеи, а именно: кувыркивание через голову, ныряние в воду вниз головой. Европейская ассоциация рекомендует проводить рентгенологическое исследование шейного отдела позвоночника по показаниям. В то же время американские педиатры настаивают на обязательном рентгенологическом исследовании шейного отдела позвоночника в возрасте 3–5 лет.

В раннем дошкольном периоде у детей с синдромом Дауна нередко встречается синдром апноэ во сне. Чаще это обструктивное апноэ. Поскольку диагностика этого состояния сложна, тщательное наблюдение отоларинголога рекомендовано всем детям с синдромом Дауна в возрасте от 1 до 8 лет, при необходимости и дольше.

Хорошо известна склонность людей с синдромом Дауна к ожирению. В связи с этим оценка диеты ребенка, в том числе определение сбалансированности и калорийности продуктов питания, показаны в каждом возрастном периоде. Обращают внимание на уровень физической активности ребенка с синдромом Дауна.

Периодическое исследование показателей клинических анализов крови и мочи рекомендуется всем детям. В нашей стране с каждым годом все больше и больше детей с синдромом Дауна остается в семье. Все больше появляется на участке у педиатра таких малышей. А значит, задача участкового врача – направить все усилия на улучшение качества жизни пациента с синдромом Дауна. Правильное применение программы, направленной на осуществление профилактических мероприятий, позволит реализовать основной принцип: хорошее соматическое здоровье – фундаментальная основа интеллектуального развития. Это даст возможность ребенку с синдромом Дауна максимально раскрыть свой потенциал.

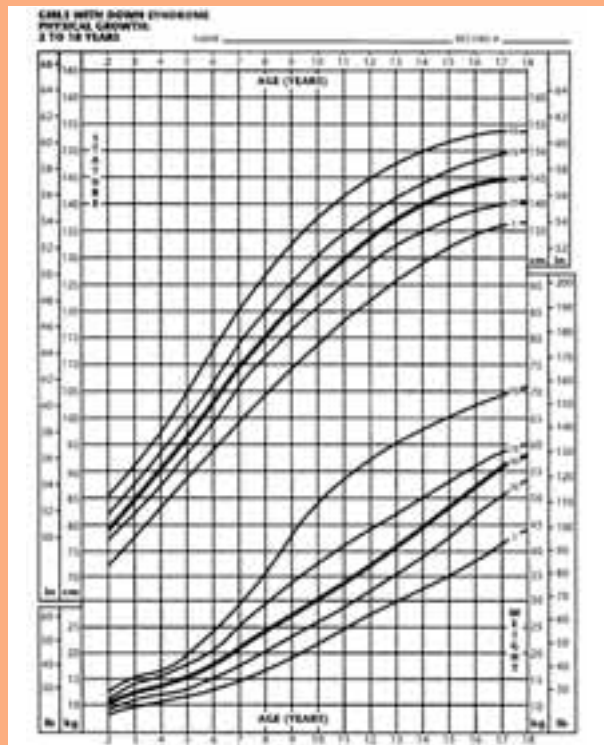
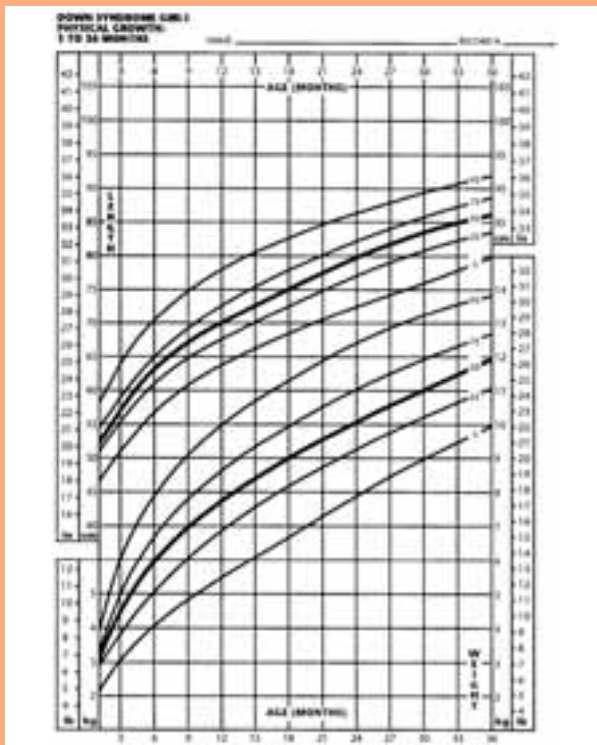


Рис. 1–2. Перцентильные таблицы роста и веса девочек с синдромом Дауна [1]

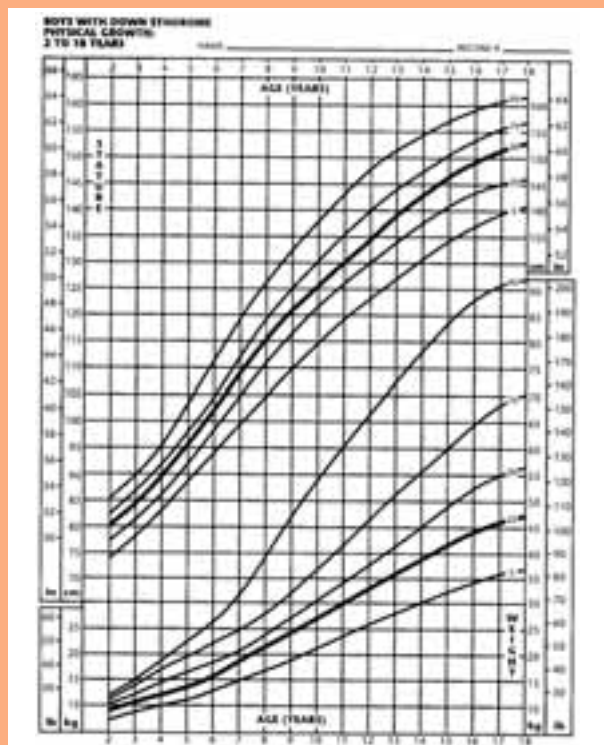
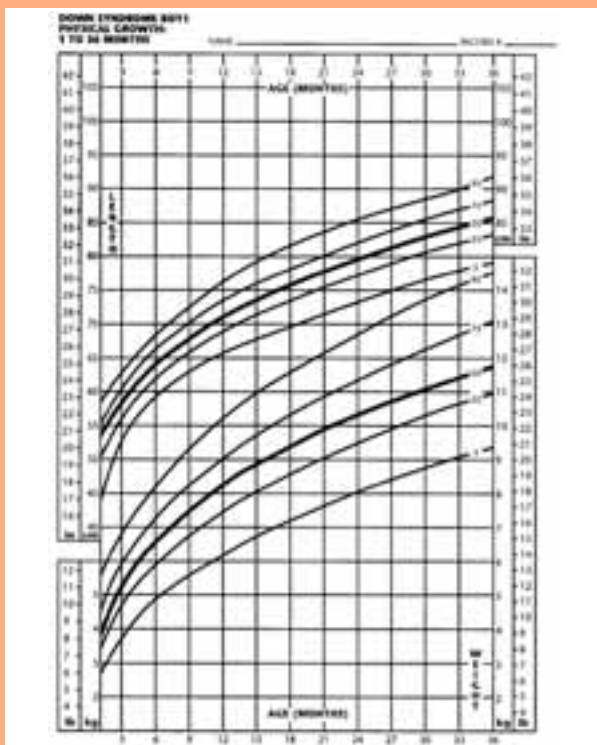


Рис. 3–4. Перцентильные таблицы роста и веса мальчиков с синдромом Дауна [1]

Литература

1. *Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age* / C. Cronk, A. C. Crocker, S. M. Pueschel et al. // *Pediatrics*. 1988. Vol. 81. P. 102–110.
2. *Growth hormone treatment in young children with Down's syndrome: effects on growth and psychomotor development* / G. Anneren, T. Tuvemo, C. Carlsson-Skwirut et al. // *Archives of Disease in Childhood*. 1999. Vol. 80. P. 334–338.
3. *Health care guidelines for people with Down syndrome* / A. Rasore-Quartino et al. European Down Syndrome Association (EDSA), 2006.
4. *Health supervision for children with Down syndrome* / American Academy of Pediatrics. Committee on Genetics // *Pediatrics*. 1994. Vol. 93. P. 855–859.
5. *Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome* / C. Irving, A. Basu, S. Richmond, J. Burn, C. Wren // *European Journal of Human Genetics*. 2008. Vol. 16. P. 1336–1340.
6. *Van Cleve S. N., Cohen W. I. Clinical Practice Guidelines with Down Syndrome from birth to 12 years* // *Journal Pediatric Health Care*. 2006. Vol. 20, № 1. P. 47–54.

Материнство: варианты переживания и поведения¹

Е. Б. Айвазян, кандидат психологических наук, С. Е. Иневаткина, кандидат психологических наук,
Г. Ю. Одиноква, Институт коррекционной педагогики РАО

Практически во всех основных психологических школах и направлениях детско-родительские отношения рассматриваются в качестве основного фактора, определяющего психическое развитие ребенка. Отечественные и зарубежные исследования развития детей доказывают, что искажения детско-родительских отношений приводят к различным нарушениям в психическом развитии ребенка – это и эмоционально-поведенческие расстройства, и нарушения интеллектуального, моторного и психосоматического развития. В отечественных исследованиях, посвященных изучению развития детей-инвалидов, взаимодействие с близким взрослым рассматривают как основу формирования способов общения, типичных видов деятельности, ведущей деятельности, психологических новообразований, самостоятельности, личностных качеств ребенка, его взаимодействия со сверстниками. Подчеркивается, что развитие взаимодействия начинается с эмоционального контакта и постепенно перерастает в сотрудничество, которое становится необходимым условием развития ребенка. В процессе сотрудничества ребенок усваивает способы приобретения общественного опыта, образцы поведения, овладевает определенными навыками и умениями, совершает мыслительные операции и т. д.



¹ Данная статья является продолжением публикации:

Материнство: восприятие себя и ребенка / Ю. А. Разенкова, Е. Б. Айвазян, С. Е. Иневаткина, Г. Ю. Одиноква // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 10–17.

Для психолого-педагогической практики это означает, что без активного участия родителей «особого» ребенка в коррекционно-развивающей работе даже самые качественные коррекционные мероприятия рискуют оказаться малоэффективными. Однако проведенные исследования и опыт включения родителей в систему коррекционной помощи показали, что стратегии их поведения и степень активности, напрямую влияющие на эффективность коррекционной работы, характеризуются большим разнообразием. С этим обстоятельством связана высокая актуальность всестороннего изучения индивидуально-психологических факторов, обуславливающих различия в поведении родителей во взаимодействии с «особым» ребенком.

Для разработки данной проблематики наиболее адекватным эвристическим инструментом представляется понятие «**внутренняя материнская позиция**» (ВМП), определяемое как «**форма отражения, принятия и освоения женщиной своей социальной позиции матери**» (Е. И. Захарова). Данное понятие позволяет изучать в целостности и взаимовлиянии ряд феноменов, регулирующих материнское поведение в детско-родительских отношениях: **личностные смыслы материнства и их место в системе актуальных мотивов; эмоциональное отношение к материнству, к себе в роли матери и к ребенку; образ ребенка, образ себя в роли матери; представления о воспитании ребенка и отношениях с ним** (Е. Б. Айвазян, Г. А. Арина).

В данной работе, являющейся частью научно-исследовательской программы Института коррекционной педагогики РАО по изучению особенностей развития ВМП в условиях воспитания ребенка раннего возраста с различными отклонениями в развитии, экспериментальную группу составили матери и их дети раннего возраста с синдромом Дауна². Результаты первой части исследования, посвященной анализу особенностей содержания ВМП у матерей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, освещены в нашей предыдущей публикации. В данной статье приводятся результаты, описывающие варианты ВМП у матерей, воспитывающих детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна, их отражение в характеристиках материнского поведения во взаимодействии с ребенком и взаимосвязь с актуальным уровнем его психического развития.

Первое обоснование гипотеза о наличии индивидуальной вариативности ВМП матерей детей с синдромом Дауна получила тогда, когда было показано, что эмоциональное состояние большей части матерей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, благополучно (по результатам теста Люшера актуальное эмоциональное состояние у женщин группы ДС наполнено позитивными эмоциями в 65,3 % случаев; в группе НР – в 55,4 % случаев, значимых различий нет). Полученный факт представлялся парадоксальным: в соответствии с общественными ожиданиями ситуация рождения и воспита-

ния ребенка с синдромом Дауна является остро стрессовой и должна негативно сказываться на характеристиках эмоционального фона. Однако обнаруженный факт показал, что наличие генетической аномалии у ребенка не является само по себе фактором, определяющим эмоциональное состояние матери. Появилось предположение о том, что негативные эмоции, обнаруженные в актуальном эмоциональном состоянии некоторых женщин, обусловлены не социальной ситуацией, а внутренними конфликтами, возможно связанными с материнством.

Для проверки этого предположения был предпринят второй шаг – изучение **эмоционального отношения к материнству**. С помощью методики «Цветовой тест отношений»³ было выделено четыре характерных паттерна сочетания позитивных и противоречивых переживаний, адресованных разным аспектам ситуации воспитания ребенка:

I вариант. Позитивное эмоциональное отношение к материнству, ребенку и себе (32,5 % случаев в группе ДС, 35,8 % в группе НР; значимых различий нет).

II вариант. Общее амбивалентное отношение к материнству, ребенку и себе (36,7 % и 39,1 % соответственно, значимых различий нет).

III вариант. Амбивалентное отношение к материнству на фоне позитивного отношения к ребенку (24,4 % и 20,6 %; значимых различий нет).

IV вариант. Амбивалентное отношение к ребенку на фоне эмоционального принятия материнской роли (6 % и 4,3 %, значимых различий нет).

Отсутствие различий между экспериментальной и контрольной группами по частотам выделенных вариантов явилось вторым обоснованием предположения о том, что особенности ВМП заданы не только и не столько социальной ситуацией, сколько личностными особенностями матери, в частности содержанием ее ценностно-смысловой сферы: смыслами материнства и ценностью ребенка. Для проверки этого предположения между тремя подгруппами с разными вариантами эмоционального отношения к материнству⁴ было проведено сравнение результатов методики «Незаконченные предложения» («Эмоционально-ценностное отношение к материнству»)⁵, методики исследования самооценки Дембо–Рубинштейн, модифицированной в целях исследования отношения к материнству, и опросника PARI. Результаты сравнения показали наличие значимых различий в содержании ценностных ориентаций и ценностных представлений, связанных с материнством, у женщин с разными паттернами эмоционального отношения к материнству и позволили описать 3 варианта ВМП в экспериментальной группе.

При **I варианте ВМП** позитивное эмоциональное отношение к ребенку и к себе в роли матери обнаруживается на фоне гармоничной, непротиворечивой структуры ценностных ориентаций, связанных с собственной самореализацией:

² В исследовании приняли участие 47 матерей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна (группа ДС); в качестве контрольной группы обследовано 92 матери, воспитывающие нормально развивающихся детей в возрасте от рождения до трех лет (группа НР). Испытуемые обеих групп в возрасте от 18 до 44 лет.

³ Методика разработана А. М. Эткингом (1980), модифицирована Е. Б. Айвазян (2005).

⁴ Четвертый вариант эмоционального отношения «Амбивалентное отношение к ребенку на фоне эмоционального принятия материнской роли» обнаружен только у трех человек, в связи с чем результаты, полученные для данной подгруппы по другим методикам, не могли быть включены в статистический анализ и адекватно проинтерпретированы.

⁵ Более подробное описание методики «Незаконченные предложения» («Эмоционально-ценностное отношение к материнству») представлено в нашей предыдущей публикации.

испытуемые ориентированы на самореализацию в семье, а амбиции относительно профессиональной деятельности не выражены. На декларируемом уровне матери этой подгруппы описывают себя еще более семейно-ориентированными. Косвенно это свидетельствует о том, что эти женщины расценивают собственные устремления как полностью социально одобряемые и потому не подлежащие «цензуре» при предъявлении в самоотчете.

Эмоциональное отношение матери к ситуации материнства определяется содержанием образа ребенка и образа себя в роли матери.

Содержание ценностных ожиданий, адресованных ребенку, и представления о воспитательных стратегиях напоминают результаты группы НР⁶: особая значимость будущих социальных достижений ребенка и авторитарность, строгость, контроль в воспитании. На ценностно-смысловом уровне система ожиданий остается незатронутой, как будто мамы не видят «особости» ребенка, его возможностей. Однако на декларируемом уровне картина ценностей скорректирована с учетом особенностей и возможностей малыша: самым значимым объявляются чувства, настроение и самоощущение ребенка – характеристики его внутреннего благополучия. То есть мамы знают, что важно развивать у ребенка и чего стоит ожидать от него. Возможно, эта трансформация содержания ценностей является результатом взаимодействия мам со специалистами служб ранней помощи, информирования о специфике развития ребенка с синдромом Дауна. Расхождение между содержанием эмоционально-смыслового и декларируемого уровней образа ребенка, возможно, обусловлено действием защитных механизмов, которые позволяют игнорировать или недооценивать разрыв между желаемым образом и реальными возможностями ребенка, сохранить позитивное эмоциональное отношение к нему и благополучный эмоциональный фон.

В структуре **II варианте ВМП** амбивалентное отношение к материнской роли соотносится с конфликтом между значимыми устремлениями и возможностями их реализации. В этой подгруппе обнаруживаются выраженные стремления к самореализации в лидерской и профессиональной роли, которые переживаются как недоступные или неуместные. Об этом свидетельствует значительное расхождение между результатами проективных и рефлексивных методик: в последних предъясняется гораздо более семейно-ориентированная картина.

Амбивалентные переживания в эмоциональном отношении к ребенку также присутствуют на фоне неразрешенного конфликта в системе ценностных ожиданий, адресованных ему: соответствие ребенка социальным требованиям (социальные достижения, успехи в развитии) и его личное благополучие одинаково высоко значимы, однако переживаются как взаимоисключающие. Можно видеть, что система ценностных ожиданий, адресованных ребенку, и эмоциональное отношение к нему оказываются связанными с характером отношения к синдрому. В данной подгруппе игнорировать синдром Дауна, как при первом варианте, не удается: в содержа-

ние ожиданий, адресованных ребенку, включаются новые ценности, что приводит к конфликту внутри этой системы. При этом появление на эмоционально-смысловом (но не только на декларируемом, как в первой подгруппе) уровне ценностей внутреннего благополучия ребенка отражается в трансформации воспитательных стратегий в сторону большей демократичности и равноправия.

При **III варианте ВМП** амбивалентное отношение к материнству сопряжено со специфическими представлениями о материнской роли: материнство, являясь способом самореализации и самоутверждения, воспринимается как целенаправленная деятельность, требующая серьезных усилий, а порой даже непосильная. Отношение к ребенку не содержит радости, а любовь к нему наполняется смыслами страдания, заботы и самоотдачи. В связи с этим к себе предъясняются высокие, специфические и противоречивые требования, например, одновременно значимыми являются такие материнские качества, как «мягкость» и «твердость».

Ценностные ожидания, адресованные ребенку, характеризуются снижением ценности тех качеств ребенка, которые являются труднодостижимыми из-за наличия у него синдрома Дауна (здоровье, интеллект, сходство со сверстниками), и повышением ценности качеств, реально достижимых для него (личностное благополучие, самостоятельность, доброта). При данном варианте ВМП обнаруживаются признаки безусловного принятия ребенка, а представления о воспитании характеризуются отсутствием как авторитарности и строгости, так и гиперопеки и контроля. Отсутствие противоречий в содержании образа ребенка соотносится с позитивным эмоциональным отношением к нему.

Описанные выше варианты ВМП показывают, что эмоциональное отношение матери к ситуации материнства определяется *содержанием образа ребенка и образа себя в роли матери*.

Позитивное эмоциональное отношение к ребенку (обнаружено в 55 % случаев) возможно в двух вариантах. Во-первых, позитивно относиться к ребенку позволяет ценностный акцент на его внутреннем состоянии, приоритет его психологического благополучия над социальным признанием. Во-вторых, позитивное эмоциональное отношение к ребенку может быть результатом действия защитного механизма игнорирования «дефекта», когда система ценностных ожиданий, адресованных ребенку, «нечувствительна» к особенностям, связанным с наличием у него синдрома Дауна, и представления о ребенке и его воспитании остаются такими же, как в контрольной группе.

Негативное эмоциональное отношение к ребенку (45 % случаев) присутствует на фоне конфликта, когда новые ценности внутреннего благополучия ребенка и демократичности во взаимодействии с ним, развивающиеся скорее всего под влиянием специалистов служб ранней помощи, оказываются столь же сильными и значимыми, как и «нормативные» ценности социальных достижений ребенка.

Полученные результаты позволяют также утверждать, что содержание образа ребенка является одним из факторов, определяющих особенности воспитательных стратегий: ориентация матерей на социальные достижения ребенка и его соответствие нормативным требованиям соотносится с авто-

⁶ Подробнее о ценностных ожиданиях, адресованных ребенку и себе в роли матери, см. в предыдущей публикации.

ритарностью, строгостью, контролем и стремлением к дистанции во взаимодействии с ребенком. Повышение ценностного статуса внутреннего благополучия ребенка, ориентация на его индивидуальные особенности и возможности отражается в трансформации воспитательных стратегий в сторону большей демократичности, равноправия и доверия к ребенку.

Негативное эмоциональное отношение к себе в материнской роли (62 % случаев) соотносится с конфликтом в системе ценностных ожиданий. Во-первых, это может быть конфликт между значимыми устремлениями и возможностями их реализации, как во второй подгруппе, когда желание самореализации в профессиональной роли переживается как недоступное или как неуместное. Во-вторых, это может быть конфликт между реальным представлением о себе и идеальным материнским образом, которому трудно соответствовать, как в третьей подгруппе. Соответственно **позитивное эмоциональное отношение к себе в материнской роли** (38 % случаев) качественно взаимосвязано с однозначным выбором способа самореализации в семейных ролях, который не противоречит ни собственным ценностным устремлениям, ни социальным ожиданиям.

Результаты эмпирического исследования позволяют обсуждать наличие взаимосвязи между содержанием образа ребенка и образа себя в материнской роли. Эта взаимосвязь кажется очевидной во второй подгруппе: и в образе ребенка, и в образе себя как матери существует конфликт, связанный с вопросом самореализации. «Нормативные» пути и цели самореализации и для себя, и для ребенка воспринимаются как ценные и – одновременно – как недостижимые. Специфичность судьбы ребенка и своей собственной уже невозможно отрицать, однако согласиться с ней и начать строить новую стратегию жизни также не получается – или получается, но с драматическими переживаниями.

Первой подгруппе «особость» собственной ситуации удается «не замечать». Возможно, фундаментом такой позиции является изначальная направленность на жизнь в семье и самореализацию в материнской роли, для которой рождение «особого» ребенка не становится значимым препятствием. В этом случае хромосомная аномалия ребенка как бы не затрагивает перспективы самой женщины (во всяком случае, ближайшие) и касается только развития самого ребенка. Но и там «преградный» смысл синдрома неочевиден – в первые годы его жизни различия с другими детьми кажутся незначительными, а их влияние на будущее неизвестно. В этот период организовать жизнь ребенка и свою собственную так, как и было задумано, не слишком сложно, а если и дальше удастся обеспечить формальное соответствие развития ребенка «нормативному» (например, определить ребенка в массовый детский сад, общеобразовательную школу и т. д.), то причин для дискомфорта или декомпенсации не возникнет.

Можно предположить, что при более сложных и разнонаправленных представлениях о собственной самореализации, характерных для женщин из второй и третьей подгрупп, игнорирование влияния синдрома Дауна становится невозможным. Открытый конфликт, описанный для второй подгруппы, может быть разрешен – если согласиться со всеми теми изменениями, которые вносит синдром Дауна в жизненные перспективы и планы. Тогда признание «особости» ребенка, которое мы находим в третьей подгруппе в виде специфически трансформированной системы ценностных ожиданий, адресо-

ванных ему, означает и признание «особости» собственной судьбы и материнской роли. В результате материнская роль оказывается наполненной множеством предписаний и требований, которые одновременно и придают ей сверхзначимость, и вызывают сомнения в собственных возможностях.

Полученные результаты позволяют выдвинуть гипотезу о том, что обнаруженные варианты ВМП не являются по своей природе статичными и неизменными, а представляют собой *стадии развития ВМП*. Описанные варианты позволяют выдвинуть два предположения относительно порядка смены стадий.

Во-первых, динамика развития ценностных ожиданий, адресованных ребенку, может идти от игнорирования дефекта и особенностей развития ребенка с синдромом Дауна (первая подгруппа) к конфликту между «нормативными» ценностями социальной успешности и ценностями внутреннего благополучия (вторая подгруппа) и – далее – к трансформации ценностно-смысловой сферы в соответствии с новыми ценностными ориентирами (третья подгруппа).

Во-вторых, путь развития ВМП может начинаться с конфликта (вторая подгруппа), который может быть разрешен либо путем «защиты» нормативных ценностей и ожиданий, игнорирования особенностей и возможностей ребенка, позволяющим сохранить в неизменном виде проекты будущей жизни; либо путем трансформации ценностного поля, связанного с перспективами ребенка. В первом случае весь груз дискомфорта ляжет на ребенка, который должен будет соответствовать «норме» или хотя бы создавать видимость такого соответствия. Во втором случае отягощенной окажется материнская роль, потому что именно на мать ложится вся ответственность.

На сегодняшний день все большее распространение получает новая модель психолого-педагогического сопровождения семьи «особого» ребенка, которая, помимо коррекционно-педагогической работы и поддержки ребенка, включает методы психологической помощи членам этой семьи и практическое обучение родителей взаимодействию со своим ребенком.

Изучение ВМП как фактора развития взаимодействия в паре мать – ребенок с синдромом Дауна осуществлялось путем поиска взаимосвязей между вариантами ВМП и такими параметрами материнского поведения в детско-родительских отношениях, как *объем участия матери в реабилитации ребенка* (активное участие матери и «отказ» от участия) и *особенности поведения во взаимодействии с ребенком* («позитивный» и «негативный» контакт). Оценка объема участия матери в реабилитации ребенка осуществлялась с помощью интервьюирования матерей и специалистов, работающих с парами мать – ребенок с синдромом Дауна; оценка поведения матерей во взаимодействии с ребенком – путем контент-анализа видеоматериалов взаимодействия матери и ребенка в ситуациях общения.

Активным участием в реабилитации ребенка было названо такое поведение матерей, когда они с удовольствием проводят много времени со своим ребенком и искренне сожалеют, если это не удается; серьезно подходят к вопросу поиска центра развития и специалистов, настаивают на дополнительных занятиях, привлекают специалистов частным образом, пользуются рекомендациями, полученными в центре, для занятий с ребенком дома. Посещение ребенком детского сада рассматривается как возможность для его развития, поэтому дошкольное учреждение выбирается очень тщательно. Часто такие мамы активно помогают семьям, оказавшимся в аналогичной ситуации.

«Отказом» от участия в реабилитации ребенка названо поведение матерей, которые не стремятся проводить много времени со своим ребенком, тяготятся необходимостью заниматься им. Воспитание ребенка по возможности перекладывается на бабушек, нянь, специалистов круглосуточного детского сада и т. д. Эти матери формально относятся к посещению центров ранней помощи: приходят только по приглашению специалистов, нередко под разными предлогами отказываются от визитов, игнорируют «домашние задания». В детский сад определяют ребенка для собственного удобства, чтобы получить свободное время.

«Позитивным» контактом названо такое поведение матерей, когда они стимулируют и поддерживают диалог с ребенком, предлагают разнообразные игры и занятия, организуют игру как поочередное (мать – ребенок – мать – ребенок) выполнение действий (кормление, причесывание, строительство). Матери реагируют высказываниями, прикосновениями, поглаживаниями, ласковыми похлопываниями на все инициативы и сигналы со стороны ребенка, комментируют состояние, настроение, действия ребенка, а также все, что попадает в его поле зрения. Вокализации ребенка, его жесты, игровые дей-

ствия матерью «отзеркаливаются», получают позитивную оценку; для ребенка постоянно создается ситуация успеха.

«Негативным» контактом названы случаи, когда матери не поддерживают диалог с ребенком, затрудняются предложить ему посильные и интересные для него игры и занятия. В игре не принимают активного участия, чаще всего находятся на расстоянии и молча наблюдают за манипуляциями ребенка. Комментарии к действиям ребенка или отсутствуют, или обращены к окружающим людям, а не к малышу. Матери игнорируют сигналы ребенка: его инициативы, вокализации, жесты и другие доступные средства общения остаются без внимания. При выполнении предметных действий или произнесении слогов мать требует от ребенка качества, в противном случае его поведение и действия критикуются. Результаты сопоставления характеристик взаимодействия в паре мать – ребенок и вариантов ВМП приведены в таблице.

Можно видеть, что наиболее благополучной является подгруппа женщин с III вариантом ВМП – здесь имеют место и активное участие в реабилитации ребенка, и «позитивный» контакт при взаимодействии. У испытуемых с I вариантом ВМП отмечается активное участие в реабилитации ребенка, но взаимодействие может характеризоваться как «позитивным», так и «негативным» контактом. У женщин со II вариантом ВМП преобладает «негативный» контакт, а позиция матери по отношению к реабилитации ребенка может быть разной.

Таким образом, тип ВМП находит отражение в характеристиках поведения матери – как ее активности в том, что касается реабилитации ребенка, так и непосредственно во взаимодействии с ним.

Наши данные подтвердили также взаимосвязь между поведением матери в детско-родительских отношениях и уровнем психического развития ребенка.



Варианты ВМП	I вариант	II вариант	III вариант
Активное участие в реабилитации ребенка	75 %	47 %	100 %
«Отказ» от участия в реабилитации ребенка	25 %	53 %	0 %
Значимость различий	$p \leq 0,05$	Нет различий	$p \leq 0,01$
«Позитивный» контакт	64 %	31 %	80 %
«Негативный» контакт	36 %	69 %	20 %
Значимость различий	Нет различий	$p \leq 0,05$	$p \leq 0,01$

Было показано, что в **100 % случаев «отказа» матери от участия в реабилитации ребенка развитие детей характеризуется значительной глубиной отставания от возрастной нормы**. Этот результат не является неожиданным: именно активный поиск возможностей для развития потенциала своего ребенка – поиск «нужных» специалистов, лучших центров, большой собственный вклад в рамках домашних занятий – во многом определяет и уровень развития малыша, и его дальнейшую судьбу. В свою очередь, при «отказе» матери от участия в реабилитации ребенок, даже при наличии у него определенного потенциала, лишен возможности для его использования.

Однако активного участия матери в реабилитации ребенка недостаточно для его благополучного развития. Так, у половины детей, матери которых активно участвуют в их реабилитации (таковых отказалось 67 % группы ДС), психическое развитие характеризуется незначительным отставанием от возрастной нормы, а у другой половины – значительным⁷.

Основным фактором развития ребенка является качество взаимодействия с ним близкого взрослого: **у 94 % детей с незначительной глубиной отставания психического развития от возрастной нормы поведение матери характеризуется «позитивным» контактом; у 76 % детей с выраженным отставанием поведение матери характеризуется «негативным» контактом**. Вывод, который напрашивается первым, – это вывод о том, что выраженная задержка в развитии ребенка затрудняет взаимодействие матери с ним, то есть «негативный» контакт – это реакция матери на «тяжелого» ребенка. Вне всякого сомнения, такая взаимосвязь существует, однако существует и обратное направление влияния: образно говоря, чем хуже взаимодействие, тем хуже развивается ребенок.

Характер взаимодействия матери в паре мать – ребенок с синдромом Дауна напрямую связан с активностью матери в реабилитации ребенка: у 100 % испытуемых с «позитивным» контактом наблюдается активное участие в реабилитации ребенка.

Однако у 26 % испытуемых активное участие в реабилитации ребенка сочетается с «негативным» контактом в рамках взаимодействия. Феноменологический анализ позволил описать специфику взаимодействия в этих диадах. В данном случае мамы сфокусированы на достижении ребенком нормативных показателей развития, но соответствие ребенка нормативам имеет для них формальный характер. Например, мамы обучают ребенка «правильным» действиям с предме-

тами и игрушками, забывая, что эти навыки не имеют самостоятельной ценности, а обслуживают развитие у него таких характеристик, как инициативность и активность. В качестве конкретного примера можно привести ситуацию, в которой мама стала поправлять специалиста, когда тот предложил ребенку найти «окошки» для геометрических фигурок (методика «Почтовый ящик»): «Нет, не так! Мы всегда начинаем с красной стороны и не с кубика, а с шарика!»

В результате дети, воспитываемые такими матерями, способны активно совместно с мамой демонстрировать разученные ранее действия с игрушками и предметами, репертуар которых может быть достаточно широким. При этом действия воспроизводятся только в жестко заученном порядке. Такие дети находятся на более низком уровне развития общения: в ситуации пассивности взрослого они не иницируют контакт с ним, в ситуации предметной деятельности и ситуативно-делового общения начинают проявлять инициативу только после обращений взрослого, в совместной деятельности и ситуации с незнакомой игрушкой занимают пассивную позицию, ждут инициативы взрослого, не проявляют настойчивости в привлечении внимания взрослого к предметам и действиям с ними.

Полученные результаты в первую очередь свидетельствуют о том, что **работа с матерями, воспитывающими детей первых трех лет жизни с синдромом Дауна, в службах ранней помощи должна быть дифференцирована по содержанию, методам и стратегиям взаимодействия специалистов**.

Наиболее благополучным для развития ребенка является III вариант ВМП. Безусловно, в структуре такой позиции есть свои проблемные зоны, а в жизни этих мам – сложные моменты и переживания, но в данном случае можно говорить о таких ресурсах, как высокая и непротиворечивая родительская мотивация, рефлексия собственных действий, стремление совершенствоваться в воспитании и развитии ребенка. В связи с этим психологическая помощь таким матерям может оказываться по запросу, а в ряде случаев педагогической поддержки может быть достаточно. Более того, ресурсы представительниц данной подгруппы могут быть использованы в работе с другими семьями. Можно предположить, что общественная деятельность и возможность помочь другим семьям, оказавшимся в аналогичной ситуации, будет значимым вкладом в их собственную самореализацию.

I вариант ВМП можно считать фактором риска искажений поведения матери во взаимодействии с ребенком, которые могут быть связаны с недооценкой его особенностей и специфики

⁷ Психическое развитие детей оценивалось при помощи методики «Диагностика нервно-психического развития детей первых трех лет жизни» (Э. Л. Фрухт, К. Л. Печора, Г. В. Пантюхина). Незначительным отставанием в развитии мы считали отставание на 2–3 эпикризных срока, значительным – отставание на 4 и более эпикризных срока.



потребностей. Соответственно специалисты должны фокусировать внимание матери на «особом» развитии ее ребенка. В ходе психолого-педагогической коррекции взаимодействия между матерью и ребенком раннего возраста с синдромом Дауна необходимы специальные формы обучения взаимодействию, целью которых должно стать повышение чувствительности матери к реакциям ребенка. Необходима разработка эффективных приемов по обучению матери поддержке всех инициатив и сигналов ребенка и правильному реагированию на них.

Наличие II варианта ВМП является фактором, определяющим необходимость в первую очередь психологической и психокоррекционной помощи, адресованной матери, а основным специалистом, сопровождающим семью на первом этапе в службе ранней помощи, должен быть психолог. Наблюдаемые в этой подгруппе особенности поведения, такие как снижение социальной активности, избегание социальных контактов, отказ от помощи и др., должны рассматриваться не как сознательный выбор семьи, а как симптоматика в структуре реакции на стресс, требующая психологической коррекции. Подключение педагога и начало коррекционных занятий с ребенком на первом этапе работы с семьей в службе ранней помощи могут оказаться малоэффективными.

На сегодняшний день все большее распространение получает новая модель психолого-педагогического сопровождения

семьи «особого» ребенка, которая, помимо коррекционно-педагогической работы и поддержки ребенка, а также просветительской работы с родителями, составляющих традиционную модель психолого-педагогического сопровождения, включает методы психологической помощи членам этой семьи и практическое обучение родителей взаимодействию со своим ребенком. По результатам нашего исследования для дальнейшего развития этой модели и повышения ее эффективности необходимо, во-первых, включение новой составляющей – **психологической помощи членам семьи особого ребенка и психолого-педагогической коррекции взаимодействия между матерью и ребенком раннего возраста**. Во-вторых, необходимо развитие дифференциации содержания, форм и порядка оказываемой помощи с учетом индивидуальных особенностей семьи, психологических особенностей и состояния матери, в частности с учетом варианта ее внутренней материнской позиции. Развитие содержания и методов психолого-педагогического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, повлечет за собой и организационные изменения. В службах ранней помощи необходима организационная вариативность: для каждой семьи требуется разработка и реализация собственного маршрута продвижения от специалиста к специалисту, что также должно определяться не только актуальным уровнем развития ребенка, но и особенностями внутренней материнской позиции.

Литература

1. Материнство: восприятие себя и ребенка / Ю. А. Разенкова, Е. Б. Айвазян, С. Е. Иневаткина, Г. Ю. Одиноква // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 10–17.
2. Айвазян Е. Б., Арина Г. А. Становление внутренней материнской позиции в период беременности // Дефектология. 2008. № 2. С. 8–15.
3. Захарова Е. И. Проблема содержания психологической готовности к родам // Медико-психологические аспекты современной перинатологии : книга материалов III Всероссийской научно-практической конференции по пренатальному воспитанию. М. : Academia, 2001. С. 93–97.
4. Эткинд А. М. Цветовой тест отношений // Общая психодиагностика. М., 1987. С. 221–227.
5. Айвазян Е. Б. Развитие телесного и эмоционального опыта женщины в период беременности : дис. ... канд. психол. наук. М., 2005. 321 с.
6. Пантюхина Г. В., Печора К. Л., Фрухт Э. Л. Диагностика нервно-психического развития детей первых трех лет жизни. М. : ЦОЛИУВ, 1983.

Влияние опыта жизни в сиротском учреждении на развитие ребенка¹

Р. Ж. Мухамедрахимов, доктор психологических наук, профессор СПбГУ

Помещение детей от рождения до трех лет из групп риска отставания в развитии, сирот и оставшихся без попечения, в широко распространенную в Российской Федерации систему домов ребенка требует ответа на вопрос, каким образом влияет пребывание в специфических условиях закрытого медицинского учреждения на последующее развитие детей. В предлагаемой читателю работе обобщены результаты лонгитюдных исследований детей, имеющих опыт проживания в закрытых учреждениях, рассматривается тема влияния раннего опыта на последующее развитие человека. Данные, полученные в этой области, имеют огромное значение для понимания специфики психологического функционирования и индивидуальных моделей социально-эмоционального поведения человека на разных возрастных этапах, особенностей его социальной адаптации, причин нарушения психического здоровья.

На современном этапе изучения определенной выше темы проводятся исследования, направленные на выяснение нескольких вопросов:

- 1) что происходит с развитием детей, проживающих в учреждениях;
- 2) как долго и до какой степени могут наблюдаться изменения развития в случае, если ребенок переводится в нормальные семейные условия проживания;
- 3) от каких факторов зависит возвращение к нормальному развитию, какие характеристики окружающей среды в младенческом и раннем возрасте повышают вероятность последующей адаптации ребенка и нормализации его развития.

Ниже представлен обзор работ, последовательно освещающих эти вопросы.

¹ Мухамедрахимов Р. Ж. Развитие детей с опытом жизни в учреждении в раннем возрасте // Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. СПб. : Изд-во С.-Петербур. ун-та, 2008. С. 299–309.

Развитие детей раннего возраста, проживающих в учреждениях

Данные широко известного обзора, проведенного Рене Спитцем в середине прошлого века, свидетельствуют, что у детей, проживавших в учреждениях, наблюдались отставание в развитии, асоциальность, делинквентность поведения (Spitz, 1945). Необратимые негативные последствия пребывания в учреждении проявлялись уже в течение первых трех лет жизни (Lowrey, 1940; Bender & Yarnell, 1941; Goldfarb, 1943, 1944a, 1944b). Менее известны факты, что у детей, поступивших в учреждение на первом году жизни, наблюдались впоследствии тяжелые психические нарушения (Lowrey, 1940; Durfee & Wolf, 1933). Авторы говорили о возможности проведения коррекции лишь в тех случаях, когда ребенок поступал в учреждение не на первом, а на втором или третьем году жизни (Lowrey, 1940). Несмотря на значимость полученных в ранних работах результатов, необходимо отметить ограниченность возможностей их обобщения и интерпретации, поскольку авторы наблюдали в каждом конкретном исследовании очень небольшое количество детей (Durfee & Wolf, 1933; Lowrey, 1940) или прослеживали их в узком возрастном диапазоне (Goldfarb, 1943, 1944).

Первое обследование большой группы (из 164 чел.) показало, что у детей к концу первого года жизни в учреждении наблюдаются неразборчивое дружелюбие к незнакомым людям, стереотипии, кататонические проявления (Spitz, 1945). Эти данные интерпретировались как первые проявления у

них серьезных психиатрических нарушений. Оказалось, что уровень их развития ниже, чем даже у сверстников с врожденными заболеваниями, но получавших индивидуальный уход в детских яслях.

Крупные исследования последних лет, проведенные, в частности, в домах ребенка стран Восточной Европы, подтверждают полученные ранее данные о значительном отставании в развитии и проблемах поведения у детей после пребывания в первые месяцы и годы жизни в закрытых учреждениях. Эти факты отрицательного влияния депривационных условий на развитие были дополнены результатами наблюдений за детьми при отделении от матери. Были показаны изменение поведения привязанности и тревога разлучения в первые дни после отделения от матери (Robertson & Bowlby, 1952; Bowlby, 1959) и даже при кратковременном разлучении ребенка и матери (Ainsworth et al., 1978; Main & Solomon, 1990; Crittenden, 1985). Было обнаружено, что 30–60-минутное отделение годовалых детей от матерей приводит к повышению нейроэндокринного показателя стресса (Gunnar et al., 1992). Эти наблюдения позволили в окончательном виде представить теорию формирования отношений привязанности ребенка и близкого человека (Ainsworth & Bolby, 1991), занимающую в последние годы ведущую позицию как в психологии развития, так и в детской клинической психологии.

Влияние опыта жизни в учреждении на развитие ребенка при переводе в семью

Приведенные нами выше данные свидетельствуют о тяжелом нарушении развития и эмоциональных проблемах у детей, воспитываемых в первые месяцы и годы жизни в учреждении. Однако они не отвечают на другой вопрос, а именно: что будет с ребенком, если он попадет из депривационных в хорошие условия; насколько негативный опыт раннего периода повлияет на его последующее развитие и психологическое функционирование?

Первые сообщения о дифференциальном влиянии раннего опыта на последующее развитие и психическое здоровье детей стали появляться в лонгитюдных работах, изучавших детей, усыновленных из закрытых детских учреждений в семьи, т. е. попавших в нормальные семейные условия развития. Было показано, что у усыновленных после первых 18–24 месяцев жизни в приютах детей в 2, 4,5 и 8 лет наблюдалось неразборчивое дружелюбие к незнакомым взрослым (Provence & Lipton, 1962, см. Judge, 1999; Tizard & Rees, 1974; Tizard & Hodges, 1978), а в 16 лет проявлялась ориентация на общение со взрослыми, проблемы в общении со сверстниками, отсутствие близкого друга, неизбирательность в выборе друзей (Hodges and Tizard, 1989). Дети, усыновленные после 8 месяцев жизни в учреждении, проявляли в 2,5 года нарушения отношений привязанности и неразборчивое дружелюбие (Chisholm et al., 1995), чего не было у детей, усыновленных до 4 месяцев. Дети, усыновленные после 24 месяцев, в 4, 6 и 11 лет проявляли нарушения в области привязанности к родителям, а в 4 и 6 лет – нарушения внимания, импульсивность, квазиаутичное поведение (Rutter et al., 1998, 1999).

Было показано, что нарушение привязанности пропорционально длительности депривации (O'Connor et al., 1999) и может проявляться даже у тех, кто был усыновлен до 6 месяцев (Rutter et al., 1999). В то же время некоторые дети с опытом длительной депривации все же способны формировать ненарушенные отношения привязанности к родителям-усыновителям (O'Connor et al., 1999).

Обнаружено, что нарушение когнитивного развития у детей пропорционально длительности нахождения в условиях депривации. Так, если усыновленные дети с опытом пребывания в учреждении до 6 месяцев жизни не отличаются от сверстников, проживавших в семье, то дети с опытом жизни в учреждении более 24 месяцев к 4 и 6 годам хотя и показали значительное улучшение в познавательном развитии, однако еще не догнали своих сверстников, полностью не «восстановились» (Rutter et al., 1998; O'Connor et al., 2000).

Таким образом, результаты лонгитюдных исследований свидетельствуют, что возраст ребенка и длительность его пребывания в учреждении влияют на последующее развитие. Наиболее критическими с этой точки зрения являются первые 3–6 месяцев жизни. У детей, находившихся в этом возрасте в учреждении, возникают значительные негативные последствия, при этом наибольшие сложности наблюдаются в области социально-эмоционального развития. Нарушения развития и проблемы установления отношений прослеживаются до 6, а по еще не опубликованным данным и до 11 лет. Авторы продолжают лонгитюдное прослеживание этой группы детей.

Какие характеристики окружения ребенка в раннем возрасте способствуют нормализации развития и повышают вероятность адаптации к новым условиям проживания?

Приведенный выше обзор лонгитюдных исследований позволяет сделать вывод об отставании в развитии детей не только во время пребывания в системе домов ребенка, но и впоследствии в случае перевода в нормальные семейные условия. Даже после нескольких месяцев пребывания в учреждении последующее изменение развития наблюдается в течение многих лет и проявляется наиболее всего в области социально-эмоционального развития, в системе отношений ребенка с другими людьми. Полученные данные говорят о необходимости изменения принципов и подходов к организации жизни и воспитания детей младенческого и раннего возраста из групп риска, сирот и оставшихся без попечения родителей. Во всех случаях изменения условий жизни детей в их первые месяцы и годы актуальной задачей является значительное уменьшение риска приобретения негативного раннего опыта и связанных с ним изменений развития. Оптимальное решение этой задачи связано с ответом на вопрос, какие именно характеристики окружения ребенка в младенческом и раннем возрасте повышают вероятность лучшей адаптации к новым условиям проживания, формирования адаптивных отношений, развития в соответствии с возрастной линией живущих с родителями здоровых сверстников. Изучение этого вопроса в лонгитюдных исследованиях до последнего времени не проводилось.

Предварительное исследование показало, что дети от рождения до 4 лет в домах ребенка Российской Федерации живут в условиях очень высокой нестабильности и низкой отзывчивости социального окружения (Мухамедрахимов, 1999). Количество взаимодействия и отзывчивость персонала на сигналы младенцев очень низки и наблюдаются лишь в рамках рутинных манипуляций, связанных с переодеванием, подмыванием, кормлением. Как правило, график работы персонала «сутки через трое» ведет к тому, что сегодня ребенок не встречается с взрослым, который работал в группе вчера. К тому же в определенных возрастах за время пребывания в доме ребенка он может быть до 4 раз переведен из группы в группу, из одного физического и социального окружения в другое. В итоге в течение 2–3 лет жизни ребенок имеет опыт непродолжительного взаимодействия с 60–100 взрослыми.

Лонгитюдный проект под названием «Влияние изменения социального окружения на психическое здоровье детей» был начат в 2000 году в домах ребенка Санкт-Петербурга российско-американской группой исследователей (Р. Ж. Мухамедрахимов, О. И. Пальмов, Н. В. Никифорова, К. Я. Гроарк, Р. Б. МакКолл, 2003). Авторы исходили из предположения, что для благополучного развития каждого ребенка необходимо наличие, по меньшей мере, двух элементов раннего опыта: постоянства, а также социальной отзывчивости ухаживающего за ребенком взрослого. В результате лонгитюдного исследования предполагалось получить ответ на вопрос о том, являются ли стабильность и отзывчивость персонала факторами, обуславливающими позитивные изменения в развитии детей в различных областях? Изменение отзывчивости по отношению к ребенку проводилось специально разработанной программой обучения и супервизии персонала. Стабильность и по-

стоянство пребывания взрослых достигалась такими структурными изменениями в доме ребенка, как уменьшение числа детей в группе до 6–7; определение в эту группу двух женщин, исполняющих роль наиболее близких людей, которые, сменяясь, находятся с детьми 7 из 7 дней недели. Число взрослых, работающих в группе в течение недели, уменьшается, однако число часов их работы почти не меняется. Изменяется график работы персонала, дети не переводятся из одной группы в другую, группы становятся интегрированными по возрасту и уровню развития, для детей одного возраста и уровня развития организуются занятия вне группы.

В результате проведения обучения и структурных изменений наблюдается значительное позитивное изменение поведения взрослых в сторону увеличения отзывчивости, принятия, улучшения организации индивидуального пространства ребенка (Muhamedrahimov et al., 2004; Groark et al., 2005). У детей из дома ребенка, где проводились обучение и структурные изменения, улучшились показатели физического здоровья, личностно-ориентированного социального поведения, речевого и познавательного развития. Эти дети показали значительно большие позитивные изменения по сравнению с детьми из дома ребенка, где проводилось только обучение, и гораздо большие по сравнению с детьми из дома ребенка, в котором программы раннего вмешательства не проводились. Исследование показало, что чем больше длительность нахождения ребенка в новых условиях с близкими взрослыми, тем больше эффективность влияния этих условий на его развитие. Большие позитивные изменения наблюдаются у детей с множественными нарушениями. Результаты наблюдений за детьми в группах показывают меньшее проявление неразборчивого дружелюбия, проявление тревоги при встрече незнакомого человека, предвосхищение социальных событий, меньшее проявление стремления выбежать за пределы группы, возвращение к близкому человеку после контакта с незнакомым, уменьшение проявлений самостимуляции. Во время прогулок дети держатся ближе к воспитателю. Некоторые из детей с особыми потребностями по уровню развития сравнимы с такими же детьми, проживающими в семьях.

Наблюдения свидетельствуют, что после проведения программы раннего вмешательства в доме ребенка медицинские сестры и воспитатели уделяют больше времени игре с детьми на уровне глаз ребенка; принимают спонтанную игру, характеризующуюся естественным беспорядком. Они проявляют родительский стиль организации игры и пространства, меньше держат детей в манежах и кроватках, инициируют и поддерживают игру с несколькими детьми одновременно, чаще используют слова «мама», «дом», «мои дети». У персонала группы наблюдается больше взаимодействия с детьми «лицом к лицу» во время кормления, больше внимания детям с особыми потребностями, больше использования специального оборудования и двигательной терапии, большая чувствительность к расставанию с ребенком. Качество проведенного в данном проекте вмешательства оставалось на высоком уровне на протяжении всего исследования и продолжалось после окончания его финансирования.

Таким образом, изучение эффективности изменений, проведенное как лонгитюдным прослеживанием детей внутри дома ребенка, так и сравнением разных домов ребенка, с высокой вероятностью подтверждает выдвинутое ранее предположение, что отзывчивость и постоянство первичного социального окружения являются ведущими факторами, определяющими развитие детей в младенческом и раннем возрасте. Полученные результаты позволяют утверждать, что для уменьшения отрицательных последствий пребывания в учреждении в раннем возрасте в существующей в Российской Федерации системе домов ребенка необходимо проведение коренных изменений, направленных на создание для детей условий проживания, близких к семейным. Одновременно необходима поддержка программ, направленных на возвращение детей из домов ребенка в биологические семьи

или усыновление с последующим сопровождением этих семей, профилактическая работа с семьями из групп риска до момента принятия решения о передаче ребенка в дом ребенка, распространение опыта организации семейно-центрированной ранней помощи для удовлетворения потребностей развития ребенка в семье. Необходимо проведение работ по созданию альтернативной домам ребенка широкой системы семей временного, до обретения стабильной семьи, пребывания, опеку-нских, приемных и патронатных семей. Программа эффективного изменения социального окружения детей в домах ребенка может быть использована для реорганизации условий жизни детей в других учреждениях здравоохранения, социальной защиты и образования, где необходимо удовлетворение потребностей развития детей во взаимодействии с постоянным и отзывчивым близким взрослым.



Лонгитюдное исследование долгосрочного влияния раннего социально-эмоционального опыта

Приведенные выше исследования, касающиеся детей, усыновленных (удочеренных) из закрытых детских учреждений, хотя и свидетельствуют о долговременном негативном влиянии первых месяцев и лет жизни в учреждении, однако не отвечают на вопрос о том, какие именно специфические характеристики условий жизни ребенка в раннем возрасте связаны с трудностями последующего психического развития и функционирования. Неясно, какие особенности первичного социального и эмоционального опыта ребенка способствуют последующим многолетним проблемам развития и установления отношений. Лонгитюдное исследование долгосрочного влияния на развитие детей изменения характеристик социально-эмоционального окружения (чувствительности и отзывчивости, а также стабильности и постоянства ухаживающего за ребенком взрослого) было начато в Санкт-Петербурге в 2007 году. Проект является продолжением совместной работы российско-американской

исследовательской группы, начатой в описанном выше исследовании «Влияние изменения социального окружения на психическое здоровье детей» (St. Petersburg – USA Orphanage Research Team, 2008), и финансируется Национальным институтом здоровья детей и развития человека правительства США (NICHD, грант HD050212). Проект направлен на изучение трех основных групп детей – выходцев из домов ребенка: возвращающихся в свои биологические семьи, усыновленных в семьи Санкт-Петербурга и взятых под опеку. В результате исследования предполагается получить подтверждение гипотезы, которая выдвигалась, однако ранее ни разу не была проверена, а именно что улучшение социально-эмоционального окружения и возможность установления отношений с близким взрослым в доме ребенка связаны с уменьшением количества психологических трудностей у детей в будущем и способствуют улучшению развития детей, переходящих в семьи.

Литература

- Мухамедрахимов Р. Ж.* Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб.: Изд-во Санкт-Петерб. ун-та, 1999. 287 с.
- Изменение социального окружения в домах ребенка: программа раннего вмешательства / Р. Ж. Мухамедрахимов, О. И. Пальмов, Н. В. Никифорова, К. Я. Гроарк, Р. Б. МакКолл // Дефектология. 2003. № 4. С. 44–53.
- Ainsworth M. D. S., Bell S. M., Stayton D. J.* Individual differences in strange situation behavior of one-year-olds // The origins of human social relations / Ed. by H. R. Schaffer. London: Academic Press, 1971. P. 17–57.
- Ainsworth M. D. S., Bowlby J.* An ethological approach to personality development // American Psychologist. 1991. Vol. 46, № 4. P. 331–341.
- Attachment security and indiscriminately friendly behavior in children adopted from Romanian orphanages / K. Chisholm, M. C. Carter, E. W. Ames, S. J. Morison // Development and Psychopathology. 1995. 7. P. 283–294.
- Bender L., Yarnell H.* An Observation Nursery: a Study of 250 Children in the Psychiatric Division of Bellevue Hospital // American Journal of Psychiatry. 1941. Vol. 97. P. 1158–1174.
- Bowlby J.* Separation anxiety // International Journal of Psycho-Analysis. 1959. Vol. 41. P. 1–25.
- Crittenden P. M.* Maltreated infants: Vulnerability and resilience // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1985. Vol. 26. P. 85–96.
- Durfee H., Wolf K.* Anstaltspflege und Entwicklung im ersten Lebensjahr // Zeitschrift fuer Kinderforschung. 1933. 42/3.
- Goldfarb W.* Effects of Early Institutional Care on Adolescent Personality // Journal of Experimental Education. 1943. 12. P. 106–129.
- Goldfarb W.* Infant Rearing as a Factor in Foster Home Placement // American Journal of Orthopsychiatry. 1944a. Vol. 14. P. 162–167.
- Goldfarb W.* Effects of Early Institutional Care on Adolescent Personality: Rorschach Data // American Journal of Orthopsychiatry. 1944b. Vol. 14. P. 441–447.
- Improvements in early care in Russian orphanages and their relationship to observed behaviors / C. J. Groark, R. J. Muhamedrahimov, N. V. Nikiforova, O. I. Palmov, R. B. McCall // The Infant Mental Health Journal. 2005. Vol. 26, № 2. P. 96–109.
- Hodges J., Tizard B.* Social and family relationships of ex-institutional adolescents // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1989. 30. P. 77–97.
- Judge Sh. L.* Eastern European adoptions: current status and implications for intervention // TECSE. 1999. Vol. 19, № 4. P. 244–252.
- Lowrey L. G.* Personality Distortion and Early Institutionalcare // American Journal of Orthopsychiatry. 1940. Vol. 10, № 3. P. 576–585.
- Main M., Solomon J.* Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation // Attachment in the preschool years / M. T. Greenberg, D. Cicchetti, E. M. Cummings (Eds.). Chicago: University of Chicago Press, 1990. P. 121–160.
- Institution-based early intervention program / R. J. Muhamedrahimov, O. I. Palmov, N. V. Nikiforova, C. J. Groark, R. B. McCall // Infant Mental Health Journal. 2004. Vol. 25, № 5. P. 488–501.
- O'Connor T. G., Bredenkamp D., Rutter M.* Attachment disturbances and disorders in children exposed to early severe deprivation // Infant Mental Health Journal. 1999. Vol. 20, № 1. P. 10–29.
- Provence S. A., Lipton R. C.* Infants in institutions. New York: International Universities Press, 1962.
- Robertson J., Bowlby J.* Responses of young children to separation from their mothers // Courier of the International Children's Centre. Paris, 1952. 2. P. 131–140.
- Rutter M.* Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1998. Vol. 39. P. 465–476.
- Quasi-autistic patterns following severe early global privation / M. Rutter et al. // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1999. Vol. 40. P. 537–549.
- Spitz R. A.* Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood // Psychoanalytic Study of the Child. 1945. 1. P. 53–74.
- The Effects of Early Social-Emotional and Relationship Experience on the Development of Young Orphanage Children / St. Petersburg-USA Orphanage Research Team // Monographs of the Society for Research in Child Development. 2008. Serial № 291, Vol. 73, № 3. Boston, Massachusetts: Wiley-Blackwell. 297 p.
- The effects of global severe privation on cognitive competence: extension and longitudinal follow-up / T. G. O'Connor, M. Rutter, C. Beckett, J. M. Keavener // Child Development. 2000. March/April. Vol. 71, № 2. P. 376–390.
- The stressfulness of separation among nine-month-old infants: effects of social context variables and infant temperament / M. R. Gunnar, M. C. Larson, L. Hehtsgaard, M. L. Harris, L. Brodersen // Child Development. 1992. Vol. 63. P. 290–303.
- Tizard B., Hodges J.* The effect of early institutional rearing on the development of eight-year-old children // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1978. Vol. 19. P. 99–118.
- Tizard B., Rees J.* A comparison of the effects of adoption, restoration to the natural mother, and continued institutionalization on the cognitive development of four-year-old children // Child Development. 1974. Vol. 45. P. 92–99.

Преодоление отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна: оценка и коррекция с использованием прикладного анализа поведения

Кэтлин М. Фили, Эмили А. Джоунз, университет Лонг Айленда, Нью-Йорк, США¹
Сокращенный перевод Н. С. Грозной

Настоящая статья посвящена использованию бихевиористского подхода к коррекции нежелательного поведения детей с синдромом Дауна. Руководитель одной из самых авторитетных организаций в области образования детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International) С. Бакли отмечает: «Эти подходы сейчас, по всей видимости, вышли из моды, но, как показывают современные теории и практический опыт, они нуждаются в возрождении... Доказательством их эффективности и полезности являются изменения в поведении, которые можно измерить. Несмотря на это, имеется очень мало публикаций, посвященных изучению возможностей применения бихевиористских подходов к воздействию на поведение детей с синдромом Дауна. В основном подобные научные работы и программы касаются поведенческих проблем, связанных с аутизмом» [1].

В своей статье Кэтлин М. Фили и Эмили А. Джоунз характеризуют принципы функционального анализа поведения, описывают четырехкомпонентный подход к коррекции нежелательного поведения, приводят выводы проведенного ими анализа литературы по данной теме, а также результаты их собственных клинических исследований.

Многочисленные наблюдения свидетельствуют о повышенной вероятности появления отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна. Это нередко вызывает обоснованную тревогу у членов семьи, воспитателей и педагогов. Ведь нежелательное поведение не только лишает этих детей многих возможностей постижения нового в среде, где они растут, но и препятствует их доступу к обычной образовательной и социальной среде по достижении дошкольного и школьного возраста.

Чаще всего в случае синдрома Дауна такое поведение определяют словом «упрямство». В последнее время, однако, были выявлены и более точно описаны некоторые конкретные типы поведения, свойственного этим детям и оказывающего негативное влияние на их развитие, такие как снижение концентрации внимания, непослушание, навязчивые действия, разговор с самим собой («эгоцентрическая речь»).

Особенности физического состояния (в частности, расстройства сна и более частые, чем у типично развивающихся детей, заболевания) могут тоже существенно влиять на поведение ребенка. По наблюдениям ученых, проблемы поведенческого характера, особенно стремление избежать трудностей (иными словами, преобладание мотивации избегания неуспеха), начинают проявляться в раннем детстве, и это может оказывать чрезвычайно негативное влияние на развитие и жизнедеятельность не только в младенчестве, но и на протяжении всей жизни. Американские ученые Е. М. Дайкенс [2, 3] и Д. Дж. Фидлер [4], описавшие профиль психомоторного развития при синдроме Дауна, считают определенные проявления нежелательного поведения, в частности упомянутое стремление избегать трудностей, частью фенотипа поведения таких детей. Это говорит о важности раннего вмешательства в формирование поведенческой сферы.

Мы провели тщательный анализ литературы по данной теме и выявили лишь небольшое число публикаций, касающихся изучения возможности использования бихевиористского подхода к оценке и регулированию поведения детей с синдромом Дауна. Эти публикации касались по большей части случаев таких серьезных проявлений отклоняющегося поведения, как агрессия и аутоагрессия.

¹ Feeley K. M., Jones E. A. Addressing challenging behaviour in children with Down syndrome: The use of applied behaviour analysis for assessment and intervention // Down Syndrome Research and Practice. 2006. Vol. 11, Iss. 2. P. 64–77 ; *ibidem*. Strategies to address challenging behaviour in young children with Down syndrome // *ibidem*. 2008. Vol. 12, Iss. 2. P. 153–63.

Выявление целей отклоняющегося поведения

Давно известно, что проявления отклоняющегося поведения прямо связаны с переменными окружающей среды, в числе которых чаще всего упоминаются обстоятельства, предшествовавшие неприятному инциденту, и последствия, которые играют роль положительного или отрицательного подкрепления. Согласно принципам функционального анализа поведения, повторению нежелательного поведения ребенка способствует то, что оно приводит к достижению цели: получению им того, что он хочет, например игрушки или возможности заняться чем-то, что он любит. Для выработки стратегии преодоления нежелательного поведения очень важно выявить его цель (ответить на вопрос «зачем?»). Специалисты иногда выделяют 2 главные категории целей: «получить» и «избежать». Есть также и другая классификация: поведение рассматривается как социально мотивированное и несоциально мотивированное. В первом случае нежелательное поведение наблюдается тогда, когда ребенок стремится достичь чего-то с помощью другого человека. Часто такого рода поведение бывает характерно для детей с нарушениями в сфере коммуникации. Несocialно мотивированное поведение – это поведение, посредством которого ребенок стремится получить какой-то стимул (например, сенсорный) или избежать его. В таких случаях последствие не включает участия другого человека.

Согласно Дж. Дж. Уишарт, отклоняющееся поведение детей с синдромом Дауна, являясь частью фенотипа их поведения, как правило, направлено на определенные цели: избежать выполнения требований и привлечь внимание [5]. Об этом свидетельствуют ее отчеты, в которых характеризуется поведение детей во время выполнения тестовых заданий [6, 7]. Стремление избежать выполнения задания наблюдается отчетливее всего. Его степень варьируется, и это проявляется в поведении: от сильных вспышек раздражения (смахивает пособия со стола) до чарующего или «милого» поведения (ребенок хлопает в ладоши, издает смешные звуки), призванного отвлечь внимание тестирующего. Подобное стремление избежать трудностей может сопровождаться и проявлением потребности во внимании со стороны взрослого, что наблюдалось у детей постарше (6–10 лет).

Для определения того, до какой степени эти специфические особенности присущи конкретному ребенку, специалист может провести функциональную оценку поведения. Это поможет ему не только определить, каково влияние упомянутого аспекта фенотипа поведения, но и выявить обстоятельства, предшествующие проявлению данного типа поведения, а также его последствия.

В процессе оценки, направленной на выявление факторов, которые поддерживают отклоняющееся поведение, определяется взаимосвязь между событиями, происходящими вокруг ребенка, и его поведением.

Первый шаг – **интервью**, в ходе которого определяются характерные особенности поведения и связанные с ними

факторы (средовые, медицинские): где, когда, с кем и в процессе какого занятия более всего (или менее всего) проявляется это поведение.

Обычная практика проведения прикладного анализа поведения предполагает исследование обстоятельств, непосредственно предшествующих проявлению этого поведения (иногда их называют *пусковыми механизмами*), и последующих событий. Однако наблюдения ряда ученых показали, что на вероятность появления отклоняющегося поведения могут влиять обстоятельства, имевшие место раньше, а не прямо перед инцидентом. Более того, эти обстоятельства (или переменные) могут быть не связанными с пусковыми механизмами и с тем, что происходит впоследствии. Такие переменные (например, плохое самочувствие, проблемы со сном) называют *задающими условиями* или (в другой редакции) *мотивирующим опытом*.

Предрасположенность людей с синдромом Дауна к отклоняющемуся поведению имеет прямое отношение к нескольким задающим условиям. Так, Р. Сторз и Дж. Сторз обнаружили, что проблемы со сном, включая беспокойный сон, пробуждение более одного раза за ночь и ранний (до 5 часов утра) подъем, наблюдаются у детей с синдромом Дауна чаще, чем у типично развивающихся детей, и являются причиной проблем поведения, возникающих днем, а именно раздражительности, гиперактивности и стереотипных действий [8]. Кроме того, более частые заболевания (повторяющиеся ушные инфекции, нарушения деятельности желудочно-кишечного тракта, кожные болезни) также способствуют возникновению отклоняющегося поведения.

Факторы окружающей ребенка среды выявляются именно в ходе интервью. Это и *задающие условия*, и *пусковые механизмы*, и *последствия*. Обретают определенные черты также собственно поведение и его цель.

Вторая составляющая процесса определения функции нежелательного поведения – **прямое наблюдение** и запись событий до и после инцидента.



Учет влияния задающих условий

Как уже было сказано, ученые выдвинули гипотезу, что при синдроме Дауна специфическими задающими условиями являются более сильное, чем у других детей, стремление избежать выполнения требований и жажда внимания. Дж. Дж. Мак-Комас, А. Томсон и Л. Джонсон в своем эксперименте для смягчения воздействия этих факторов применили прием, заключающийся в проведении специальных 10-минутных занятий, предшествующих предъявлению задания, то есть событию, которое потенциально грозит появлением отклоняющегося поведения [10].

В исследовании участвовали несколько детей. У двоих (11 и 12 лет) был синдром Дауна. Эксперимент предполагал два варианта. В первом случае независимо от поведения ребенка ему в течение 10 минут уделялось отдельное внимание, во втором случае – нет. Выяснилось, что на ребенка, чье поведение нацелено на избежание трудностей, эта предварительная сессия никак не повлияла, и после нее он демонстрировал свое плохое поведение. Второй же ребенок, в основе поведения которого, как показал проведенный ранее функциональный анализ, лежала потребность во внимании, проявлял нежелательное поведение исключительно в тех случаях, когда во время предшествующих сессий ему внимание не оказывалось.

Таким образом, авторы исследования заключили, что, во-первых, хотя в случае синдрома Дауна существует повышенная вероятность наличия определенных задающих условий, это не означает, что все они присутствуют у каждого ребенка, и, во-вторых, после проведения функционального анализа педагог или психолог, работающий с ребенком, должен выбирать методы коррекции, соответствующие результатам этого анализа.

При других задающих условиях, например нарушениях сна или заболеваниях, сопутствующих синдрому Дауна, можно разработать механизм, с помощью которого ухаживающий за ребенком человек будет ставить в известность об этих неприятностях персонал учебного заведения. Так, болезнь может повысить вероятность того, что ребенок прибегнет к аутостимуляции, например появятся навязчивые движения рук. В этом случае ребенку можно предоставить возможность трогать матерчатую игрушку, которая будет находиться в переднем кармашке джемпера. Образуется своего рода замещающая реакция.

Ребенок, испытывающий трудности со сном, может пытаться избежать выполнения требований. В этом случае педагогу следует подумать о том, чтобы обеспечить ему возможность отдохнуть в течение учебного дня или снизить академическую нагрузку. Влияние задающих условий можно иногда смягчить путем более частого или более сильного положительного подкрепления. Причем это подкрепление необходимо давать до того, как ребенок окажется в ситуации, способной спровоцировать плохое поведение. Например, ребенка, нежелательным поведением которого руководит жажда внимания, могут особенно тепло поприветствовать, когда он садится в школьный автобус, и тогда вероятность, что, войдя в класс, он станет вести себя плохо, уменьшится.

Функциональный анализ

Нередко функция отклоняющегося поведения может быть определена посредством интервью и прямого наблюдения. Однако если она остается не вполне ясной или требуется подтверждение касающейся ее гипотезы, проводится дополнительный анализ. Он предполагает продуманную манипуляцию управляемыми переменными – на входе и на выходе, то есть измерение нежелательного поведения при создании серии разных условий.

К переменным на выходе (последствиям) могут относиться внимание, проявляемое в ответ на нежелательное поведение, отказ от предъявленного требования, предоставление ребенку желанной игрушки. Ребенка могут просто оставить в покое, дать не связанное с инцидентом подкрепление в виде игрушки или угощения, внимания или возможности свободно поиграть.

Можно манипулировать и условиями на входе. Это изменение степени сложности задания или предоставление внимания во время его выполнения. Условия, при которых проявляется отклоняющееся поведение, говорят о факторах, вызывающих или поддерживающих это поведение. Например, если выяснится, что в условиях предъявления требований отклоняющееся поведение проявляется чаще, чем в других условиях, то делается вывод, что целью (функцией) отклоняющегося поведения является стремление ребенка избежать выполнения требования.

По окончании анализа, в ходе которого функция выявлена, разрабатываются процедуры вмешательства.

Вмешательство

Один из эффективных подходов к урегулированию отклоняющегося поведения, как указывает Е. Дж. Кар, заключается в применении приемов, сгруппированных в четыре блока [9] (см. приложение):

- 1) приемы, адресованные задающим условиям;
- 2) приемы, адресованные пусковым механизмам;
- 3) приемы обучения замещающим навыкам (коммуникации, академическим, социальным навыкам);
- 4) приемы организации правильного подкрепления.

Ниже этот четырехкомпонентный подход будет проиллюстрирован кратким разбором нескольких случаев работы с детьми с синдромом Дауна.

Приемы, направленные на снижение эффекта пусковых механизмов

Во многих случаях мер по смягчению действия задающих условий оказывается недостаточно и бывает необходимо обратиться к обстоятельствам, непосредственно предшествующим проявлению отклоняющегося поведения (например, снизить раздражающее воздействие стимула). Здесь меры принимаются проактивно. Для уменьшения накала страстей, закипающих во имя получения внимания или возможности избежать выполнения трудного задания, могут быть использованы 4 приема:

- 1) предоставить ребенку возможность выбора;
- 2) перед трудным заданием попросить его выполнить несколько просьб, на которые он с высокой степенью вероятности отреагирует положительно;
- 3) предложить сотрудничество;
- 4) воспользоваться любимым предметом ребенка в качестве отвлекающего средства.

Рассмотрим соответствующие примеры.

Пример 1. Семилетний мальчик с синдромом Дауна, принимавший участие в исследовании К. Л. Коул и Т. Р. Левинсон [11], начинал бросать, ломать предметы или драться в ситуации, когда нужно было мыть руки. Вместо того чтобы давать директивные указания относительно выполнения того или иного шага («Потри руки!»), ребенку предлагали выбрать, как можно сделать этот шаг («Ты хочешь потереть руки друг о друга быстро или медленно?»). Вследствие применения этого приема поведение становилось лучше, и при этом степень самостоятельного участия в процессе выполнения задания росла. То есть, чтобы отрегулировать поведение, направленное на избегание трудностей при представлении задания, можно предлагать выбор в отношении различных условий его выполнения: места («Ты можешь работать за своим столом или за общим»), партнеров («Хочешь поработать с Джоном или с Мэри?»), материала («Ты можешь писать карандашом или синей ручкой»).

Пример 2. Проиллюстрируем теперь использование второго приема: особым образом организовать предшествующее событие, то есть предложить ребенку выполнить серию просьб, на которые он с большой вероятностью охотно откликнется (при этом каждая выполненная просьба будет вознаграждаться), и только после этого попросить его сделать что-то, что он не любит (то, что вызывает вспышку).

К. А. Дэвис и ее коллеги успешно пользовались этим приемом, чтобы сделать визжащего, дерущегося, пинающегося и плюющего 7-летнего ребенка с синдромом Дауна более послушным и снизить остроту нежелательного поведения [12]. Ученые отмечают эффективность такого приема и с точки зрения смягчения проявлений отклоняющегося поведения, и в отношении послушания вообще. Кроме того, отмечается положительное влияние этого подхода на социальное взаимодействие и коммуникативное поведение ребенка. В отношении детей с синдромом Дауна этот прием может успешно применяться не только в тех случаях, когда ребенком руководит желание уйти от выполнения задания, но и тогда, когда им движет потребность в дополнительном внимании.

Пример 3. Использование третьего приема – предложения сотрудничества, как отмечают в своей работе К. А. Дэвис, М. МакИвой и Дж. Рейчл, особенно подходит для детей с синдромом Дауна, поведение которых часто объясняется двумя

рассмотренными выше особенностями [13]. Этот прием предполагает разделение ответственности за выполнение задания.

Во время самостоятельной работы педагог предлагает ребенку: «Ты выполни пять первых заданий, а я сделаю остальные пять». В дальнейшем степень участия взрослого постепенно будет снижаться, пока ребенок не станет выполнять все задания самостоятельно.

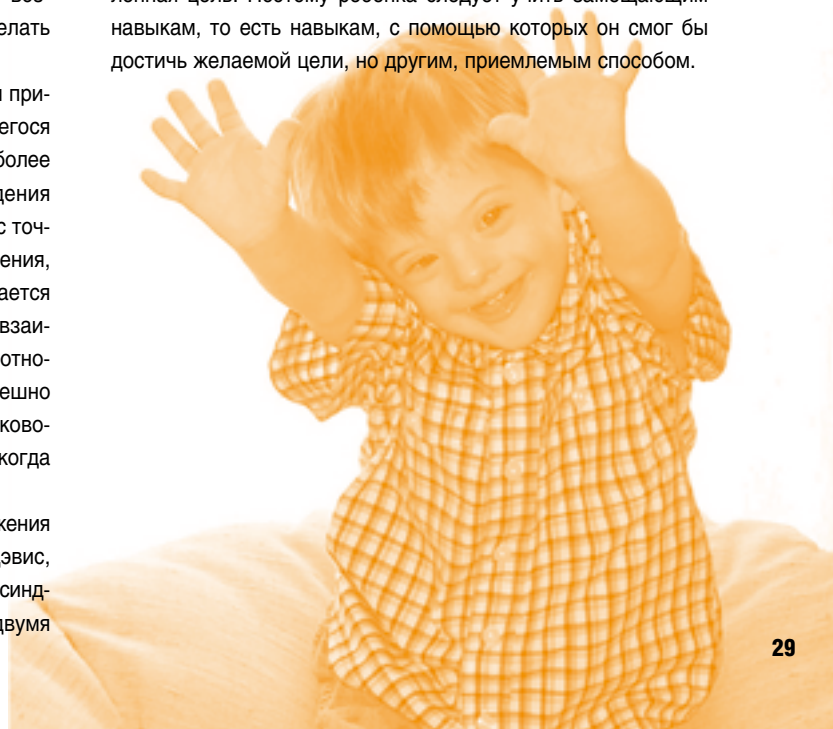
Пример 4. Последний прием – использование любимого предмета в качестве отвлекающего средства. Л. Керн, К. М. Чоутка и Н. Г. Сокол [14] описывают следующий опыт.

Мальчик Коди (3 года 10 месяцев) посещает дошкольное учреждение, в котором интенсивный курс обучения сочетается с занятиями в инклюзивной группе. Во время занятий в этой группе Коди нередко отказывается выполнять задания педагога (игнорирует инструкции и бросает материалы на пол). Функциональная оценка поведения показала, что чаще всего он ведет себя подобным образом, когда педагог предлагает перейти от одного занятия к другому. Во многих случаях ребенку успешно удавалось добиться своего и не участвовать в следующем виде деятельности.

Команда, работавшая с мальчиком, остановилась на применении двух приемов, которые должны были пускаться в ход до предъявления нежелательного для Коди требования:

- 1) сообщение мальчику о вознаграждении, которое его ждет (прежде чем предложить ему уйти с детской площадки, ему говорят: «Коди, твоя любимая компьютерная игра ждет тебя. Быстро стань в линейку с ребятами, пойдем в группу, и тогда ты сможешь сразу поиграть»);
- 2) использование любимого предмета в качестве отвлекающего средства. Например, когда в классе необходимо перейти из одного места в другое, педагог предлагает Коди перенести необходимые и любимые им предметы (в приводимом примере – свисток): «Коди, сегодня ты будешь сигнальщиком».

Воздействуя на задающие условия и пусковые механизмы, то есть принимая меры проактивно в стремлении снизить вероятность проявления нежелательного поведения, важно помнить, что у этого нежелательного поведения есть определенная цель. Поэтому ребенка следует учить замещающим навыкам, то есть навыкам, с помощью которых он смог бы достичь желаемой цели, но другим, приемлемым способом.



Замещающие навыки

Один из полезных подходов к предотвращению нежелательного поведения – обучение детей функциональной коммуникации. Этот подход предполагает определение и, соответственно, обучение ребенка приемлемому способу реагирования, который может послужить той же цели, что и вспышка нежелательного поведения. Например, А. М. Холл и ее коллеги обнаружили, что агрессивное и деструктивное поведение 9-летнего ребенка с синдромом Дауна, которое проявлялось в ситуации ожидания реакции учителя после выполнения задания, служило двум целям: избежать ожидания и получить внимание [15]. Мальчика научили при завершении работы поднимать руку и говорить: «Сделал».

Эти действия вознаграждались тем, что учитель давал ему еще одно маленькое учебное задание, которое он мог выполнить, не вставая с места. Когда ребенок научился такой замещающей реакции, его агрессивность и деструктивные действия стали проявляться меньше, а подход, который помог достичь этого, стал использоваться не только на занятиях с де-

фектологом, но и в классе, где он занимался вместе с обычными детьми.

Детям с синдромом Дауна нередко бывает трудно выразить свои желания словами, и это тоже может стать причиной плохого поведения. Здесь могут помочь альтернативные средства коммуникации. Известны примеры их успешного применения. Ребенка, который стремился убежать из помещения, где проводится занятие «Круг», обучали умению поднимать руку; ребенка, жаждавшего внимания (например, хотевшего, чтобы ему почитали книжку), учили похлопывать взрослого по плечу, а ребенка, поднимавшего скандал при виде желанной игрушки, – умению указывать на символ, обозначающий «хочу». Если ребенок просит о чем-то надлежащим образом, важно исполнить просьбу немедленно. Когда необходимый замещающий навык будет усвоен, можно понемногу учить его все дольше и дольше ждать положительного подкрепления.

Обучение замещающим навыкам полезно потому, что ими можно воспользоваться и за пределами класса.

Приемы организации правильного подкрепления

Как уже говорилось, некоторые последствия, а именно достижение ребенком цели, часто становятся причиной того, что нежелательное поведение закрепляется. В качестве приема коррекции такого поведения применяются различные типы подкрепления, которые в литературе обозначаются как «дифференцированное подкрепление альтернативного поведения (ДПА)» и «дифференцированное подкрепление отсутствия отклоняющегося поведения (ДПО)».

1. Пример использования ДПА. Девочка 9 лет с синдромом Дауна была исключена из массовой школы из-за разрушительных вспышек раздражения [16]. Она кричала, валилась на пол, брыкалась, дралась, бросала предметы и хватала все подряд, производила пальцами стереотипные движения. Прямое наблюдение показало, что, хотя такое поведение проявлялось в условиях, когда от нее требовалось выполнить какое-нибудь задание, последствия оказывались одними и теми же: задание не отменялось, но при этом ребенку оказывалось дополнительное внимание. Вмешательство состояло в мерах, направленных на то, чтобы погасить нежелательное поведение (в данном случае девочке не уделяли никакого персонального внимания), и в усилении положительного подкрепления в том случае, когда она включалась в выполнение задания. Таким образом, альтернативное поведение получало положительное подкрепление, а заодно увеличивались возможности для ее участия в социальном взаимодействии. Применение этого набора приемов позволило снизить остроту отклоняющегося поведения, и такое вмешательство продолжалось в течение года.

Исследование, в котором, в частности, применялся этот прием, выявляет следующие важные моменты.

Нежелательное поведение, которое проявлялось в условиях предъявления требований, может в действительности служить цели привлечения внимания. Это полностью согласуется с выводами Дж. Дж. Уишарт и Л. Даффи [7], а также Т. К. Питкертн и Дж. Дж. Уишарт [17]: у детей с синдромом Да-

уна существует повышенная вероятность появления нежелательного поведения, мотивацией к которому служит стремление избежать трудностей. При этом они реализуют его, пуская в ход свои хорошие социальные навыки. А это в результате приводит не только к возможности уйти от выполнения требования, но и к получению внимания. Во многих случаях бывает не совсем ясно, какое именно последствие действительно служит подкреплением, и это затрудняет принятие решения о выборе подходящего метода вмешательства. Однако систематическое проведение процедуры функциональной оценки в сочетании с тщательно выбранными приемами вмешательства, адресованными конкретно целям избегания трудностей и получения внимания, может привести к существенным изменениям в поведенческом репертуаре детей с синдромом Дауна.

2. Пример использования ДПО. Этот тип подкрепления особенно эффективен для борьбы со стереотипными действиями. Прием заключается в предоставлении положительного подкрепления по прошествии некоторого времени, в течение которого ребенок не совершает стереотипных действий. А. К. Реп, С. М. Дейц и Н. К. Шпеер описывают успешное использование процедуры ДПО по отношению к нескольким детям с синдромом Дауна, которые были склонны к аутостимуляции (мусолили во рту разные предметы, цокали языком, облизывали губы) [18]. Во всех этих случаях предварительно проведенная функциональная оценка поведения выявила не социально мотивированный характер отклоняющегося поведения. Подкрепление поначалу давалось по прошествии совсем малого промежутка времени (каждые 30 секунд). Затем эти интервалы увеличивались до 1, 3, 5 и 10 минут, пока нежелательное поведение не прекращалось полностью.

По мнению многих специалистов, у ДПО есть определенные недостатки. Основной недостаток состоит в том, что здесь поощряется отсутствие нежелательного поведения, но не ставится задача обучения правильному поведению или

замещающему навыку. Поэтому многие педагоги предпочитают «дифференцированное подкрепление альтернативного поведения» (ДПА), при котором альтернативное поведение постоянно вознаграждается.

По отношению к социально обусловленным типам нежелательного поведения для повышения эффективности вмешательства процедуры ДПА часто сочетаются с мерами, позволяющими «погасить» нежелательное поведение. В этих случаях после неприятного инцидента ожидаемое ребенком подкрепление не дается. Так, если он все тянет в рот с целью получения внимания, то мерой, призванной погасить нежелательное поведение, будет отсутствие всякого внимания. Но если ребенок станет играть с этим предметом так, как принято (а этому специально учат), то такое поведение будет вознаграждено очень заметно. Если же ребенком движет желание увильнуть от задания, то за хорошо выполненную работу вознаграждением может стать уменьшение общего числа заданий.

Полезной бывает также система вознаграждения жетонами (наклейками, звездочками, «галочками»), которые впоследствии обращаются в игрушки, угощение и т. п. Такая система поощрения широко используется в школьной практике и может быть применена дома даже по отношению к маленькому ребенку. Так, в качестве поощрения двухлетних детей с синдромом Дауна были использованы заламинированные фигурки героев мультфильмов, чтобы побуждать этих детей выполнять задания, не отвлекаясь, до конца, в тех случаях, когда те стремились сделать все, чтобы избежать этого.

Вмешательство, носящее позитивный характер, настолько широко распространилось, например в США, что к его использованию и вообще к использованию проактивных мер призывают нормативные документы самых разных уровней. Однако если систематическое применение позитивных подходов оказывается малоуспешным, использование определенных мер наказания становится необходимым.

Рассмотрим, например, ситуацию, когда ребенок, чтобы уйти от выполнения задания, ломает материалы. Многокомпонентный подход может включать ряд приемов: предоставление этому ребенку выбора учебного задания, использование любимого предмета в качестве отвлекающей меры («Ты можешь взять свои маркеры для заполнения листочка с заданием»), а также обучение его умению обращаться за помощью в тех случаях, когда задание кажется слишком трудным (функциональная коммуникация). Когда ребенок будет вести себя должным образом, его немедленно вознаградят (ДПА). Однако если он будет добиваться своей цели неподобающим образом – начнет ломать материалы, – педагог может прибегнуть к наказанию, которое, вполне возможно, снизит в будущем вероятность появления нежелательного поведения. Это может быть лишение какой-либо привилегии (перерыва в занятиях), дополнительная работа (вытереть доску).

В подобных случаях всем, кто занимается с ребенком, очень важно совместно принять взвешенное решение относительно такой стратегии и придерживаться ее неуклонно.



Резюме

Приемы положительной коррекции поведения могут быть использованы как для работы с особенностями, которые присущи именно синдрому Дауна (повышенная вероятность проявлений отклоняющегося поведения, обусловленного стремлением избежать выполнения требований и/или получить внимание), так и при нежелательных инцидентах, носящих индивидуальный характер. По мере приобретения опыта проведения функциональной оценки и использования проактивных мер вмешательства педагог будет сам находить много приемов, подходящих к той или иной ситуации, и они, весьма вероятно, помогут справиться с нежелательным поведением детей с синдромом Дауна, с которыми он работает. Это, в свою очередь, повысит вероятность успешного включения детей как в общеобразовательную среду, так и в жизнь общества. Еще раз хочется подчеркнуть, что работу по коррекции поведения очень важно начинать уже на ранних этапах развития ребенка, когда паттерны отклоняющегося поведения только формируются.

Приложение

Четырехкомпонентный подход к коррекции отклоняющегося поведения

План достижения желательного поведения			
Приемы, адресованные задающим условиям	Приемы, адресованные пусковым механизмам	Обучение замещающим навыкам	Приемы организации правильного подкрепления
Ведение записей в контрольной таблице пусковых механизмов	Предоставление возможности выбора	Обучение функциональной коммуникации	Дифференцированное подкрепление альтернативного поведения
Предоставление внимания в период, предшествующий потенциально опасному событию	Просьба предварительно выполнить несколько заданий, за которые, вероятнее всего, ребенок охотно возьмется	Обучение умению терпеливо ждать положительного подкрепления	Дифференцированное подкрепление факта отсутствия отклоняющегося поведения
Снижение интенсивности воздействия пускового механизма	Сотрудничество		Жетонная система
Усиление положительного подкрепления до возникновения взрывоопасной ситуации	Использование любимого предмета как отвлекающего средства		Меры, способные «погасить» нежелательное поведение

Литература

1. Buckley S. The power of behavioural approaches – we need a revival // Down Syndrome Research and Practice. 2008. Vol. 12, Iss. 2. P. 103–104.
2. Dykens E. M. Measuring behavioural phenotypes: Provocation from the «new genetics» // American Journal on Mental Retardation. 1995. Vol. 99. P. 522–532.
3. Dykens E. M., Kasari C. Maladaptive behavior in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and nonspecific mental retardation // American Journal on Mental etardation. 1997. Vol. 102. P. 228–237.
4. Fidler D. J. The emerging Down syndrome behavioural phonotype in early childhood: Implications for practice // Infants and Young Children. 2005. Vol. 18. P. 86–103.
5. Wishart J. G. The development of learning difficulties in children with Down's syndrome // Journal of Intellectual Disability Research. 1993. Vol. 37. P. 389–403.
6. Wishart J. G. Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down's syndrome // Down Syndrome Research and Practice. 1993. Vol. 1, Iss. 2. P. 47–55.
7. Wishart J. G., Duffy L. Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's syndrome // British Journal of Educational Psychology. 1990. Vol. 59. P. 10–22.

8. *Stores R., Stores G.* Research on sleep problems and psychological function in children with Down syndrome: Implication for clinical practice and everyday care // *Down Syndrome Research and Practice*. 1996. Vol. 4, Iss. 3. P. 110–112.
9. Positive behavior support: Evolution of an applied science / *E. G. Carr, G. Dunlap, R. H. Horner, R. L. Koegel, A. P. Turnbull, W. Sailor, J. L. Anderson, R. W. Albin, L. K. Koegel, L. Fox* // *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2002. Vol. 4, Iss. 1. P. 4–16.
10. *McComas J. J., Thompson A., Johnson L.* The effects of pre-session attention on problem behavior maintained by different reinforcers // *Journal of Applied Behavior Analysis*. 2003. Vol. 36. P. 297–307.
11. *Cole C. L., Levinson T. R.* Effects of within-activity choices on the challenging behavior of children with severe developmental disabilities // *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2002. Vol. 4, Iss. 1. P. 29–37.
12. *Davis C. A., Brady M. P., Williams R. E., Hamilton R.* Effects of high-probability requests on the acquisition and generalization of responses to requests in young children with behavior disorders // *Journal of Applied Behavior Analysis*. 1992. Vol. 25, Iss. 4. P. 905–916.
13. *Davis C., McEvoy M., Reichle J.* Minnesota Behavioral Support Project. 2006.
URL: <http://education.umn.edu/ceed/projects/preschoolbehavior/strategies/mbsp.pdf>
14. *Kern L., Choutka C. M., Sokol N. G.* Assessment based interventions used in natural settings to reduce challenging behaviors : A review of the literature // *Education and Treatment of Children*. 2002. Vol. 25, Iss. 2. P. 113–134.
15. *Hal A. M., Neuharth-Pritchett S., Belfiore P. J.* Reduction of aggressive behaviors with changes in activity: Linking descriptive and experimental analysis // *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 1997. Vol. 32, Iss. 3. P. 331–339.
16. *Repp A. C., Karsh D.* A hypothesis-based interventions for tantrum behavior of person with developmental disabilities in school settings // *Journal of Applied Behavior Analysis*. 1994. Vol. 27, Iss. 1. P. 21–31.
17. *Pitcairn T. K., Wishart J. G.* Reaction of young children with Down's syndrome to an impossible task // *British Journal of Developmental Psychology*. 1994. Vol. 12. P. 485–489.
18. *Repp A. C., Deitz S. M., Speir N. C.* Reducing stereotypic responding of retarded persons by differential reinforcement of other behavior // *American Journal of Mental Deficiency*. 1974. Vol. 79. P. 279–284.



Подготовка к школе детей с синдромом Дауна в инклюзивном детском саду



Индивидуальные и групповые занятия дефектолога

Е. Е. Леонтьева, учитель-дефектолог ДОУ № 288, г. Москва

В детском саду № 1465 / 288 дети с синдромом Дауна интегрируются в группы нормативно развивающихся сверстников уже в течение 14 лет. Инклюзивная группа может включать одного-трех детей с генетическими нарушениями. Для каждого ребенка составляется индивидуальная программа развития, которая предполагает занятия со специалистами: логопедом, дефектологом, психологом, специалистом по ЛФК и массажу и, если есть возможность, кинезиотерапевтом, арттерапевтом или музыкальным терапевтом, а также участие во всех общих занятиях, играх и режимных моментах инклюзивной группы.

Когнитивное развитие ребенка с синдромом Дауна осуществляется прежде всего на индивидуальных занятиях дефектолога и логопеда. Занятия строятся с учетом особенностей названной категории детей, включают упражнения по методике замещающего онтогенеза и психомоторной коррекции¹. Эмоционально насыщенные совместные игры с педагогом в начале занятия повышают мотивацию ребенка, подготавливают его к восприятию учебного материала. Наш опыт показывает, что такие упражнения и игры, предшествуя собственно обучающей части занятия, позволяют активизировать энергетический потенциал ребенка, стабилизировать мышечный тонус, повысить возможность ощущения своего тела, развить пространственную ориентацию, координацию движений, чувство ритма, усилить концентрацию внимания, увеличить работоспособность. Подготовительный этап проводится, как правило, на ковре и может занимать третью часть или даже половину всего времени индивидуального занятия, в результате чего последующий обучающий этап – занятие за столом – оказывается более эффективным. Обучающий материал мы стараемся давать в виде развивающих игр, предполагающих предметную деятельность, и, максимально включая в действие все анализаторы, делаем опору на зрительное восприятие, наиболее развитое у данной категории детей. При обучении счету, например, хорошо зарекомендовали себя игры-«ходилки» с кубиком, на котором рельефно выделяются точки или цифры (в этих играх ребенок перемещает достаточно большую, осязаемую в руке игрушку-фишку на выпавшее на кубике число крупных клеток), тактильные парные карточки (цифры и соответствующее количество точек из бархатной или наждачной бумаги), счетные лесенки из лего-education. Особенно хочется отметить недавно вошедшее в нашу практику английское пособие «Нумикон», которое дает ребенку зрительный образ числа и одновременно его наглядную количественную оценку, представление о составе числа, возможность сравнения и несложного проведения математических операций, – оно может быть использовано в самых разнообразных играх.

¹ Методика замещающего онтогенеза и психомоторной коррекции исходит из того, что воздействие на сенсомоторный уровень с учетом общих закономерностей онтогенеза вызывает активизацию в развитии всех высших психических функций.



В условиях инклюзивного детского сада мы имеем возможность привлечь к индивидуальному занятию с ребенком с синдромом Дауна нормативно развивающихся друзей из его группы, которым увлекательная игра поможет закрепить и автоматизировать полученные навыки. Практика показывает, что дети легче копируют детей, чем взрослых, поэтому включение обычно развивающихся сверстников в занятия с детьми с синдромом Дауна, у которых, как известно, хорошо развита способность к подражанию, может повысить эффективность усвоения знаний последними, а также подготovit их к участию в занятиях инклюзивной группы.

Занятия по математике являются для детей с интеллектуальной недостаточностью, пожалуй, самыми трудными, одна-

ко многие дети с синдромом Дауна могут успешно включаться и в них. Эти занятия проводятся чаще всего по подгруппам в виде математических игр за круглым столом. Ребенок с синдромом Дауна, имеющий навыки счета в пределах пяти, может принимать участие в этих играх, получая, в случае необходимости, предметную опору, облегченные задания, а также поддержку педагога и друзей. Например, в игре-«ходилке» он может использовать кубик с точками вместо цифр, а при игре с двумя кубиками вместо операции сложения чисел присчитывать точки или делать два последовательных хода, кидая по одному кубику.

В подготовительной группе вводится новый тип занятий – занятия в классе. Их цель – подготовить детей к школе: научить слышать учителя дистанционно, выполнять его инструкции, работать самостоятельно за партой и у доски, работать в команде, вести себя как положено в школе. Эта цель важна и для ребенка с синдромом Дауна. Нам кажется целесообразным включать его во фронтальные занятия инклюзивной группы по формированию элементарных математических представлений, проходящие в классе, только после того, как на индивидуальных занятиях у него будет автоматизирован счет в пределах пяти. При этом общие обучающие цели группового занятия могут находиться вне зоны ближайшего развития ребенка с синдромом Дауна. Наш опыт показывает, что, постоянно давая ребенку отдельное задание во время общей работы с другими детьми, мы рискуем научить его игнорировать учителя и происходящий в классе урок, в котором он, по сути, в этом случае почти не участвует. Поэтому мы стараемся включать его в общую работу в доступной ему форме. Например, в заданиях по конструированию можно дать ему схему, позволяющую действовать методом наложения, в графических заданиях – предложить увеличенный масштаб или трафарет. При построении числового ряда можно попросить его поставить первые числа, в устном счете – предложить воспользоваться счетным материалом или блоками Нумикона. При изучении состава числа можно предложить уравнивать на чашечных весах блоки Нумикона,



один из которых соответствует заданному числу, а два других подобраны его друзьями и соответствуют, по их мнению, числам, его составляющим. При этом ребенок, еще не умеющий разбить число на части, может назвать части, подобранные другими детьми, и сделать вывод, уравниваются ли они заданным числом. Часть заданий могут быть даны в виде общей игры, соревнования команд, эстафеты или работы в парах. В этом случае ребенок с синдромом Дауна может внести свой вклад в работу команды и получить помощь товарищей, а остальные дети понимают, что результат зависит от работы всех, и стремятся помочь тому, кто в этом нуждается. Иногда целесообразно участие ребенка только в части фронтального занятия, особенно если ему предстоит в ближайшее время индивидуальные занятия со специалистами. Тогда в первой половине занятия предлагаются игры и задания, наиболее подходящие для активного участия такого ребенка, а после физкультминутки все благодарят его за участие, отмечают успехи и прощаются с ним – он уходит с помощником, а остальные дети пишут, например, графический диктант, который этому ребенку пока недоступен. Важно, чтобы каждый ребенок мог постоянно ощущать свою значимость для педагога и других детей, чувствовать себя членом команды, делающей общее дело, быть успешным, получать положительный эмоциональный заряд.

Дети с синдромом Дауна, участвуя во фронтальных занятиях инклюзивной группы, как правило, нуждаются в поддержке со стороны педагога, а для усвоения навыков, необхо-

димых будущему школьнику, им требуется больше времени, чем нормативно развивающимся детям. Поэтому нам кажется целесообразным наряду с занятиями в инклюзивной группе проводить специальные групповые занятия по подготовке к школе детей с синдромом Дауна. С прошлого года мы проводим такие занятия в рамках совместной программы с Даунсайд Ап. Программа подготовки рассчитана на два года, занятия проводятся два раза в неделю и включают занятия в классе (развитие речи и формирование элементарных математических представлений), развивающие игры, а также музыкальные, физкультурные занятия и ручную деятельность. На этих занятиях образовательные задачи соответствуют уровню актуального или ближайшего развития всех участвующих в них детей, а методики обучения учитывают их особенности. В таком классе ребенок с синдромом Дауна может работать самостоятельно в ситуации, приближенной к школьной, чувствовать себя компетентным, слушать инструкцию учителя и выполнять его задания, не нуждаясь в помощи, может быть лучшим, если будет стараться.

Опыт показывает, что сочетание занятий в инклюзивной группе с индивидуальными занятиями со специалистами, в которые могут включаться нормативно развивающиеся друзья, а также со специальными занятиями по подготовке к школе в среде инклюзивного детского сада оказывается наиболее эффективным для гармоничного развития ребенка с синдромом Дауна и подготовки его к школе.

Работа логопеда в инклюзивной группе

Е. А. Балдина, учитель-логопед ДООУ № 288, г. Москва

На первый взгляд, логопед в инклюзивной группе ведет обычную работу: проводит фронтальные, подгрупповые и индивидуальные занятия, консультирует родителей и воспитателей, ведет индивидуальные тетради детей и т. д. Но следует учитывать тот факт, что наряду с нормально развивающимися детьми в группе находятся дети с определенными особенностями развития, такими как синдром Дауна, ранний детский аутизм, ДЦП и другие нарушения. Нашей задачей является включение этих детей во все этапы жизни группы, как в режимные моменты, так и в занятия с воспитателями и специалистами. Для этого мы должны строить занятия таким образом, чтобы они были эффективны для детей, отстающих в интеллектуальном, двигательном, эмоциональном развитии. Если подробнее остановиться на воспитанниках с синдромом Дауна, можно сказать, что самое важное – это формирование мотивации и удержание интереса к занятию. Этот ребенок не будет «отсидживать» скучное занятие, руководствуясь мотивацией «надо» или боясь неодобрения взрослого, как это делает нормально развивающийся ребенок. Это значит, что мы должны любыми средствами вызвать интерес и желание включиться, быть активным участником занятия. Например, мы используем персонажей кукольного театра.

Вместо логопеда с детьми разговаривает яркий и веселый Петрушка или медвежонок с задорным, звонким голосом. Это включает первичный интерес. В начале занятия мы разыгрываем небольшой кукольный спектакль, соответствующий определенной лексической теме. Этот спектакль интерактивен, мы задаем некий конфликт. Дети начинают спорить с персонажами, друг с другом, они становятся активными участниками процесса. Именно в эти минуты дети с синдромом Дауна обычно наиболее включены и заинтересованы. Самое главное – не растерять этот интерес.

Мы начинаем разговаривать с ними, давать определенные задания на грамматику, лексику, фонетику. Идет обычное на первый взгляд занятие с той лишь разницей, что, формулируя вопрос, мы учитываем особенности некоторых детей. И если, показав картинку с синицей, у нормально развивающегося ребенка мы спросим: «Кто это?», то у особого – «Это синица?» И даже утвердительный кивок головой для нас и для него будет успехом. Так же незаметно и плавно мы можем привлекать детей к взаимопомощи, совместной деятельности («Поможем Пете»). Главное – ни на минуту не упускать особого ребенка из внимания, находить все новые приемы для удержания его здесь, вместе со всеми. Не стоит рассчи-



тывать, что ребенок с синдромом Дауна будет продуктивен в течение всего занятия. Обычно в сентябре новички удерживают внимание от 3 до 5 минут, а к апрелю – маю некоторые сохраняют активность 15–20 минут, стремятся быть ведущими (главной куклой), рассаживают детей по стульчикам и т. д. Это свидетельствует о правильно выбранном подходе специалиста.

Также мы проводим занятия в мини-подгруппах. Для этого дети со схожими нарушениями объединяются в группы по 2–3 человека. Эти занятия состоят в основном из логопедических игр на голос, дыхание, слухоречевую память, фонематические процессы, мелкую моторику. Организуем совместное творчество детей. Также мы понимаем, насколько важны для таких детей ритм, четкость и структурная организация движе-

ний, поэтому значительное внимание уделяем логоритмическим упражнениям.

Несколько раз в неделю (в зависимости от возраста) мы проводим индивидуальные занятия. Одни из них проходят классически (ребенок один на один с логопедом), а другие – во взаимодействии с нормально развивающимися детьми. Мы знаем, что особенностью людей с синдромом Дауна является гипотонус мышц, поэтому важную роль на индивидуальных занятиях отводим стимулирующему массажу (ручному, вакуумному, роликовому и т. д.). Затрагиваем в основном области лица, шеи и рук. С неговорящими детьми уделяем больше внимания пониманию, вызыванию речи, звукоподражаниям. С говорящими работаем также над импрессивной речью, четкостью, слоговой структурой слова, обогащением словаря. В старшей группе начинаем работу над письменной речью.

Особенно, на наш взгляд, интересна и эффективна работа в инклюзивных мини-группах. Для этого мы объединяем ребенка с особенностями развития и 2–3 нормально развивающихся детей. Далее даем те же задания, которые запланированы на индивидуальное занятие, но все выполняется совместно. Зная, что одной из сильнейших сторон детей с синдромом Дауна является способность к подражанию, мы не можем не использовать это для повышения эффективности коррекционной работы. А сколько положительных эмоций доставляет детям взаимный массаж резиновыми «ежиками» или совместное выдувание мыльных пузырей, игра на губной гармошке и нанизывание разноцветных бусинок на леску! Мы уже говорили, что эмоциональный фон – едва ли не определяющий фактор в успешности нашей работы.

В результате у обычных детей мы развиваем чувство толерантности, готовность к взаимодействию и принятию. А особенно ребенку позволяем почувствовать себя активным участником жизни. В этом, по нашему мнению, и заключается основная идея инклюзивного образования.



«Кабуки» в Эрмитаже

А. Н. Колесин, руководитель Центра творческой реабилитации, г. Санкт-Петербург

Мы уже рассказывали на страницах журнала о петербургской театральной студии людей с синдромом Дауна «Театр миниатюр», более известной под названием «Театр Кабуки» (Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2). С участниками самодеятельной труппы, которых с легкой руки российских журналистов привыкли называть «кабуки», связан арттерапевтический эксперимент в Государственном Эрмитаже.

Потребность в новом варианте реабилитационной работы с особыми артистами возникла в 2001 году из-за годичной паузы в работе театра. Перед специалистами, близко знавшими ситуацию и равнодушными к судьбам студийцев, встал вопрос: каким образом поддержать стабильный психоэмоциональный статус самодеятельных артистов и сохранить уникальный театр? Так при деятельной поддержке главного врача психоневрологического интерната № 7 г. Санкт-Петербурга Г. А. Рощенко начался многолетний музейный проект по авторской арттерапевтической программе.

Регулярные занятия в Эрмитаже с людьми с интеллектуальными нарушениями, в частности с синдромом Дауна, проводились шесть лет. Обитателей интерната привозили в музей один раз в две недели в течение учебного года (сентябрь – май), с перерывом на летние каникулы. В группе занимались от десяти до пятнадцати человек. Ядро группы составляли артисты «Театра миниатюр» в возрасте от 23 до 53 лет, десять мужчин и две женщины. Семеро из них поддерживали контакты с семьями и близкими родственниками, пятеро имели статус сирот.

Особенности музейной психотерапевтической работы с группой, в которой доминировали люди с синдромом Дауна, с одной стороны, потребовали нового осмысления некоторых привычных технологий и приемов работы с особыми людьми, а с другой – позволили выявить ряд психолого-педагогических закономерностей каждой ступени диалога в музейном пространстве.



Первая ступень: приветствие

Встреча с группой «кабуки» традиционно происходила у подъездов Эрмитажа или в вестибюле Зимнего дворца. Первые минуты встречи задавали тональность предстоящего занятия. Неведомым образом особые артисты определяли мое физическое и психологическое самочувствие, «считывали» дискомфортные состояния и по мере необходимости исправляли эмоциональный дисбаланс.

Механизм распознавания психологического состояния другого человека у «кабуки», на первый взгляд, очень прост – они здороваются, обнимаются, целуются, выдают поток экспрессивных восклицаний: «Дружок», «Милая», «Я тебя люблю». Со временем я стал осознавать, что «кабуки» таким способом производят экспресс-анализ моего состояния, а также степени моей концентрации и понимания их состояний.

Очень быстро я понял, что можно считать потерянной для взаимно-позитивного контакта «звезду» нашей труппы, если не поздороваться с ней в первые секунды встречи, раньше, чем с другими. Избалованная вниманием и положением «первой леди двора» (напомним, что ее амплуа в театре – «принцесса, дочь сёгуна»), она корректировала наше поведение в соответствии с собственными потребностями, не ущемляя при этом каких-либо наших значимых прав.

В одной из статей Зигфрида Пушела я обнаружил замечательный пассаж, подтвердивший мое инстинктивное принятие проявлений искренней дружбы со стороны людей с синдромом Дауна. «Мой друг, Эмили Кингсли, однажды написала короткую, но очень хорошую статью для журнала “Синдром Дауна. Новости”, имевшую заголовок: “Кого обнимают?” Ведя речь о своем сыне Джейсоне, она говорит: “Как большинство детей в таком состоянии, он очень нежный и любящий ребенок. Когда он был маленьким, мы считали, что это просто прекрасно, если малыш приветствует каждого человека дружеским объятием. Но для подростка неуместно обнимать и целовать людей, с которыми он едва знаком. Для этого Джейсон уже слишком взрослый. Мы стали осваивать новые «правила поведения» под названием «Кого обнимают?», много над ними работали, повторяли, закрепляли (казалось, этому не будет конца), и, несмотря на все это, при очередной встрече с новым знакомым Джейсон снова приветствовал его объятиями”. Эмили продолжает: “В сердце я жестоко укоряю себя за то, что заставляю его чувствовать себя виноватым за проявление одного из своих лучших чувств. Его любовь ко всем людям и свобода в выражении этой любви – бесценное качество, которого не хватает окружающему миру”. Я искренне согласен с Эмили Кингсли: такой образ любви (позвольте мне назвать это так) – это врожденное, уникальное, прекрасное качество людей с синдромом Дауна. Если бы мы все обладали таким качеством, вы только представьте – не было бы войн, не гибли и не становились бы калеками люди. Каким прекрасным был бы мир! Да, друзья мои, люди с синдромом Дауна – истинные посланники мира» (Пушел З. М. Человек с синдромом Дауна / пер. с англ. Д. Донцова. М., 1998, С. 11–12).

Мне не сказать лучше, чем американские коллеги, поэтому я полностью присоединяюсь к этой оценке феномена **встречи** для налаживания контакта с людьми с синдромом Дауна.



Вторая ступень: представление и знакомство

Процедура поименного представления перед началом занятия в музее, важная и для других групп особых людей, превратилась у «кабуки» в обязательный ритуал как по форме, так и по содержанию, значимости.

Для меня было важно прежде всего то, чтобы мои партнеры по театральному делу правильно произносили свои имя и фамилию. Скажем, когда на мой вопрос: «Как тебя зовут?» – в ответ называлась фамилия, я вспоминал практику советского детского сада, где к детям с полутора лет обращались по фамилиям. Но с другой стороны, мне кажется некорректным и обращение к взрослому человеку по имени, да еще в его уменьшительно-ласкательной форме.

В течение первого года занятий «кабуки» осознали свое «родовое» состояние, называя вначале полное имя, а впоследствии свои имена, отчества и фамилии. С того момента, когда начали проговариваться отчества, у них появилось желание рассказать о своих семьях. И мне, наконец-то, после шести лет общения стали передаваться приветы от родственников. Тот факт, что в результате наших встреч происходит восстановление родовых связей («вспоминание» отчества – общение с родителями по поводу занятий в музее и театре – реакция родителей и родственников на наши занятия), говорит о необходимости этого элемента занятия.

«Кабуки» очень любят знакомиться с новыми для них людьми. Если знакомство происходит через мое представление каждого гостя, «кабуки» принимают незнакомого человека как безопасного и быстро устанавливают с ним откровенные отношения. Когда они попадают в круг знакомства, они реагируют на эту процедуру не так, как реагируют обычные люди на церемонию официального, формального представления. Они внимательно выслушивают представления гостей, запоминают имена наиболее понравившихся им людей. Наши представления о том, что люди с синдромом Дауна необычайно добры, эмпатичны, доброжелательны, в основном соответствуют реальности. Но при этом они не подойдут к чужому человеку, находящемуся в состоянии агрессии, болезни, конфликта, злобы, деструкции. На мой взгляд, таким поведением люди с синдромом Дауна демонстрируют врожденное владение «техникой психологической безопасности».

Непременным элементом посещения Эрмитажа является для «кабуки» приветствие ими служителей музея, милиционеров охраны и сотрудников службы гостеприимства в начале занятия, а затем прощание с ними. Несомненно, что благодаря доброжелательному поведению особых посетителей Эрмитажа изменяются в положительную сторону общественное мнение и обыденные представления о людях с синдромом Дауна. Обычные посетители музея попросту перестают бояться и стесняться присутствия особых людей.

Третья ступень: освоение музейного пространства и времени



Следующий элемент занятия я называю «витьем гнезда». Это нахождение точки, с которой хорошо видно картину и различаются все ее живописные планы. По моему глубокому убеждению, с этого действия необходимо начинать работу с каждым посетителем художественной галереи, а для «кабуки» оно является обязательным актом.

Поначалу наблюдалась заторможенность участников проекта, постоянное желание сесть на пол или в кресло, привалиться к стенам или тяжелым экспонатам. Достижение визуального равновесия стало наступать только на втором году посещения Эрмитажа. По моим наблюдениям, освоение музейной экспозиции для людей с синдромом Дауна включает несколько пространственно-временных аспектов:

- во-первых, им нужно найти точку визуальной опоры, чтобы закрепиться в огромных музейных пространствах;
- во-вторых, им необходима во время занятия физическая опора, безопасная и комфортная при избыточном весе, поэтому «кабуки» легко приспосабливаются к специфике имперского музея и непринужденно располагаются на паркетном полу либо пользуются инвалидной коляской;
- в-третьих, по мере освоения музейного пространства «кабуки» начинают легче переносить физические нагрузки во время сессии и длительность занятий увеличивается до 3 часов.

Пройдя «точку насыщения», иной участник занятия подает сигнал о приближении финала с неподражаемым соединением изящной словесности и тончайшего юмора: «На картине запахло обедом». Делать из сказанного выводы и предпринимать какие-либо практические действия «кабуки» предоставляют ведущему занятию.



Четвертая ступень: зрительное восприятие живописи

Принципиальная разница между восприятием живописи обычными и особыми людьми обусловлена, на мой взгляд, тем, что многие воспитанники интерната никогда раньше не бывали в музее и не имели опыта восприятия художественных изображений. Когда человеку под тридцать, а он впервые стоит перед картиной, то он ее не видит. Обыденное рассматривание людей, машин, домов – привычных городских объемных объектов – не вырабатывает навыков восприятия изображения на живописном полотне как пространственного объекта. Поэтому «кабуки» вначале с трудом различали второй и третий планы, не замечали объемности изображения.

С первых посещений музея стало понятно, что «кабуки» хорошо видят станковые работы, которые можно охватить одним взглядом (например, работы «малых голландцев»). Если картина оказывается большого формата, то возникают специфические проблемы. Судя по реакциям особых артистов, они просто не различают предметов на полотне (например, шедевр Рембрандта «Возвращение блудного сына» представляется «портретом бегемота»), воспринимают картины как вымазанные масляными красками плоскости (например, «Пейзаж с Полифемом» Пуссена воспринимался как прямоугольник с тремя неровными полосами краски – зелёной, коричневой и голубой). Особенно страдало восприятие, если изменялся ракурс рассматривания картины. Смена перспективной точки при разглядывании работы приводила к искажению воспринимаемого изображения, что порождало эффект «неузнавания» картин.

Со временем выявились индивидуальные способности восприятия живописи каждым участником занятий. Одни безукоризненно точно определяли цвет и его оттенки (если не знали правильного названия цвета, то прибегали к формулам – «красный и чёрный», «чёрный, зелёный и золотой», «синий и белый, светлый и прозрачный», при этом базовый цвет определялся безошибочно). Другие мгновенно находили источники света на полотне, дифференцируя изображенные или воображаемые светоносители. Третьи без видимых усилий определяли композиционное устройство картины, тщательно отслеживали перспективу и выделяли события на фоновых или периферийных участках полотна.



По ходу освоения всех ступеней безопасного пребывания в музейной среде проявлялись специфические проблемы психоэмоционального развития людей с синдромом Дауна и проблемы отношения к ним их ближайшего окружения.

С первых дней занятий передо мной встал вопрос: как нейтрализовать сопровождающих специалистов и окружающую публику, как дезавуировать сотрудников музея, которых откровенно пугали люди с явными признаками нарушенного интеллекта? Есть такая деформация у специалистов помогающих профессий, особенно у учителей, – дидактопатия. Это психическое нарушение, проявляющееся в неодолимом желании всех поучать, мелочно опекать тугодумных учеников. Естественно, на музейных занятиях, несмотря на мои предупреждения и просьбы не мешать созреванию у моих коллег-артистов слов, мыслей, желания говорить, специалисты «бросаются грудью на амбразуру» и начинают «помогать» им. Некоторые стараются отвечать на мои вопросы за особых людей, начинают спорить между собой, доказывать свою правоту или, еще хуже, хватают за шкирку моего артиста и тычут его лицом в картину: «Да что ж ты, не видишь?! Да вот тут всё нарисовано! А ты куда смотришь?!» Это было для меня серьезной проблемой.

Занимаясь в музее с особыми людьми, я не стараюсь обучить их основам искусствознания. Мы вместе обнаруживаем некое мгновенное узнавание смысла художественного полотна, который помогает каждому зрителю создавать собственный текст. Иногда я прибегаю к такому приему: «кабуки» сами выбирают картины, которые их почему-то трогают. Затем они, как заправские экскурсоводы, начинают мне объяснять, какие предметы и события видят их глаза, что они чувствуют, глядя на эти предметы, цвета, блики, отражения. То есть они для меня рассказывают, что видят на картине и что переживают в эти моменты. Затем спрашивают меня: «Ну, ты понимаешь?» А я говорю: «Нет, я не до конца понимаю» или «Вообще ничего не понимаю». И тогда они долго и подробно объясняют мне содержание рассматриваемого полотна или скульптурной композиции. У воспитанников психоневрологических интернатов часто нарушена речь, имеются трудности вербального общения, очень маленький словарный запас, но они пришли сюда со страстным желанием помочь мне, старому, подслеповатому, полуглухому, не очень умному индивиду погрузиться в мир искусства. Возникает сверхзадача: артисты «Театра миниатюр», продираясь сквозь трудности артикуляции, вербализации непростых переживаний, помогают непонятливому коллеге.

Получаются потрясающие результаты. Например, на одном из наших занятий была ситуация, когда мы пришли к картине, на которой изображены Зевс и нимфа Ио. Мои артисты стали мне объяснять, что на картине изображена поляна, на поляне одной девушке стало плохо и проходивший мимо мужчина делает ей массаж. Плохо у нее с сердцем, поэтому он ей массирует грудь. Я спросил: «А почему же они голые?» На что они мне дружно ответили: «Одежда мешает делать массаж». А в это время злой «ангел» в небе, сильно напоминающий директора интерната (имеется в виду богиня Гера), очень сердится и запрещает мужчине делать массаж. А еще мои коллеги увидели за этими персонажами долину с пасущимися коровами, мельницу, мануфактуру и завод. Академические искусствоведы были бы в предынфарктном состоянии, услышав то, как особые люди интерпретируют сюжет этой картины. Но дело в том, что мы не обучаемся навыкам искусствоведческого анализа художественного текста. Вос-

принимая цвет, композицию, сюжетные расстановки на полотне, мои коллеги выражают пережитое, переплавляя его в новый текст, и этот новый текст они проговаривают для облегчения нашего общего психического состояния. Для них важно, чтобы всё было логично, чтобы было понятно, почему здесь тот персонаж, а не этот, почему картина читается так, а не иначе и возможны ли другие варианты прочтения. Я вижу, как за 20–30 минут работы с картиной меняются их состояния, и получаю от этого профессиональное удовлетворение и чувство радости. Иногда я не пересказываю им сюжеты античных мифов. Не всегда обязательно загружать сознание моих особых коллег. Важно то, что их эмоциональный опыт расширился и они получили от этого радость, сумев очень непонятливому «опоссуму» объяснить нечто важное и высокое.

Межличностные отношения во время занятий

Наряду с освоением музейного пространства и времени, при «витье гнезда» и перемещениях по экспозиции проявляется динамика внутrigрупповых отношений. По расположению участников занятия перед картиной можно определить, что в данный момент происходит в коллективе, какие «напряжения» между членами группы требуется учитывать во время проведения сессии.

Особых людей считают особенно ранимыми и чувствительными, но я часто сталкивался с обратным явлением – их эмоциональной незрелостью, неумением сопереживать и осознавать свои переживания. В музейном пространстве мы вместе учились чувствовать и понимать переживания друг друга. Люди с синдромом Дауна представляют собой исключительное сообщество. Убедившись во взаимной безопасности, мы могли затеять любой разговор и посмотреть, что из этого выйдет. Можно было обсудить любую тему, какую угодно, от смены правительства до тайны зачатия детей, но только в связи с сюжетом и фабулой живописного текста. Эффект всегда был одинаков: глубоко внутрь себя эти «чужеродные» проблемы не впускались, поскольку они не являлись для них значимыми и не входили в круг личностных эмоциональных переживаний. Обсуждения злободневных тем интернатского проживания и бытовых конфликтов артисты всегда избегали. В итоге мы постоянно наблюдали высокую степень психологической защищенности, которая присуща людям с синдромом Дауна и позволяет мне считать их личностями безопасного типа.

Поскольку мы вместе проводили много времени в музейных экспозициях, то мои особые искусствоведы научились не только демонстрировать свои чувства, но и корректно их проявлять. Удовольствие в начале занятий передавалось расплывающейся улыбкой, безусловной и беспредельной. Со временем практически все стали сдержанно улыбаться и смеяться, перестали вскрикивать при неожиданно посетившей мысли или наплыве чувств. Для них всегда было важно сиюминутное искреннее выплескивание своих переживаний, а музейное пространство помогло им найти форму выражения эмоций. Конечно, эмоциональная холодность и выраженные страхи посетителей музея их расстраивали. Но это были естественные издержки, с которыми особым людям приходилось мириться, признавать их как необходимую плату за возможность находиться в этой среде. Групповые занятия в музее позволили наблюдать феномен «врожденной деликатности», когда «кабуки» старались оградить друг друга и меня от излишнего внешнего внимания или негативного воздействия любопытствующих экскурсантов. С подлинным тактом они защищали душевное равновесие

друг друга и сопровождающих их специалистов. В ответ на мои экспрессивные выпады в адрес «орды турмалаев», носящихся по музею на последнем издыхании, ведущий артист труппы, сокрушенно качая головой, приватно заметил мне: «Не надо так говорить». Доктор Пушел приводит глубокую мысль Пауля Вольфа, сценариста программы «Жизнь продолжается»: «...люди с синдромом Дауна некоторым образом отражают для нас нашу собственную человеческую природу, и только наша ограниченность не позволяет нам принять этот дар. В этих людях доброта, человечность, очарование, которые нужно защищать и которые никогда нельзя предавать».

Когда человек уставал во время сессии, то на ранних этапах проекта он демонстрировал полное изнеможение, «вселенную скорбь» и «плач на реках вавилонских». Благодаря заботам службы гостеприимства Государственного Эрмитажа и постепенному осознанию участниками занятий комфортности при передвижении на инвалидных креслах мы использовали 5–6 колясок на каждой сессии. В результате мы добились двойного эффекта. Во-первых, инвалидная коляска перестала восприниматься как символ беспомощности и болезни, стала устойчивым атрибутом комфортного передвижения в музейном пространстве. Все старейшие артисты труппы охотно усаживались в кресла на колесах, а молодая поросль лихо катала их по наборным паркетам Эрмитажа. Во-вторых, каждому участнику сессии предлагался свободный выбор перед началом маршрута – ехать в кресле или толкать его. А за последствия этого выбора он отвечал единолично, причем не рассчитавшего свои силы любителя прекрасного уличал не артпсихотерапевт, а коллектив трезвомыслящих соратников. К слову сказать, желающих катать «кабуков» по залам Императорского Эрмитажа из числа волонтеров, родственников, питерских празднующихся аборигенов и блаженных иностранных туристов всегда было больше, чем автопарк службы гостеприимства. Семнадцать лет назад, на заре моей музейной практики с особыми людьми, мы даже мечтать не могли о таких комфортных условиях работы в пространстве художественного музея.

Спонтанная, «детская» реакция «кабуки» для меня очень важна, она помогала мне работать с ними естественно и продуктивно. Экспресс-диагностика состояний всех участников (особых и обычных, включая ведущего мастера) наилучшим образом сочеталась с результативностью каждого занятия. Поведение «кабуки» позволяло мне чувствовать себя одновременно уверенно и комфортно, потому что я достигал своих профессиональных целей и получал непосредственное выражение благодарности от своих клиентов. Акт взаимного благодарения в текущем времени и общем пространстве значим для каждого специалиста помогающей профессии, впрочем, как момент признания для любого человека.

Душевная тонкость, присущая особым людям, может проявляться в необычных формах. Проголодавшийся за время занятия студиец мог достать из своего вещевого мешка яйцо, сваренное вкрутую, и тут же его съесть. Но будучи воспитанным человеком из «человеколюбивого императорского общества», скорлупу, в отличие от посетителей публичных парков Петербурга, он складывал в тот же мешок. Понимая, что поедание вареных яиц в залах Эрмитажа может вызвать у окружающих «турмалаев» неадекватную реакцию, остальные члены труппы молча окружали едока, чтобы чужие взоры не мешали процессу. Я считаю подобное поведение проявлением корпоративной солидарности и свидетельством тонкого

юмора, черт, которых мы почему-то не предполагаем в особых людях.

Специалисты отмечают, что люди с синдромом Дауна часто обладают природной способностью устанавливать контакты с лучшими душевными качествами других людей. Нашему обществу необходимо вернуться к первоосновам существования: поиску истины, любви к жизни, искреннему уважению человеческого достоинства и признанию святости жизни каждого человеческого существа.

Особенности психической деятельности: сознательное и бессознательное

Сферы сознательного и бессознательного сосуществуют в жизни людей с синдромом Дауна, что особенно видно в моменты переживания религиозных чувств и апелляции к религиозному сознанию. Во время занятия у картины Рембрандта «Возвращение блудного сына» один из артистов отреагировал на изображение фигуры женщины в верхнем левом поле живописного полотна необычайно показательным рассказом. На мое предположение, что здесь художник поместил полувидение-полусон одного из персонажей, в котором тот видит свою рано умершую мать, Константин рассказал: «Я тоже такую женщину видел. Я видел ее во сне. Красивую женщину. Похожую на Марию. Она пришла, сказала: “Ты умер, пойдём со мной”, и мы пошли наверх, там было светло».

Учитывая некоторую склонность актера к литературному мифотворчеству, все-таки позволю себе интерпретировать этот рассказ как неразличимость, слитность для него сфер бессознательного и сознательного, тонкого и плотного миров, яви и сна, мечты и реальности. Это не страхи, рожденные подавленным либидо или всепроникающим мортидо, вызванные из «черного чулана» подсознания в арттерапевтическом сеансе. Его рассказ и поведение демонстрировали абсолютную свободу от глубинных психических травм, коими Фрейд запугал венскую публику начала XX века. Если Константин и путает слои сознания (картина) и отголоски бессознательного (сон), то для него это не драматическая коллизия и ни в коем случае не предпосылка психического расстройства. Следует добавить, без комментариев, что менее чем через год Константин безболезненно, во сне отошел в мир иной к своим знакомым ангелам.

Наблюдение за поведением людей с синдромом Дауна в музейной среде и на театральных подмостках привело меня к умозаключению об отсутствии или блокировке у них сферы подсознательных переживаний, влечений, страхов. Поскольку подсознание (по Фрейду) – поставщик болезненных переживаний, тревожащих обычных людей, его глубокая блокада у людей с синдромом Дауна позволяет им пребывать в состоянии динамического счастья. Символы и образы бессознательного, по всей видимости, их не беспокоят. За все годы работы с людьми с синдромом Дауна мне не удалось заметить у них рецидивов, связанных с детскими страхами, воспоминаниями о физическом насилии, сексуальными нарушениями. Если в реальной жизни наши артисты не путаются в половой принадлежности индивидуумов, то половая дифференциация героев в живописном тексте у некоторых из них затруднена. В качестве примера неразличения пола я приведу фрагмент стенограммы занятия в зале, где представлены образцы академического искусства Франции.

Диалог происходит у скульптуры Дени Антуана Шода «Кипарис» (мрамор, 1794 г.).



Александр Николаевич (АН): Костя, посмотри, вот стоит Кипарис – один из греческих богов. Мужчина это или женщина?

Маша: Мужчина.

АН: Я Костю спрашиваю.

Костя: Женщина, да.

АН: Женщина. А почему это женщина?

Костя: Молодая.

АН: Молодая. Просто молодая, поэтому женщина. Что видишь ты, Саша?

Саша: Это... любит собаку...

АН: Он любит собаку. Это вообще не собака, да?

Костя: Коза.

Дима: Овца!

Голоса (хором): Овца.

АН: Саша, так это женщина или мужчина?

Сережа: Женщина.

Миша: Конечно, овца.

АН: Сереженька, а почему это женщина?

Сережа: Потому что я вижу, что у нее всё по-женски.

АН: ...По-женски, да? Ну, хорошо. Мы на этом успокоимся.

Вася: Мужчина стоит.

АН: Мужчина... Да? Тебе Галина Николаевна сказала?

Галина Николаевна (ГН): Нет, нет, это он мне сказал.

Оля: Вслух.

АН: Васенька, мне объясни, почему ты решил, что это мужчина? Скажи мне человеческим словом.

ГН: Да, как ты определил?

АН: Как ты определил, что это мужчина?

Костя: Это женщина. Посмотри сам.

АН: Смотрю, смотрю...

Костя: Ну? Написано...

АН: А ты не читай этикетки. Глаза у тебя хорошие.

Костя: Это баран у него.

АН: Баран у него, так...

Костя: А это шапочка.

АН: Шапочка.

Костя: А тело...

АН: Тело...

Костя: ...Человека. А женщина... молодая...

ГН: А у Кости женщина и всё!

Костя: ...Белая...

АН: Женщина молодая, тело белое.

Дима: Это мрамор.

Миша: Мрамор...

Дима: На самом деле...

АН: Дима, теперь твоя версия.

Дима: Это молодой юноша.

АН: Молодой юноша. Версия Димы, что это молодой юноша.

Дима: Потому что в те времена все-таки одевались...

Костя: Не верю!

Дима: ...Белой тканью и прикрывали, потому что...

АН: Ну, он не прикрытый

Дима: Да, здесь он не прикрытый. Здесь то же самое!

АН: Давайте вернемся к картине. То же самое. Он очень женственный...

Миша: Да.

АН: ... Поэтому вам и кажется, что это девушка, хотя на самом деле это прекрасный юноша.

Костя: Она спит.

АН: Эта женщина у Кости спит

(Вася захрапел)

АН: Но она не храпит, Вася, ты заметил?

Костя: На груди ее...

АН: А разве у нее грудь есть?

Яша: Есть. А я вижу.

АН: А где же ты видишь? Ты тоже видишь грудь, да?

Костя: Это человеки!

АН: Все понял. Человек так устроен, раз груди нет – значит, мужчина.

Костя: Ну да.

АН: Ну, всё. И слава Богу! Пойдемте дальше!

Яша: Поехали.

Миша: Поехали.

Иногда я ловил себя на ощущении, что арттерапевтические сессии в Эрмитаже с людьми с синдромом Дауна прежде всего «выравнивают» психические состояния специалистов, работающих с особыми людьми. Во время занятия я понимал, что психологические трудности, переживаемые персонажами евангельской притчи про блудного сына, тревожили создателя библейского текста, нидерландского художника Рембрандта ван Рейна и узкий круг посетителей Эрмитажа. «Кабуки» рассматривали картину, включались в поиск сюжетной интриги, связывающей каждую фигуру и предмет на полотне. Начиная видеть детали изображения и проговаривая увиденное, они вслед за мной приходили в некоторое возбуждение, связанное с визуальным «раскрытием» картины, с обозначением персонажей и предметов, но не более того. Глубоких нравственных переживаний по поводу того, что младший сын промотал свою долю имущества, тайно ел рожки из свиного корыта, морально опустился и впал в крайнюю нищету, они абсолютно не испытывали. Вероятно, потому, что они не совершали выбора между добром и злом, не испытывали на себе тлетворного влияния «желтого дьявола», они всегда «у Бога» – не пропадали, не умирали, не отступали от Отца своего. В связи с этим они не испытывали ярких эмоциональных переживаний по поводу судьбы евангельского персонажа. Особым людям нравился сам процесс перехода от персонажа к персонажу, процесс проникновения в тайны сюжетных перипетий. Если сессия была построена грамотно, то воспроизводился классический вариант развивающего занятия, единый для специальной психологии и коррекционной педагогики: возникала верификация зрительных ощущений, происходило развитие рациональных связей, тренировались чтение и слушание, использовалось эмоционально-двигательное подкрепление.



Ассоциативное мышление и память

Утверждения об отсутствии у людей с синдромом Дауна ассоциативного мышления и глубокой памяти не выдерживают столкновения с моими практическими наблюдениями.

На протяжении всех лет проекта я постоянно повторял всё произносимое участниками занятия. Прием повторения позволял компенсировать имеющиеся дефекты речи, произношения, восполнить словарный дефицит, предотвратить ложное понимание. Для людей с синдромом Дауна этот прием крайне важен, так как подтверждает высокую значимость всего ими сказанного. От занятия к занятию накапливались словесные формулы, опыт эмоциональных переживаний, и это проявлялось в активном участии всех студийцев в арт-терапевтических сессиях.

Если каждому участнику занятия давалась возможность свободного высказывания, мы получали такое количество версий, мнений, реакций, которое помогало нам находить новое качество мышления, выходить на правильное определение предмета, состояния героя художественного произведения. Для этого, правда, необходимо было тратить немало времени, поэтому мы разрешали себе находиться у картины ровно столько, сколько необходимо для момента прозрения, для прорыва к новому видению. Но поскольку этот прорыв не был связан с вытеснением подсознательных переживаний, с психотерапевтическим преодолением идущих из прошлого травмирующих параллелей, то наши занятия по программе музейной искусствотерапии наполняли атмосфера благорасположения и переживание моментов личного счастья.

Слушая Евангелие и тексты Ветхого Завета в храме и на занятиях, наши студийцы с пиететом относились к Библии. Государственный Эрмитаж является поистине бездонным кладом художественных произведений, которые позволяли нам переживать тончайшие оттенки чувств эстетического и этического порядка. Едва ли не каждая строфа Евангелия представлена картинами музейной сокровищницы. Во время занятий я читал евангельские тексты, и почти всегда кто-либо из студийцев по памяти воспроизводил прочитанные или услышанные на церковной службе притчи. Соблюдая церковный календарный круг, мы вместе с участниками занятий находили в эрмитажных коллекциях шедевры западноевропейской живописи, с помощью которых вспоминали Преображение Господне на горе Фаворской, готовились к Рождеству Христову, встречали Крещение, переживали голгофские страсти Иисуса Христа, радовались Благовещенью Богородицы, торжествовали светлое Христово Воскресение.

Совместное «проживание» евангельских притч с помощью живописных текстов и скульптурных матриц европейских мастеров Средневековья и Нового времени помогало нам преодолеть косность души и тела, давало возможность войти в диалог с произведениями искусства, их авторами и персонажами. И здесь люди с синдромом Дауна демонстрировали тончайшее проникновение в художественное пространство полотен, глубочайшие суждения, поражающие своей точностью, вниманием к мельчайшим деталям и искренними проявлениями эстетического переживания. Артисты «Театра миниатюр», как и все известные мне люди с синдромом Дауна, представляют удивительное сообщество, демонстрирующее отсутствие внутреннего конфликта, основанного на постоянном выборе между добром и злом. Их личностное Я, не приемлющее лжи, агрессии, насилия, является не следстви-

ем задержки психического или интеллектуального развития, но чем-то иным, не имеющим пока научного определения.

Позволю процитировать чрезвычайно точные наблюдения московской журналистки А. Белокрыльцевой, очень близкие моему опыту. «Для людей с синдромом Дауна характерны искренность, наивность, доверчивость – им сложно критически оценить ситуацию, понять скрытые мотивы действий людей. Кроме того, им присуща “патологическая честность”. Вернее, неспособность ко лжи, неприятие неправды даже в мелочах...

Им свойственно неприятие не только лжи и зла в любых формах. Человек с синдромом Дауна не может заподозрить в другом человеке злого умысла. Они не склонны к агрессии – в ответ на нападки они могут внутренне закрыться, обидеться, уйти, но не начнут кричать, лезть в драку.

Как известно, изначально, до грехопадения, человек не знал зла. Перед ним не стоял выбор между добром и злом внутри самого себя и в окружающем мире, он был, так сказать, носителем естественного добра. Сложно сказать, по какому пути пошло бы развитие человечества, возникла бы современная цивилизация, если бы всё так и оставалось. Но Ева вкусила плод с древа познания, тут-то всё и началось...

Перед человеком, не знающим зла, проблема выбора не стоит. Он в каком-то смысле «обречен» на добро, а значит, лишен свободы воли. Следствием отсутствия оппозиции, другого полюса – зла – становится невозможность критически оценить ситуацию и выбрать правильное решение. Зло можно победить, лишь победив его в себе самом. Так происходит личностное развитие, которое стимулирует борьба противоположных начал. Тут есть о чем задуматься» (Белокрыльцева А. Простодушные в мире искушенных // На Варшавке : межрайонная газета Южного административного округа Москвы. 2003. № 7 (69)).

Практикуемая мной методика интерактивного общения не просто использует музейные сокровища в роли «экзистенциальной поддержки» особых людей, но пытается превратить музейное пространство в реабилитационное поле высокого напряжения, расширяя возможности музейной артпсихотерапии и доставляя особым людям мгновения душевного покоя и духовной радости.



Пространство иных возможностей

М. А. Фурсова

20–26 сентября в Москве прошел Четвертый фестиваль особых театров «Протеатр». Событие это случается раз в три года, и потому ждут его всегда с особым волнением и предвкушением чего-то нового. Фестиваль, с одной стороны, один из элементов, а с другой – итог трехлетней деятельности творческих коллективов в сфере становления и развития особого искусства, включающей проведение выставок и научных конференций, мастер-классов и различных театральных проектов, постоянную работу с актерами.



Мир особого театра

По традиции фестиваль «Протеатр» принимал в своих стенах учебный театр ГИТИСа. Сцена, где проходили дебюты великих актеров XX века, на неделю стала площадкой, на которой перед зрителем предстало совершенно новое искусство.

Основателем и главным организатором фестиваля, а также его постоянным участником является Региональная общественная организация социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «Круг». Перед официальным открытием фестиваля в холле театра ГИТИСа состоялась пресс-конференция с участием организаторов, партнеров и членов жюри, в ходе которой были раскрыты основные концептуальные моменты, позволяющие понять, что такое «Протеатр». Как считает руководитель РОО «Круг» Наталья Тимофеевна Попова, творчество – это исток жизни, именно оно делает человека человеком. И в этом контексте любой человек – творец. Однако среди различных видов искусства именно театр занимает особое место как синтетическая деятельность, которая помогает каждому ориентироваться в мире, заставляя оглядеться, увидеть рядом другого человека. Театр – это арена сознания.

Какое место занимает фестиваль особых театров в современном театральном мире? Участники пресс-конференции, казалось, видели в ответе на этот вопрос общую точку, однако подходили к ней с разных сторон. «Протеатр», будучи, бесспорно, значимым явлением театральной жизни, ведет к истокам театрального искусства. Позже, уже во время проведения фестиваля, зрители могли убедиться в этом воочию. И не только благодаря театральным постановкам. Так, организация «Круг» в качестве своеобразного подарка зрителям подготовила концертные номера: перед началом каждого спектакля студии «Круга» исполняли вместе с профессиональными музыкантами (скрипачами, баянистами, пианистами) небольшие импровизации. Но самое интересное, что ребята при этом играли на этнических барабанах! Такое, на первый взгляд, сочетание несочетаемого дало поразительный эффект слияния чего-то первоосновного, архаичного, аутентичного с самым современным, рафинированным и профессиональным.

«Протеатр» является своеобразным маяком, ориентиром для особых театров, в первую очередь российских. Коллективы из разных регионов через встречи в пространстве фестиваля видят, куда им идти, как развиваться, перестают бояться преград и одиночества на этом пути. По словам доктора Вольфа Иро, представителя Немецкого культурного центра им. Гете при посольстве Германии в Москве, именно на фестивале возникает настоящий театр, который позволяет реализовать мечту о толерантности.

Важно и то, что «Протеатр» – это пространство скорее культурного, нежели социального взаимодействия. Здесь человек с ограниченными возможностями воспринимается исключительно как актер. Потому, как правильно заметил член жюри фестиваля Андрей Максович Райкин, шеф-редактор телеканала «Культура», **«Протеатр» – это не особый вид искусства. Это просто искусство.** В искусстве, как мы знаем, было достаточно людей с ограниченными возможностями: вспомним хотя бы Гомера, Эзопа, Бетховена, Тулуз-Лотрека. Все они остались в истории не как инвалиды, а как великие творцы. В этом ключе фестиваль дает возможность Актеру выйти к Зрителю, встретиться с ним.



Точка входа

Через полчаса откроются двери зала и можно будет войти в Театр. Естественный вопрос, который возникает у многих, особенно у тех, кто оказался на этом фестивале впервые и никогда не видел особого театра: с каким настроением смотреть спектакли? К чему готовиться внутренне? И здесь, пожалуй, ответ один: особый театр требует внимательного, сопричастного, аутентичного зрителя. Кто же он – «особый зритель»? Это и инвалиды разных категорий, и специалисты, и те, кто просто любит театр. Согласно замыслу и позиции организаторов, все спектакли были бесплатными, ведь искусство бесценно. Однако от зрителя требовалось гораздо большее, чем деньги: его полное участие в действии спектакля, можно сказать, даже слияние с персонажем, а значит – перевоплощение, открытие и перерождение собственной души.

Одним из критериев, по которым отбирались конкурсные спектакли, была самобытность постановки и раскрытия образов героев. Практически все актеры-участники фестиваля никогда не учились искусству и потому сохранили возможность искренней игры, личного, уникального творчества. Таким же, пожалуй, должен быть и «особый зритель»: по-детски наивным, восприимчивым и непрофессиональным, однако душевно зрелым и готовым к внутренней работе.

Особый театр – это пространства и коллективы, в рамках которых взаимодействуют люди с особенностями развития: нарушениями зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата, интеллектуальной недостаточностью, с генетическими и психическими заболеваниями, а также здоровые люди, которые хотят научиться смотреть на мир другими глазами. Порой невозможно понять, кто из актеров имеет какие-то нарушения, а кто нет, хотя... Наверное, каждый, в том числе и зритель, может сказать о том, что он имеет те или иные особенности развития. Тем не менее, фестиваль «Протеатр» собирает на одной сцене разные особые театры, не разделяя их по характеру инвалидности, степени профессионализма, жанрам и стилям. Это многообразие позволяет зрителю задуматься о собственной индивидуальности, своем внутреннем мире и его ценностях, о своих способностях и их проявлении вовне.

Момент встречи

На IV Фестивале «Протеатр» было представлено 11 спектаклей различных жанров и театральных форм: от народного театра до современного театра танца. Но все же условно спектакли можно разделить на два типа: музыкально-пластические (практически без использования речи) и драматические.

Яркие образцы музыкально-пластического жанра – работы интегрированных театральных студий «Круг-I» и «Круг-II». Спектакль «Взгляд» (реж. Н. Т. Попова) представляет собой ряд миниатюр, созданных на основе актерских импровизаций. Каждый исполнитель разыгрывает свою неповторимую историю, а участие актеров с особенностями развития придает остроту и достоверность звучанию затронутых тем. Тонкая ткань человеческих отношений создается из намеков, жестов, каждое движение имеет определенное символическое значение. Несмотря на то что в спектакле нет слов, пластический язык выражения чувств понятен любому зрителю.



В отличие от «Взгляда», спектакль «Нарцисс и Кристофер» (реж. А. Б. Афонин) основан на сюжетной истории, автор которой Алексей Федотов – участник театральной студии «Круг». Через жизнь персонажа (Кристофера), человека с диагнозом «ранний детский аутизм», он пытается осмыслить свою жизнь. Он сам рассказывает свои истории со сцены, а другие актеры разыгрывают их. Через Кристофера зрителю приоткрывается мир особого человека с его страхами, трудностями и радостями. Необычное сочетание визуального, вербального и музыкального планов помогает постижению и более глубокого пласта идей, лежащих в основе постановки. Спектакль не дает готовых ответов, но приоткрывает глубину проблем, связанных с принятием человеком самого себя.

На фестивале был представлен также пластический спектакль «Брат» («Brother») театра танца «CHANG» (г. Сеул, Южная Корея). Вся работа театра – это прорыв в область современного танца (contemporary dance). В 2008 году театр открыл новую для себя тему – тему человека с инвалидностью. Был поставлен удивительный по своей простоте и мощному эмоциональному заряду спектакль «Брат»: история двух братьев, один из которых инвалид. Лишь совершив предательство по отношению к брату-инвалиду, второй из братьев осознает, что нет возможности порвать кровную связь. Брат без брата – не брат. В этой сценической истории нашла отражение личная история автора и хореографа Н. Кима. Партию брата-инвалида исполняет танцор с нарушением опорно-двигательного аппарата. На примере его танца можно увидеть рождение уникальной хореографии, расширяющей представление зрителя о возможностях человеческого тела.

Еще один интересный образец театра, работающего в пластическом жанре, – собрание пластических миниатюр «Я такое дерево» студии пантомимы «Жест» г. Новосибирска (реж. А. В. Талашкин). Коллектив работает на стыке пантомимы и «черного театра» (использующего эффект свечения белых предметов в темноте при ультрафиолетовом освещении). «Черный театр» помогает создать яркие образы-аллегии, пантомима задает точность их группового исполнения. Каждая миниатюра – сотворение нового мира в борьбе тьмы и света. Все они объединены общей темой, заявленной в названии: «Я – такое дерево. Не лучше и не хуже, просто другое...»

Каждый пластический спектакль фестиваля «Протеатр» своими средствами раскрывал перед зрителем мир особого человека с его переживаниями, взлетами и падениями, мечтами и разочарованиями. В этом же ряду стоит и спектакль «И был день» школы-студии театра «Индиго» (г. Томск, реж. А. Ф. Постников). Он приоткрывает для нас мир неслышащего человека. Это заявка на новую драматургию для театра неслышащих. Рассказ ведется от первого лица и потому звучит особенно непосредственно и искренне.



Завершал фестиваль пластический спектакль «Отражения» театра движения «ЛИК» (г. Ташкент, Узбекистан, автор и постановщик Л. П. Севастьянова). Классическая и традиционная итальянская музыка, поэзия, античная скульптура, полотна художников эпохи Возрождения, комедия дель арте, фильмы Феллини и другие явления итальянского искусства нашли воплощение в образах современного танцевального театра. Спектакль основан на импровизациях участников, размышлявших над тем, как именно прекрасные образцы искусства прошлого отражаются в настоящем, в их личном опыте. Восхищение красотой и стремление к идеалу ощущаются в каждом движении, каждом жесте танцоров.

Совершенно иные средства используют режиссеры театров, работающих в драматическом жанре. В драматическом произведении сюжет, характеры героев и поставленные проблемы выражаются в речи актеров, в их непосредственной, полной самоотдачи игре. Странно, иногда даже страшно и непривычно было видеть на сцене в высшей степени живую, честную игру актеров московского «Театра Простодушных». Спектакль «Прение живота со смертью» по пьесе А. М. Ремизова (реж. И. Неупокоев) поднимает, казалось бы, неподъемные для актеров с синдромом Дауна темы: веры и безверья, жизни и смерти, любви и ненависти, служения и предательства. Однако то, как блестяще актеры решают поставленные перед ними задачи, наполняя ткань спектакля юмором и атмосферой народного гуляния, а через минуту – чувством боли и жизни на пределе, поражает любого зрителя.



Совсем другой, европейский театр новой волны показали гости из Германии – театр «Thikwa» со спектаклем «Еще живы. Уже вычеркнуты из памяти» (реж. Г. Хартманн). В основе спектакля – истории из знаменитой в Западной Европе книги Ханса Принцхорна «Искусство душевнобольных», в которой собрано более 5000 произведений изобразительного искусства и литературы, созданных в начале XX века пациентами психиатрической клиники. Эта книга стала одной из вех на пути признания нового художественного феномена, названного «ар брют» («искусство аутсайдеров») и оказавшего заметное влияние на сюрреалистов. На сцене нет традиционных персонажей с их биографиями. Актеры произносят абсурдные тексты, играя словами, жонглируя образами и открывая зрителю доселе неизведанные миры. Неожиданно оказывается, что через хаос пластических, музыкальных, словесных образов проявляется человеческая душа, живущая порой в негостеприимных, злых, а порой в добродушных и радостных мирах. Такое пронзительное по своей искренности открытие глубин души человека стало возможным благодаря, во-первых, мастерски использованным режиссерским приемам, а во-вторых – потрясающей игре актеров, в том числе и людей с синдромом Дауна.

Наряду с достаточно известными особыми театрами на сцене фестиваля показали свои работы и молодые коллективы. Одна из них – спектакль «Иванушка и медведь» по мотивам сказки М. Горького театральной студии «Синяя птица» (поселок Шапки Тосненского района Ленинградской области, реж. Е. Б. Николаева). Молодой театральный коллектив завоевывает внимание зрителя искренней и безыскусной игрой актеров. Простота выразительных средств, лубочность сюжета, наивный характер исполнения ассоциируются с постановками в жанре народного театра. Это спектакль тех и для тех, кому интересен сам феномен игры.

В стиле народного театра поставлен также спектакль по пьесе Н. В. Гоголя «Женитьба – простодушные фантазии» театральной студии «Я и Ты» (г. Псков). Гротескный стиль народного театра как нельзя лучше соответствует духу гоголевского произведения. Стремление найти спутника жизни и неверие в личное счастье, поиск своей доли, стыдливость, боязнь и неумение выстраивать отношения – темы гоголевской «Женитьбы», касающиеся каждого человека и чрезвычайно остро переживаемые человеком с особенностями развития. Актеры играют ярко, пронзительно, искренне.

Главный режиссер «Театра Простодушных» И. Неупокоев

Подводя итоги

В плане оценки работ и выявления победителя IV Фестиваль «Протеатр» стал особенным. В конкурсе видеоверсий спектаклей участвовало 80 театральных коллективов из разных регионов России, а также ряд зарубежных коллективов (из Азербайджана, Белоруссии, Германии, Литвы, Польши, Узбекистана, Украины, Швейцарии, Южной Кореи). Во время фестивальной недели зрители посмотрели 11 спектаклей. Впервые за всю историю «Протеатра» фестивальная неделя была не смотром, а конкурсом. Дело в том, что мнения отборочной комиссии по поводу оценки спектаклей разделились. Так что у каждого коллектива был шанс еще раз показать себя и изменить отношение жюри. Однако загадка, остававшаяся таковой до последнего дня, разрешилась неожиданно. Жюри, так и не придя к единому мнению, решило, что все конкурсные работы заслуживают звания лауреата фестиваля. Это еще раз доказало невозможность определения единого стандарта, единой нормы в современном мире.



Применение принципов методики П. Лаутеслагера для стимуляции развития речи

О. Е. Семенова, логопед-дефектолог,
дом ребенка № 9, г. Москва

Сотрудничество специалистов Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» с домом ребенка № 9 продолжается более 12 лет. Сотрудники Центра, профессионалы высокого класса, имеющие большой опыт практической работы, передавали знания в простой и доступной форме, с позитивным эмоциональным настроем.

Мы прослушали множество самых разнообразных циклов лекций и семинаров о проблемах развития детей с синдромом Дауна. Не единожды на базе нашего дома ребенка дефектологами Центра проводились мастер-классы. Наши отношения становились все более тесными и обоюдно полезными.

В 2003 году дом ребенка был приглашен Центром на презентацию книги Петера Лаутеслагера, голландского специалиста, занимающегося проблемой двигательного развития детей с синдромом Дауна.

Руководитель нашего дома ребенка, Надежда Павловна Сувальская, заслуженный врач РФ, врач высшей категории, внимательно следит за новостями из области медицины и специальной педагогики. Заботясь о каждом ребенке, зная проблемы каждого малыша, она требует от всех специалистов дома ребенка работы на высоком профессиональном уровне, хочет видеть нас активными исследователями и вдумчивыми практиками. Поэтому предложение специалистов Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» провести обучающий семинар по методике П. Лаутеслагера для сотрудников дома ребенка оказалось как нельзя кстати. В 2007 году 10 специалистов нашего дома ребенка прошли обучение в рамках стандартного авторского тренинга П. Лаутеслагера «Основные двигательные навыки детей с синдромом Дауна. Двигательное развитие и кинезиотерапия» и получили международные сертификаты с правом использовать эту методику в практической деятельности.

Вспоминаю, как мы все были очарованы личным обаянием Петера Лаутеслагера, ясностью, последовательностью и лаконичностью изложения им объемного научного материала. Метод ОДН-тестирования П. Лаутеслагера, разработанный им для детей с синдромом Дауна, показался нам очень доступным, логичным, действенным. Благодаря этому методу не только производится оценка двигательного развития ребенка, но и сразу же на основе результатов тестирования выстраивается программа занятий с ним. Эта программа работает и в тех случаях, когда необходима стимуляция развития движений у малышек со сниженным мышечным тонусом, но без синдрома Дауна.

В специальной педагогике для того, чтобы найти нужный подход к решению одной, казалось бы, маленькой проблемы ребенка, необходимо знать ее причину и особенности развития, которые необходимо учитывать в процессе коррекции. Каждая маленькая моторная проблема малыша с синдромом Дауна подчиняется определенной закономерности и связана с особенностями его развития: сниженным мышечным тонусом, слабостью связок и излишней подвижностью суставов, недостаточностью энергетических ресурсов из-за недоразвития подкорковых структур.

Уровень моторного развития младенца является основой всего его дальнейшего развития. От него зависят способность к перемещению, возможность исследования окружающего пространства, развитие сенсорных способностей, активность и способы общения, необходимые жизненные навыки.

Как логопеду-дефектологу мне всегда казалось важным стимулирование моторной сферы для возникновения эмоций, вызывания вокализаций и развития сенсорных реакций.

В работе с детьми с синдромом Дауна методика П. Лаутеслагера позволяет планировать развитие малыша грудного возраста по всем линиям и стимулировать его с учетом законов и особенностей формирования моторики, а это, в свою очередь, создает моторную базу для развития активной речи.

Опыт работы с малышами первого года жизни показывает, что успешное развитие ребенка в моторной области может продвигать его вперед и в сфере коммуникации.

Комплекс оживления. Довербальное общение начинается с эмоционального контакта: взгляда, улыбки, моторных реакций и радости, которую ребенок адресует говорящему и улыбающемуся взрослому. Но у младенца с синдромом Дауна низкие энергетические возможности и мышечный тонус, поэтому движения, составляющие комплекс оживления, не всегда возникают либо едва заметны. Можем ли мы утверждать, что у ребенка нет эмоций, что он никак не реагирует на общение со взрослым? У младенца эмоции проявляются в движениях, значит, научив его этим движениям, можно помочь малышу в проявлении эмоций. И начинать занятия с младенцем с синдромом Дауна необходимо с формирования артикуляционной моторики. Это постоянный контроль логопеда за кормлением, артикуляционный тонирующий массаж, стимуляция безусловных рефлексов, мимическая физкультура.

Для оживления мимических движений используется мягкое многократное «выглаживание» головы малыша ото лба к затылку. Видно, как за ладонью логопеда оживляются мышцы лба, щечек и на личике проявляется состояние комфорта и почти улыбки. День ото дня эти проявления становятся чаще и уже легко возникают без тактильного стимула – в ответ на обращение.

Следующее упражнение для мышц лица – это провоцирование малыша жмуриться и морщить носик, реагируя на струю воздуха. Еще один прием для оживления мимики – появление гримасы недовольства при касании лица над верхней губой щеточкой.

Гуление. Постоянное положительное подкрепление логопедом вокализаций младенца приводит к увеличению их количества. По звуковому составу они являются гулением: взвизгивания и смех, протяжные гласные, губные согласные (пускание пузырей). Производство этих вокализаций не представляет трудности для малыша с синдромом Дауна, так как они провоцируются логопедом на фоне эмоционального и тактильного воздействия. Общение с малышом всегда должно происходить в телесном контакте и при максимальной зрительной поддержке: контакт глаз, выразительная мимика и яркая артикуляция логопеда, жесты и привлекательные игрушки, правильные способы ношения ребенка на руках.

Далее для увеличения числа и качества вокализаций нужна стимуляция крупной моторики. Умение поворачиваться на бочок и удерживать эту позу позволяет малышу непроизвольно соединять ручки, при этом меняется объем легких и спонтанно происходит голосоподача, что делает возможным появление заднеязычных согласных. Умение поднимать согнутые в коленях ножки в положении на спине способствует выдоху с голосоподачей (протяжные гласные). Умение переворачиваться со спины на живот и стабильно удерживать положение на животе позволяет малышу легче продвигать язык вперед и произносить переднеязычные согласные (начало лепета).

Утомление. Ребенок с синдромом Дауна быстро утомляется и ярко показывает это. Вначале он отворачивается, но не как не желающий общения, а как очень уставший человек, затем оборачивается, бросая взгляд на вас, и опять отворачивается. Если вы подумали, что надо продолжать занимать ребенка общением, игрушкой или движением, то свое утомление он выразит гримасой недовольства и хныканьем сквозь сомкнутые губы. Если будете успокаивать его на руках, поглаживая и ласково уговаривая, он расплчется неутешно. Накричавшись, малыш успокаивает себя сам определенными движениями: может ритмично стучать большим пальчиком по языку или, закинув ручки за голову и обхватив голову ладошками, покачиваться из стороны в сторону. Чтобы аутистимуляция, которая ему необходима для восстановления сил, не перешла в стереотипии, любые занятия дозируются. Логопед должен вовремя улавливать все признаки утомления, но при этом следить, чтобы ребенок в свободном бодрствовании не засыпал в манеже от ничегонеделания. Длительность и активность бодрствования необходимо постепенно наращивать, приближая к возрастной норме.

Лепет. Слабость подкорковых структур мозга и мозжечка не позволяют ребенку осуществлять нужный контроль за удержанием определенных поз, как в крупной моторике, так и в мелкой. Это касается и нестабильности в удержании артикуляционных поз. По этой причине лепет у детей с генетической аномалией возникает в более позднем возрасте по сравнению с обычными детьми, а по звуковому составу он однообразен (в основном это переднеязычные согласные звуки в сочетании с гласными среднего ряда). Младенцы с синдромом Дауна по сравнению с обычными детьми продуцируют больше неречевых звуков, чем речевых. Даже если лепет появился в возрасте 8–12 месяцев, неречевые звуки остаются



и сопровождают многих детей до 4 лет (в этом возрасте дети уходят из дома ребенка в другое учреждение, и отслеживать их дальнейшее развитие не представляется возможным).

Для произнесения лепетных слогов и цепочек слогов ребенку необходим определенный уровень моторного развития. Это умение губами снимать пищу с ложки, двигать языком при глотании, двигать нижней челюстью вниз и вверх, контролировать положение своего тела, принимать и удерживать определенные позы, перемещаться, совершать руками и ногами асинхронные и ритмичные движения. Это требует от ребенка большой затраты энергии. В доме ребенка все дети с синдромом Дауна имеют кардиологические проблемы разной степени тяжести, которые ослабляют их выносливость и не позволяют специалистам слишком активно стимулировать крупную моторику, а наоборот, предполагают очень щадящее физическое обращение. Поэтому процесс формирования каждого умения дробится на маленькие шаги, обучение малыша происходит дозированно (это может быть всего 1 минута) и повторяется несколько раз в течение 2 часов (среднее время бодрствования ребенка 6–9 месяцев).

Ритмичные движения и лепетные цепочки. Особенности двигательного развития ребенка с синдромом Дауна, такие как слабый контроль за удержанием поз, гипотонус, быстрое истощение, не позволяют полноценно развиваться моторным навыкам, свойственным обычным детям первого года жизни, а именно ритмичным движениям. Период ритмичных прыжков, пружинящих движений в коленях при поддержке под мышку, ритмичное многократное стучание ладошкой или игрушкой о поверхность, произнесение лепетных цепочек обычно появляется примерно в возрасте 7–8 месяцев. Вслед за развитием двигательных навыков появляются лепетные цепочки (многократное произнесение слогов), это связано с работой моторной зоны коры головного мозга. Поэтому логопед должен осознавать важность своевременного формирования определенных двигательных навыков и стимулировать появление лепетных рядов. Из наблюдений за развитием детей с синдромом Дауна в доме ребенка можно заключить, что без нужной стимуляции цепочка ритмичных

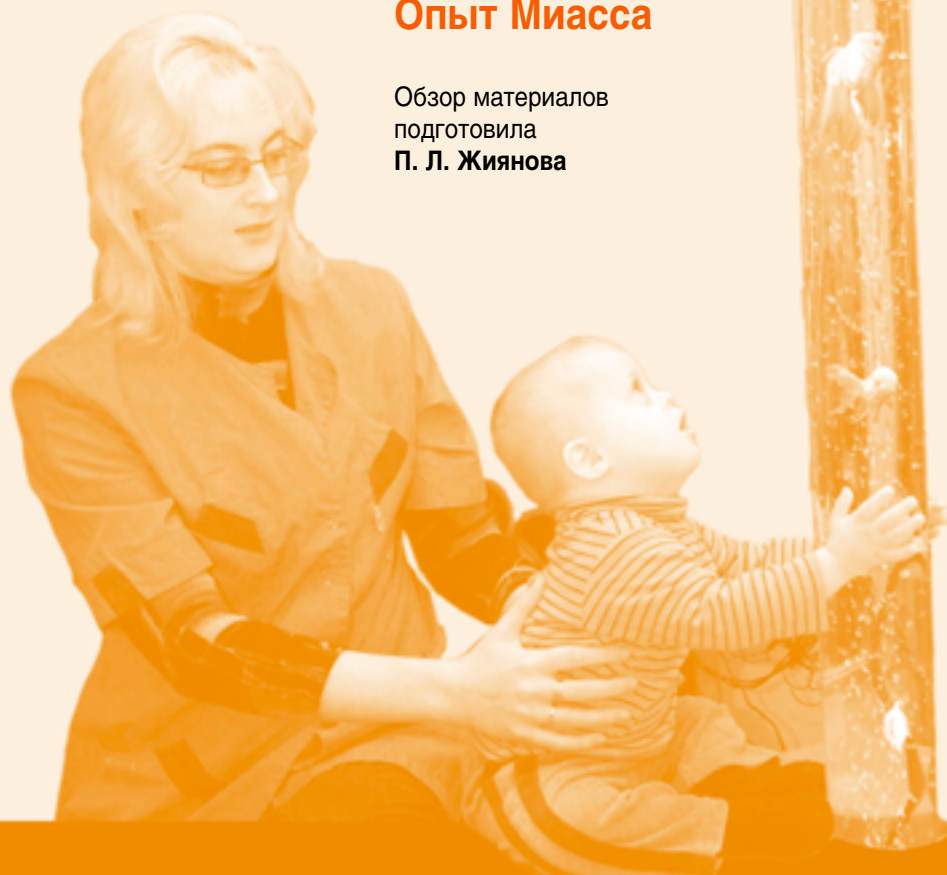
движений образуется поздно, сензитивный период для этого новообразования оказывается упущенным. Малыши с синдромом Дауна все делают кратко, одноактно. Поэтому возникает особая необходимость в стимуляции именно этой стороны моторной сферы. Если ребенок еще не умеет вставать у опоры и пружинить на ножках, а возраст и физическое здоровье это предполагают, то можно создать имитацию подъема и опускания с пружинящими сгибаниями в коленках и с упором на стопы, посадив его лицом к себе на свое колено и удерживая его туловище в своих ладонях. При этом проговариваются все подходящие к этому случаю стишки. У ребенка развивается ощущение положения своего тела в пространстве, радость от общения в близком телесном контакте, речевой слух и очень важные для него умения: ритмично махать ручками в такт стишка или песенки, хвататься за вас, чтобы удерживать равновесие при имитации падения, стучать ладошкой по ладони взрослого или барабану (в произвольном порядке или по очереди со взрослым), пружинить одновременно на двух ножках или в покачивании опираться то на одну ножку, то на другую. Исследовательские одноактные или повторяющиеся целенаправленные действия с предметами, которые должны формироваться вслед за ритмичными, не могут занять своего места в деятельности ребенка, если сензитивный период упущен и поздно возникшие ритмичные движения перешли в стереотипные. С ними нам приходится бороться, а это очень нелегко.

Мы не затрагиваем здесь тему усилий, прикладываемых логопедом для развития невербальных способов общения и перехода от лепетных цепочек к «автономной детской речи», которая фактически представлена слогом/слогами, но уже имеет смысловую нагрузку («па» – упал, «ти-ти» – цветок, «ко-ко» – молоко и т. д.), поскольку речь идет о младенческом возрасте. Ребенок первого года жизни еще не готов к этому, и все его ориентировочные реакции очень просты. Задача всех специалистов дома ребенка, работающих на этом этапе, – придать развитию малыша с синдромом Дауна необходимый темп, ритм, стабильность, преодолевая частые соматические заболевания, проблемы, связанные с особенностями синдрома и последствиями сиротства.

Стимуляция развития детей с синдромом Дауна в условиях дома ребенка

Опыт Миасса

Обзор материалов
подготовила
П. Л. Жиянова



Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» давно и плодотворно сотрудничает с домами ребенка, передавая им технологии работы с детьми раннего возраста с синдромом Дауна. Мы с глубоким интересом относимся к адаптации отечественного и зарубежного опыта к условиям домов ребенка. Следствием проживания вне семьи является материнская форма депривации, при которой нарушение формирования привязанности усугубляется сенсомоторной недостаточностью. Это справедливо для всех детей, проживающих вне семьи, но особенно актуально для детей с синдромом Дауна, характеризующихся сниженным тонусом и, как следствие, сниженной телесной чувствительностью. Это тяжелая проблема, и только активные меры по профилактике детского сиротства могут привести к реальным изменениям этой ситуации. Вместе с тем мы понимаем, что существует конкретная реальность, дети, живущие вне семьи, и специалисты, которые осознают, что от того, какие условия созданы для жизни и развития этих детей, зависит не только качество обучения, но и, во многом, их судьба.

В предыдущем номере нашего журнала было опубликовано письмо старшего воспитателя областного специализированного дома ребенка № 6 г. Миасса Челябинской области С. В. Степановой «У каждого ребенка здесь любимая “мама”». В настоящем выпуске мы продолжим знакомство с опытом специалистов этого учреждения. Предлагаем вашему вниманию обзор трех статей, описывающих методику развития ребенка с синдромом Дауна с опорой на различные виды восприятия¹. В них прослеживается единый подход, заключающийся в следующем.

Прежде всего, стимуляция сенсорного развития ребенка рассматривается не как самоцель, а как необходимое условие формирования мышления, внимания, памяти, воображения, а также общения и речи.

Вторая объединяющая идея – то, что развитие ребенка дошкольного возраста происходит в процессе бытовой деятельности и игр и только в последнюю очередь – в ситуации, напоминающей учебную.

И наконец, обращает на себя внимание учет особенностей фенотипа ребенка с синдромом Дауна при организации его обучения и воспитания в сиротском учреждении.

¹ Осипова И. А. Использование элементов оборудования сенсорной комнаты для формирования первоначальных речевых навыков у детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в условиях дома ребенка; Тимофеева Л. Н. «Волшебный ключик» для сенсорного развития детей с синдромом Дауна; Плетнева О. В. Ознакомление с окружающим миром детей раннего возраста с синдромом Дауна в условиях дома ребенка.

Ирина Александровна Осипова, учитель-логопед, описывает использование современного оборудования сенсорной комнаты для формирования первоначальных речевых навыков у детей с синдромом Дауна. Занятия проводятся как минимум два раза в неделю по 15–20 минут. Яркие светооптические и звуковые эффекты привлекают и поддерживают внимание, используются для зрительной и слуховой стимуляции, а также стимуляции двигательной активности и исследовательского интереса.

И. А. Осипова отмечает разную реакцию детей в ответ на стимуляцию и подчеркивает необходимость индивидуального подбора длительности и интенсивности стимулов. Представляется важным и следующее ее наблюдение: «Во время занятий с детьми с синдромом Дауна мы выяснили, что наибольший эффект достигается при изолированном (раздельном) использовании специальных сенсорных эффектов и сенсорного оборудования, в противном случае внимание рассеивается, возникает утомление и ребятишки просто не воспринимают материал». Интересно занятие с использованием тактильно-игрового панно «Ежик», представляющего собой объемную фигурку, прикрепленную к ковролиновой основе с нашитыми кармашками. Основными целями при использовании подобных панно в коррекционной работе с детьми с синдромом Дауна являются формирование познавательной активности, навыков речи, конструктивных, декоративно-художественных и творческих навыков, зрительно-моторной координации, развитие внимания и памяти. Создание панно становится тем пространством, где происходит эмоционально окрашенное взаимодействие и общение взрослого и ребенка.

Приведем небольшой фрагмент занятия.

«Владика 3 года, находится у нас практически с рождения. Диагноз – синдром Дауна. Веселый, ласковый малыш, с удовольствием ходит на занятия, обожает эмоциональное общение.

– По дорожке мы пойдем, в гости к ежику придем. Топ-топ. Поздоровайся, Владик, с Ежиком. Возьми его за лапку: «Здравствуй, здравствуй, Ежик!» Ежик с тобой тоже здоровается: «Пых-пых-пых, здравствуй, Владик!» Ежик хороший! Садись, Владик, рядом с ежиком. Будем ручками играть, будем пальчики считать».

Из приведенного примера видно, что конкретность ситуации и соотнесенность речи с происходящим позволяют

ребенку лучше понимать обращенную речь и самому участвовать в диалоге, используя в случае затруднений невербальные способы общения: жесты, показ, действия.

Вот еще один фрагмент, демонстрирующий взаимодействие и общение в процессе деятельности.

– А что нам ежик сегодня принес? Бери, Владик, мешочек. Открывай. Доставай. (Даем ребенку возможность самому открыть мешочек и вытащить нитки. Достаем, рассматриваем. Затем из желтой нитки формируем солнышко, а из синей – тучку. Прикрепляем на панно, рассматриваем.)

– Ой, солнышко какое, светит Владика. Гreet лучиками! Ой, тучка какая! Подуй на тучку (делаем упражнение «Ветерок»). Дождик пошел: кап-кап-кап (стучим по ладошке кончиком пальчика).

На наш взгляд, особенно ценным здесь является использование деятельности как наиболее адекватного для дошкольного возраста способа знакомства со свойствами, качествами предметов, а также формирование общения и речи в процессе совместной деятельности ребенка и взрослого.

* * *

В статье учителя-дефектолога **Ларисы Николаевны Тимофеевой** описано занятие, где «волшебным ключиком» для развития сенсорных навыков становится природная соль разного цвета. Желтые, красные, синие, зеленые крупинки соли различной величины – мелкой, как песок, или крупной, как камешки, – увлекают малышей и помогают им выделить свойства и качества предметов.

При закреплении сенсорных эталонов используются не только зрение, но и все виды телесной чувствительности ребенка. Например, крупные движения – девочка «шагает» (пальчиками) по камушкам разного цвета, тактильно-двигательное восприятие при определении формы предмета при выключенном зрении. Все это происходит на фоне потешек, которые не только задают ритм действий, но и создают радостный эмоциональный настрой у ребенка.

Приведем фрагмент занятия – игру «Волшебный мешочек».

Соне (4 года) предлагается «волшебный» мешочек с зелеными кубиками и синими шариками. На столе зеленый квадратный таз с зеленой солью и синий круглый таз с синей солью. Ребенок по словесной просьбе достает из мешочка шарики и кубики. В случае затруднения используется метод сличения, то есть девочке предлагают на ощупь найти фигурку, аналогичную той, что ей показывает педагог.

Далее девочке предлагают не менее интересное задание: нужно спрятать зеленые кубики в зеленый тазик с солью, а синие шарики – в синий.

Уже по этому примеру видно, как много времени уделяется формированию перцептивных действий в процессе знакомства и создания образа предмета. Использование при обследовании предмета комплекса различных видов восприятия и всех видов телесной чувствительности, помогающее создать его более полный и дифференцированный образ, особенно важно для детей со сниженной чувствительностью, какими являются дети с синдромом Дауна.

Особо хотим отметить продуманность заданий, позволяющих уделять необходимое время формированию импрессивной и экспрессивной речи, а также коммуникативных функций в процессе совместной игры взрослого и ребенка.

* * *

Статья воспитателя **Ольги Викторовны Плетневой** посвящена знакомству ребенка с окружающим миром. Она отмечает значимость прогулки не только как обязательного режимного момента, но и как важного средства решения коррекционных и развивающих задач.

Каждая прогулка расширяет круг представлений ребенка, дает возможность познакомиться с животным и растительным миром, со сменой времени суток и времен года, с изменениями погоды и природными явлениями. Вхождение ребенка в природный мир максимально активизирует все виды восприятия, и это позволяет нам говорить о наиболее целостном образе окружающего мира: восприятие цвета и формы обогащается восприятием запахов, звуков живой природы, ощущениями дуновения ветра, капель дождя и много другого. Ну а если эти наблюдения сочетаются с деятельностью детей, то понятно, насколько эмоционален и увлекателен для них такой способ познания мира.

Вот как об этом пишет Ольга Викторовна:

«На прогулке мы формируем и развиваем бытовые навыки, учим работать рядом и вместе со сверстниками и взрослыми. Наводим порядок на участке с использованием различного инвентаря (лопаты, грабли, метлы, ведра, лейки), убираем листья и снег, поливаем клумбы, грядки. Стараемся сделать это в игре: используем машинки для перевозки мусора, разноцветные лопатки и т. п. Поручения должны быть непродолжительными по времени, чтобы не потерять интерес ребенка, удержать его внимание. С прогулки приносим природный материал, который используем в качестве дополнитель-

ного стимула на развивающих занятиях. Веточки, листочки, цветы, шишки превращаются в букеты, поделки, становятся иллюстрационным материалом».

Таким образом, наградой детям становится не только похвала взрослого, но и реальный результат их труда – украшенная букетом листьев групповая комната, смешная фигурка, сделанная из найденной шишки. Все это создает предпосылки для перехода от восприятия свойств и качеств окружающего к более высокому уровню – восприятию красоты природы.

«В каждое время года привлекаем внимание ребят к объектам живой и неживой природы, стараемся научить их видеть красивое и неповторимое. Немаловажным является создание положительного эмоционального настроя в процессе занятий. Когда ребенок заряжается позитивом, то и учебные задачи он постигает быстрее и легче.

Выделяем для наблюдения с детьми такие объекты и явления, которые обладают наибольшей выразительностью, например птиц. Для наблюдения берем только два вида (ограниченное количество объясняется особенностями воспитанников): голубь и воробей. Знакомим с понятием “птица”, привлекаем внимание к тому, что они разные, говорим об их размере (большой и маленький), обращаем внимание на то, как по-разному они передвигаются. В холодное время года изготавливаем и устанавливаем кормушки, кормим птиц.

После наблюдения за птицами в природе рассматриваем их изображения на картинках, рисуем следы птицы, дорисовываем клювик и т. п. Проводим подвижные игры с атрибутами, например “Автомобиль и воробей”».

Обратим внимание еще на один аспект прогулки: создание педагогом условий для взаимодействия и общения. Вначале это общение взрослого и ребенка, затем – организованное общение между детьми, где естественной базой является их совместная деятельность.

Чрезвычайно важно, что во всех представленных педагогами миасского дома ребенка материалах пристальное внимание уделяется стимуляции сенсорной сферы ребенка. Целенаправленно и постепенно формируются перцептивные действия, используемые ими для обследования окружающего, усваиваются сенсорные эталоны. Не менее значимо и то, что опыт исследовательской деятельности, полученный на занятиях, находит свое применение в повседневной жизни, что создает благоприятные условия для психомоторного и речевого развития ребенка.

Очень ценной и научно обоснованной является предлагаемая авторами методика формирования общения и речи, основанная на создании ситуаций, в которых у детей возникает потребность и желание общаться со взрослым, а затем и со сверстниками.

Мы желаем всем сотрудникам областного дома ребенка № 6 города Миасса успешной и интересной работы.



Специализированная ранняя помощь «в шаговой доступности»

В данном разделе мы помещаем две заметки, посвященные этой важной теме.

Одна из них, появившаяся вследствие переписки на консультативном форуме Даунсайд Ап¹, повествует об удачном опыте организации службы ранней помощи в городе Кирове. Вторая раскрывает один из возможных шагов на пути формирования системы ранней помощи на местах – создание базы данных учреждений, оказывающих или в перспективе готовых оказывать раннюю помощь особым детям, в том числе детям с синдромом Дауна.

Материал подготовила
П. Л. Жиянова,
ведущий специалист
по раннему развитию Даунсайд Ап

Кировский опыт

Общеизвестным и научно подтвержденным является факт эффективности программ ранней помощи (раннего вмешательства) за рубежом и у нас, в России.

Согласно литературным источникам и опыту специалистов Даунсайд Ап, помощь, полученная ребенком с синдромом Дауна в раннем возрасте, оказывает значительное влияние на его двигательное, речевое, когнитивное и социально-эмоциональное развитие.

Помимо зарубежных публикаций на эту тему в последнее десятилетие в литературе все больше находит отражение и отечественный опыт. Это работы специалистов Института раннего вмешательства (г. Санкт-Петербург), Санкт-Петербургского государственного университета, Института коррекционной педагогики РАО (г. Москва) и некоторые другие. В том же ряду – издания Даунсайд Ап, организации, специализирующейся на проблемах синдрома Дауна и имеющей огромный, более чем десятилетний опыт.

В настоящий момент возникла необходимость определить пути, которые сделали бы раннюю помощь доступной всем семьям, воспитывающим детей раннего возраста с особыми потребностями, к числу которых относятся и дети с синдромом Дауна. Важно, чтобы помощь начиналась с первых недель или месяцев жизни ребенка и была максимально приближена к месту проживания семьи.

Расскажем о позитивном опыте работы в этом направлении. Речь пойдет о государственном учреждении «Кировский центр социальной помощи семье и детям» и об организаторе службы ранней помощи Иване Рустамовне Касьяновой, заведующей отделением социальной адаптации детей и молодежи с ограниченными возможностями здоровья.

Как уже отмечалось выше, мы познакомились с работой этого центра в процессе переписки на консультативном форуме.

Итак, год назад специалисты Кировского центра социальной помощи семье и детям взяли на вооружение методики занятий с детьми раннего возраста, рекомендованные Центром ранней помощи «Даунсайд Ап». Интересно, что эти методики на первых порах успешно использовались при организации занятий с группой, в основном укомплектованной детьми с ДЦП и различными хроническими заболеваниями.

Следующим этапом работы можно считать создание в феврале 2009 года группы из шести детей с синдромом Дауна в возрасте 1,5–2,5 лет. Группа была сформирована по просьбе родителей и по стечению обстоятельств состояла только из девочек. С этими детьми работали специалисты по социальной работе, психолог и логопед-дефектолог.

Приведу цитату из сообщения Иванны Рустамовны:

«Наше отделение существует более 7 лет, но подобный эксперимент у нас впервые. Первые шаги сделаны, группа

¹ Консультативный форум Даунсайд Ап (<http://www.downsideup.org/forum>) осуществляет консультирование родителей и поддержку специалистов по вопросам воспитания и обучения детей с синдромом Дауна. О работе форума читайте в настоящем выпуске на с. 61.

работает уже месяц, есть помещение. Мамы были в вашем Центре и, конечно, ждут от нас такого же результата работы. Мы прилагаем все усилия, чтобы родители не чувствовали дискомфорт, занимаемся с ребятами, даем домашние задания и т. д. Но нам не хватает методик именно для работы с этим возрастом, да и программы тоже пока нет. Пожалуйста, поделитесь опытом работы и помогите литературой. Заранее благодарим».

Разумеется, мы нашли способ в кратчайшие сроки передать литературу и начали вести переговоры о варианте обучения специалистов. Обсуждались возможности проведения стажировки и семинаров. Далее события развивались с удивительной скоростью, и, чтобы рассказать об этом, я опять обращаюсь к сообщениям на форуме:

«С вашей помощью мы удачно закончили год, наши девочки пошли в д/сады, и мы открыли новую группу детей с аутизмом, ДЦП и т. д., а также группу малышек с синдромом Дауна от 9 месяцев до 1,5 лет и успешно занимаемся с ними по вашим программам. Еще раз огромное спасибо!!! История с семинарами и стажировками начала сдвигаться с мертвой точки, наше начальство наконец-то обратило на нас внимание, но все это будет только в следующем году, так что если ваше предложение насчет стажировки в силе, то я отпишусь вам в ноябре–декабре. Еще одно событие нас порадовало – к нам обратился местный перинатальный центр с просьбой оказать содействие в работе с мамочками, родившими ребенка с синдромом Дауна».

«В сентябре 2010 года мы набрали новую группу малышек с синдромом Дауна от 7 месяцев (опять девочки!). Страшно-вато, уж очень малы... Мамы с удовольствием общаются, им пока этого достаточно. Решили двигаться и дальше в этом на-

правлении, скорее всего, в будущем году это будет нашим основным видом деятельности (выясняется, таких детишек в Кирове очень много, есть и школьного возраста). Еще раз огромное спасибо за помощь!!! Ждем ответа насчет стажировки, были бы рады познакомиться лично и перенять опыт».

Важно также, что в Кирове продолжает развиваться еще одно важное направление деятельности – работа по предупреждению социального сиротства. Выше уже упоминалось об инициативе перинатального центра, и отрадно, что эта просьба была услышана. Сотрудники социального центра совместно с родителями обсуждают возможность организации круглого стола, в котором примут участие медики, специалисты образовательных учреждений и родители.

На наш взгляд, данный пример говорит о широких возможностях организации профессиональной помощи детям раннего возраста в рамках уже существующих государственных учреждений. Считаем необходимым отметить два важных обстоятельства:

- 1) работа с детьми раннего возраста началась по инициативе родителей, которые обратились в центр за помощью,
- 2) специалисты, работающие с детьми раннего возраста, готовы принять и детей с синдромом Дауна.

Добавим, что за рубежом, где история служб ранней помощи насчитывает уже более полувека, практически нет специализированных служб для детей с синдромом Дауна; все семьи, воспитывающие таких детей, получают поддержку в широкопрофильных центрах для детей с особыми потребностями. Те немногие специализированные центры, которые существуют в мире, постепенно преобразуются в ресурсные центры, то есть организации, осуществляющие научно-методическую поддержку специалистов, работающих в службах широкого профиля.

База данных по реабилитационным учреждениям

Даунсайд Ап уже более 13 лет работает с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста, принимая жителей разных регионов нашей страны и государств бывшего Советского Союза. Встречаясь с родителями и специалистами лично, общаясь по телефону, переписываясь с ними и обмениваясь информацией на консультативном форуме, мы пришли к выводу о том, что есть насущная потребность в создании базы данных по существующим организациям, которые занимаются или в перспективе могут заниматься с детьми раннего возраста, в том числе и с детьми с синдромом Дауна. С этой целью мы разместили на сайте Даунсайд Ап (<http://www.downsideup.org>) список всех организаций, о которых у нас есть сведения на данный момент. Он доступен по ссылке в главном меню сайта под названием «База данных центров реабилитации» <http://www.downsideup.org/database.php>. Мы надеемся, что это поможет родителям и специалистам найти друг друга для успешного сотрудничества.

Индивидуальная программа реабилитации (ИПР), составляемая для детей-инвалидов в России, дает родителям право получать помощь, а специалистам – оказывать ее в рамках существующей системы.

Мы, в свою очередь, готовы оказывать поддержку всем организациям, которые будут принимать детей с хромосомными аномалиями. Наряду с традиционной поддержкой (обеспечение специалистов и родителей литературой, лекции, семинары, стажировки, консультирование) наша организация начинает использовать и интернет-технологии: в ближайшие годы планируется расширить консультирование на форуме, организовать специальный форум для специалистов, расширить имеющуюся электронную библиотеку, организовать лекции и семинары он-лайн.

Уважаемые читатели! Призываем вас принять активное участие в создании нашей общей базы реабилитационных учреждений. Это может быть информация о различных реабилитационных центрах, группах кратковременного пребывания, специализированных группах при детских садах и других дошкольных учреждениях, которые готовы работать с детьми раннего и дошкольного возраста с особыми потребностями. Присылайте по электронной почте на адрес yulia@downsideup.org все имеющиеся у вас данные, которые могут быть включены в нашу базу. Пишите об этом нам и на консультативный форум по адресу:

<http://www.downsideup.org/forum/viewtopic.php?id=940>

Только вместе мы сможем изменить жизнь детей с синдромом Дауна к лучшему!

<http://www.downsideup.org/database.php>

Первая встреча с необычными детьми

Я хотела бы поделиться своим личным опытом общения и работы с детьми с синдромом Дауна, который навсегда изменил мое отношение к этому вопросу.

Еще в старших классах школы у меня появился интерес к детской психологии. Именно он и предопределил мое дальнейшее обучение сначала в педагогическом колледже, потом в педагогическом институте по специальности «Дошкольная дефектология». Годы учебы сформировали базу теоретических представлений о детской психологической проблематике, в том числе и о синдроме Дауна. К сожалению, особенности преподавания таковы, что молодой специалист, столкнувшись с практикой, зачастую осознает глубокую теоретичность изученных предметов. И когда мне предложили работать с детьми с синдромом Дауна, то первая мысль, которая посетила меня, была очень тревожной: «А справлюсь ли я с таким тяжелым контингентом? Найду ли я удовлетворение от своей работы, которое так необходимо на первых этапах профессионального становления?» Однако любопытство и желание быть полезной победили.

Каково же было мое удивление, когда, приступив к работе, я увидела, что у детей с синдромом Дауна есть ВСЕ психологические особенности, свойственные обычному ребенку, разве что только с незначительной количественной поправкой! С каждым новым уроком, с каждым новым проделанным упражнением рождалось совсем другое, гораздо более реалистичное и практически подкрепленное знание о детях с синдромом Дауна. Квинтэссенция этого знания заключается в том, что ДИАГНОЗ НЕ ИМЕЕТ ЗНАЧЕНИЯ.

Анализируя годовой опыт работы, а также свои личные наблюдения, я пришла к заключению, что в работе с такими детьми, впрочем, как и в обычных классах, важнейшее значение имеют способы подачи материала. Как и у любого ребенка, на усвояемость материала влияет заинтересованность в процессе обучения. Поэтому занятия выстраиваются таким образом, чтобы по ходу урока были задействованы все основные психологические и когнитивные системы ребенка, причем так, чтобы он минимально утомлялся и был максимально заинтересован в происходящем. Хорошие результаты показали игровые методы обучения, когда ребенку предлагается не просто выполнить задание, допустим, на порядковый счет, а, например, выйти на «поляну» и собрать определенное количество цветов. Здесь открываются огромные горизонты для воображения и фантазии педагога, как обыграть ту или иную ситуацию.

Для достижения лучшего эффекта после нескольких заданий в ходе урока дети выполняют физические упражнения, которые позволяют не только снять утомление, но и поднять настроение.

Кроме того, после двух-трех подобных физкультминуток дети уже пытаются повторять, а в дальнейшем и совсем запоминают стихи и соответствующие им движения, тренируя ассоциативную и долговременную память, развивая речь

Быть НЕ ТАКИМ, КАК ВСЕ!

Для одних это мечта, а для других – настоящая трагедия.

и способность работать в команде. А последнее особенно важно для детей с синдромом Дауна, которые так часто остаются оторванными от жизни общества.

Чтобы свести к минимуму изоляцию детей в школе, нами были апробированы сложные интегративные подходы к обучению. Инклюзивные классы под названием «Особый ребенок» формируются в школе в среднем по 5–6 человек, причем допускается одновременное обучение детей с разными особенностями, например с синдромом Дауна, ДЦП и другими. С точки зрения диагностических представлений это совершенно разные состояния: синдром Дауна – генетически обусловленное, ДЦП – органически обусловленное и т. п. Один, а иногда два урока в день у детей из класса «Особый ребенок» проходят совместно с детьми из классов компенсирующего обучения (ККО), в которых обучаются дети с более легкими нарушениями. В процессе организации занятий начинаешь понимать, что подобное терминологическое разделение отражает исключительно академическую составляющую вопроса и стоит весьма далеко от прикладного знания.

На переменах и в столовой ребята имеют возможность взаимодействовать с детьми из обычных классов. В большинстве случаев это очень теплые встречи. В коридорах школы и в столовой ребята здороваются, пожимают руки, подходят пожелать приятного аппетита, приглашают к себе в класс, и наши дети демонстрируют отзывчивость и открытость к общению, способность мыслить, чувствовать, адекватно воспринимать мир и формировать эмоциональные связи со сверстниками. Подобные мероприятия обогащают мир детей с синдромом Дауна, наполняют его живым общением, и, конечно же, положительно сказываются на их общем развитии, а главное, минимизируют чувство изолированности от мира. Важно, что и детям из обычных классов подобное общение также дает позитивный жизненный опыт, воспитывает в них толерантность и адекватное представление о детях с синдромом Дауна и любых других людях, которые не подходят под очень абстрактное и, на мой взгляд, больше философское понятие «норма».

Несмотря на то что в методологическом подходе к преподаванию используются схемы и развивающие техники, большое значение имеет также индивидуальность человека, который занимается обучением детей. В личностном становлении ребенка с синдромом Дауна наиболее важны такие качества педагога, как эмпативность в подходе к обучению, готовность вложить душу, быть энтузиастом, быть творческим, быть способным к гибкости и самоотдаче. В большей степени именно творческий подход к работе с детьми позволил обеспечить положительную динамику в их всестороннем развитии. Уже за один только учебный год результаты лонгитюдного метода исследования знаний и психологических особенностей детей (с использованием таких диагностических методик, как таблица Шульце, методики Пьерена – Рузера, Векслера, Головиной и т. п.) выявили незначительный, но устойчивый прогресс во

ВСЕХ психологических сферах и психических функций. Они демонстрируют способность вовлекаться в диалог, в творчество, во взаимоотношения внутри класса, между педагогом и ребенком. Наблюдения показали, что дети, которые во время каникул продолжали заниматься и выполнять задания, не утрачивали навыков, а демонстрировали устойчивость знаний, а в некоторых аспектах даже прогресс, что еще раз подчеркивает, какую важную роль играет заинтересованность и вовлеченность родителей в процесс развития детей.

Примером такой заинтересованности могут быть родители нашего класса. Это люди, которые излучают добро, позитив и неиссякаемую энергию, люди со своими интересами, увлечениями и активной жизненной позицией. А это в пух и прах разбивает представление о том, что родители таких детей несчастны и погружены в свою проблему. Хочется еще раз подчеркнуть, что только объединение усилий и слаженная командная работа родителей, преподавателей и всех же-

лающих поучаствовать в жизни ребенка, а таких, я думаю, немало, могут привести к успеху.

За ярлыками и предрассудками, которые вешают энциклопедии и наше общество, теряется осознание самого главного: каким бы набором характерных черт не обладали дети с синдромом Дауна, они все равно в первую очередь остаются ДЕТЬМИ. Детьми, которые, как и любые другие дети, хотят играть, баловаться, которые так же капризничают, требуют внимания и ласки, которым можно привить интерес к любой деятельности, если найти правильный способ. А главным стимулом для детей будет ВЕРА родителей в своих малышей.

Не следует забывать: каждый ребенок по-своему уникален и талантлив независимо от возраста и особенностей развития.

Мне хотелось бы выразить отдельную благодарность родителям нашего класса и, конечно же, их деткам за то, что стали моими идейными вдохновителями к написанию этой статьи.

*Ю. А. Киося, учитель начальных классов
общеобразовательной школы № 1961 г. Москвы*

Консультативный форум Даунсайд Ап

Попытка отчета

Продолжает работу консультативный форум Даунсайд Ап (см. информацию об открытии форума в № 2 журнала «Синдром Дауна. XXI век» за 2009 г.). Цель форума – помочь семьям и специалистам, работающим с детьми раннего возраста с синдромом Дауна, получить реальную поддержку в воспитании и обучении особого ребенка. В октябре 2010 г. форуму исполнилось 2 года. В течение этого времени популярность форума росла такими темпами, которых не предвидели даже сами его создатели. В настоящее время на форуме зарегистрировано более 1000 пользователей, открыто более 500 тем и оставлено около 7000 сообщений.

В любое время суток на форуме есть посетители: до 250 человек днем и до 160 ночью. Мониторинг показал, что практически всегда на форуме присутствуют и незарегистрированные посетители, причем их примерно в 10 раз больше, чем зарегистрированных. Нам неизвестно, какую часть незарегистрированных посетителей составляют родители детей с синдромом Дауна, но есть косвенные данные, что нередко читателями становятся родители детей с проблемами развития, отличными от синдрома Дауна, чаще всего с другими хромосомными нарушениями.

Что же привлекает на форум такое большое количество людей? На наш взгляд, это высокий профессионализм консультирующих там специалистов, с одной стороны, и огромная потребность семей в поддержке – и информационной, и психолого-педагогической – с другой.

На форуме работают семь разделов: «Общие вопросы», «Объявления и новости», «Общение специалистов», «Консультирование детей раннего возраста», «Консультирование детей дошкольного возраста», «Методические материалы» и «Родительская» – раздел, благодаря которому родители могут познакомиться друг с другом.

Наиболее посещаемыми являются консультативные разделы, особенно раздел консультирования детей раннего возраста. Это неудивительно, ведь нередко родители только что родившегося малыша оказываются практически без под-

держки. В дошкольном возрасте, когда для обучения ребенка уже найдены какие-то возможности, потребность в заочной поддержке несколько снижается.

Анализ задаваемых вопросов показал, что наиболее востребованными темами, касающимися развития детей раннего возраста, являются кормление, двигательное и речевое развитие. В дошкольном возрасте на первый план выходят темы речевого развития и социализации, включая навыки самообслуживания.

Поскольку наш форум не может обеспечить семьи медицинской консультацией, мы используем замечательную возможность предложить нашим пользователям обратиться на дружественный нам медицинский форум. Это крупнейший интернет-ресурс ДК РМС (Дискуссионный клуб русского медицинского сервера), где консультируют врачи и специалисты из многих стран мира.

Каждая семья, желающая получать индивидуальные консультации на нашем форуме, создает для этого свою отдельную тему. Эта тема становится своеобразной историей развития малыша, что позволяет осуществлять комплексный подход и отмечать динамику развития. Наличие в названии темы даты рождения ребенка, а также опция «поиск» помогают всем посетителям найти и прочитать те сообщения, в которых обсуждаются интересующие их вопросы. Это позволяет большому количеству незарегистрированных пользователей получать необходимую информацию по развитию ребенка и путям его стимуляции. Так, например, одна из тем состоит из 104 сообщений и в ней зарегистрировано 14 302 просмотра.

Большое количество посещений отмечается и в информационных темах («Общие вопросы», «Объявления и новости»), а также в теме «Методические материалы». Постепенно увеличивается количество посещений раздела «Общение специалистов». Мы надеемся, что консультативный форум будет, с одной стороны, помогать все большему количеству семей, а с другой – способствовать общению специалистов, что в перспективе сможет повысить их профессиональный уровень.

Конференция и семинар в Екатеринбурге

В июне 2010 г. в Екатеринбурге состоялась Международная конференция «Инновационные технологии ранней помощи детям с синдромом Дауна: опыт России и Нидерландов», явившаяся центральным событием развивающегося сотрудничества Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» со Свердловской областью. Эта встреча коллег и единомышленников стала полем обсуждения опыта работы специалистов из Нидерландов, Москвы и Новосибирска.

На конференции основными докладчиками были сотрудники Даунсайд Ап Н. Ф. Ригина, Е. В. Поле, П. Л. Жиянова, Т. Н. Нечаева, голландские специалисты из центра 's Heeren Loo Midden-Nederland Э. Утентус и П. Лаутеслагер, доцент Новосибирского государственного педагогического университета Т. В. Волошина и председатель родительской ассоциации «Общество Даун синдром» г. Новосибирска Т. П. Есипова. С приветственными речами выступили представители государственных структур Свердловской области и Екатеринбурга.

В рамках конференции состоялась презентация двух книг: «Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей» П. Л. Жияновой и Е. В. Поле и «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей» тех же авторов. Последнее пособие составлено на основе мето-



да содействия двигательному развитию голландского физиотерапевта Петера Лаутеслагера, разработанного им специально для детей с синдромом Дауна.

После конференции состоялся трехдневный семинар-тренинг для специалистов Екатеринбурга и Свердловской области. Темами семинара были особенности двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна, метод тестирования уровня развития основных двигательных навыков и организация занятий с детьми. Интересно, что семинар проводился в присутствии автора метода, голландского ученого П. Лаутеслагера. Для специалистов Даунсайд Ап этот семинар стал завершением этапа пролонгированного обучения преподаванию данного метода. Одновременно с сертификатами на право использования метода, которые получили участники тренинга, сотрудникам Даунсайд Ап была торжественно вручена бессрочная лицензия на право его преподавания. Добавим, что добиться получения этой лицензии пришлось около восьми лет.

Материал подготовила П. Л. Жиянова

Международная конференция в Киеве

22 сентября 2010 г. в Киеве прошла Международная конференция «Удовлетворение потребностей людей с синдромом Дауна: улучшение здоровья, образования и качества жизни». К участию в ней были приглашены высшие должностные лица профильных украинских министерств и ведомств, ведущие медики, педагоги, представители общественных организаций, родители.

Организатором конференции стала Всеукраинская благотворительная организация «Даун Синдром» (ВБО «Даун Синдром»), созданная в 2003 г. и объединяющая родителей детей с синдромом Дауна и другими особенностями развития.

ВБО «Даун Синдром» является членом Европейской ассоциации Даун синдром (European Down Syndrom Association) и активно сотрудничает с другими международными организациями, работающими в данной сфере.

Сентябрьская конференция явилась значимым событием и объединила сотни специалистов и родителей со всех уголков Украины, а также зарубежных гостей из Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI), Международного объединения медиков, работающих в области синдрома Дауна (IDSMIG), американских родительских и благотворительных организаций. На этом форуме было поднято множество острых вопросов, освещены успехи Украины в сфере защиты и обеспечения прав людей с синдромом Дауна. Выступающие представили сведения о возможностях людей с синдромом Дауна и эффективных подходах к удовлетворению их потребностей в области здравоохранения, развития и образования. Участники конференции могли ознакомиться с результатами современных исследований, проводимых украинскими учеными-генетиками; получить ответы авторов развивающих

методик на практические вопросы обучения речи, счету, социальным навыкам. Филипп Метис, врач из Огайо, представляющий IDSMIG, познакомил участников конференции с руководством по медицинскому наблюдению и ведению пациентов с этой хромосомной аномалией.

Участие в работе конференции представителей правительственных ведомств не только свидетельствует о внимании государства к поднятым проблемам, но и в немалой степени поможет тому, чтобы принятые на форуме решения, представленные методики и предложения нашли свое воплощение в государственной социальной политике, были реализованы в работе специалистов по всей стране и помогли многим украинским детям с синдромом Дауна в реализации их права на образование, интеграцию в общество и повышение качества жизни.

Работа ВБО «Даун Синдром» и проведение столь представительной конференции наглядно продемонстрировали, что родительская инициатива является мощным средством решения проблем детей с особыми потребностями, способным объединить для этого усилия педагогов, ученых, врачей, привлечь интерес и помощь со стороны коммерческого сектора экономики, заручиться поддержкой властей. За несколько лет сотрудникам и волонтерам ВБО «Даун Синдром» удалось создать в Украине широкую сеть активно действующих служб помощи детям с синдромом Дауна и их семьям, привлечь к этой проблеме интерес СМИ и общественности, наладить тесные и продуктивные контакты с профильными международными организациями. Конференция стала зримым подтверждением того, что эта работа в Украине будет успешно продолжаться.

Материал подготовила Н. А. Урядницкая

Римские встречи

20–22 октября 2010 г. в Риме прошла 3-я Европейская конференция «На пути объединения биомедицинских, психолого-социальных и образовательных перспектив». Конференция была организована Международной ассоциацией научных исследований в области интеллектуальных нарушений (IASSID).

Спектр обсуждавшихся вопросов был чрезвычайно широк, и программа каждого дня включала до 75 заседаний различных секций. Среди тем, занимавших наиболее заметное место в программе, были вопросы качества жизни людей с интеллектуальными нарушениями, проблемы интеграции в общество, организация и эффективность систем поддержки. Целевой группой большинства исследований были люди со сложной структурой дефекта и выраженными поведенческими проблемами.

Несмотря на заявленный в названии европейский статус конференции, в Риме выступали ученые со всего мира. Среди лидеров определенно выделялись Австралия, Ирландия, Канада, Испания, Италия.

В рамках IASSID действуют группы ученых, объединенных общей сферой интересов, в том числе группа специалистов в области синдрома Дауна. На данной конференции синдрому Дауна было отведено довольно скромное место. В выступлениях ученых и специалистов наибольший акцент делался на вопросах образования, особенно на последних исследованиях в области обучения детей дошкольного и младшего школьного возраста чтению.

Особое внимание к проблемам синдрома Дауна было проявлено за рамками указанной конференции – во время встречи членов Европейской ассоциации Даун синдром (EDSA), которая состоялась в Риме 23 октября. На этой встрече была представлена развернутая картина положения дел в этой области в разных европейских странах.

Наглядно подтвердился тот факт, что проблемы, стоящие в центре внимания в каждой из стран, в целом зависят от степени развитости системы поддержки людей с особыми потребностями и зрелости родительских ассоциаций. Так, например, в Испании, Ирландии, Италии в фокусе внимания – молодые



люди и взрослые с синдромом Дауна, вопросы их долголетия, социальной интеграции, занятости в конкурентном секторе. А в тех странах, которые, как и Россия, гораздо позже начали действовать на этом поле, главные проблемы связаны с организацией ранней помощи, образованием, отношением общества к инвалидам. Это страны Восточной Европы: Польша, Чехия, Хорватия, Босния и Герцоговина и совсем недавно принятое в EDSA Косово. Их активность и энтузиазм проявились несравненно ярче, чем у их более опытных коллег.

При этом и среди западноевропейских государств ситуация не вполне ровная. Так, своими нерешенными проблемами поделились представители Швейцарии и Франции. Однако даже в наиболее благополучных странах при всем разнообразии их особенностей очевидна одна общая черта – успешное включение в общеобразовательную систему детей дошкольного и младшего школьного возраста с синдромом Дауна, но незначительное их количество (в среднем не более 10 %) в обычной средней и старшей школе.

Нижеприведенная таблица дает определенное представление о положении людей с синдромом Дауна в Европе на примере некоторых стран.

Материал подготовила Н. С. Грозная

Показатели качества жизни людей с синдромом Дауна

Страна	Медицинская и ранняя психолого-педагогическая помощь	Инклюзивное образование				
		ДОУ (дети до 6 лет)	Начальная школа (6–12 лет)	Средняя и старшая школа (12–18 лет)	Занятость	Жизнеустройство взрослых
Германия	В целом хорошая (качество может зависеть от района)	Около 90 %	Около 2 % на юге Германии, до 25–35 % в Гамбурге и Берлине	0–5 %	Работают все. Около 90 % – в специализированных мастерских, 10–15 % – в конкурентном секторе с поддержкой	Молодые люди – чаще всего в домах группового проживания на 40–50 человек, реже на 6–8. Люди старшего возраста – в интернатах
Голландия	В целом хорошая, но информация о службах организована недостаточно четко	55–60 %	Около 70 %	40 % до 14 лет; 5–10% в старших классах	Единицы в конкурентном секторе, подавляющее большинство в центрах дневного пребывания	Большинство – в семьях, некоторые – в домах группового проживания (тенденция к разукрупнению). Многие люди старшего возраста – в интернатах
Италия	Все получают помощь государственных служб	Все имеют право посещать общеобразовательные ДОУ и школы			Работают не все, 10–20 % заняты в конкурентном секторе. Принцип: «Подходящий работник для подходящей работы»	Большинство взрослых живут в своих семьях. Есть некоторые возможности для поддерживаемого проживания
Бельгия (Фландрия)	Довольно хорошая; в отдельных районах могла бы быть лучше	Около 50 %	Около 10 %	Почти все в коррекционных школах	Работают в специализированных мастерских или дневных центрах	Живут в своих семьях или интернатах
Чехия	Хорошая медицинская помощь, услуги ранней помощи в основном оказывают НГО	Около 90 %	Около 60 %	Около 10 %	Есть очень мало специализированных мастерских. Большинство не работают	Большинство – в интернатах или дома



Пилотный проект ЮНЕСКО «От младенчества до школы» Промежуточные итоги

М. М. Прочухаева, заведующая, Т. А. Бузырина, методист, ДОУ № 288, г. Москва

16 ноября 2007 г. в Париже было подписано соглашение между Правительством Москвы и ЮНЕСКО о реализации пилотного проекта в области образования детей младшего возраста «Московское образование: от младенчества до школы», рассчитанного на 2007–2012 гг. Основанием для заключения данного соглашения стала международная значимость проводимой в Москве в течение ряда лет комплексной и во многом инновационной работы по поддержке раннего развития детей, дошкольного воспитания и образования.

Данный проект направлен на реализацию целей программы ООН «Образование для всех», а именно:

1. Обеспечение доступности воспитания и образования детей раннего и дошкольного возраста с уделением особого внимания уязвимым группам населения с учетом их языковых потребностей.
2. Обеспечение высокого качества комплексных услуг, охватывающих основные потребности детей раннего и дошкольного возраста, включая дошкольное образование, социально-психологическое сопровождение, питание и охрану здоровья.
3. Обеспечение благополучия и всестороннего развития детей в возрасте от 0 до 6 лет.

В рамках этого проекта на базе образовательных учреждений г. Москвы создано 17 ресурсных центров, с помощью которых разрабатываются модели, позволяющие спроектировать и реализовать индивидуальный маршрут развития каждого ребенка, обеспечить условия для развития детей с различными особенностями.

Всего в работу ресурсных центров по принципу сетевого взаимодействия включено 60 % дошкольных образовательных учреждений Москвы, которые активно участвуют в пилотном проекте ЮНЕСКО.

За время реализации проекта в дошкольном образовании столицы произошли позитивные изменения. Продолжает активно развиваться сеть государственных дошкольных образовательных учреждений. Расширился круг участников и сформировался кадровый ресурс инновационного движения в дошкольном образовании города Москвы.

На базе ДОУ № 288 работает городской ресурсный центр инклюзивного образования «Детский сад для всех», принципы работы которого формировались в 2007 г. командой специалистов детского сада № 1465 «Наш дом на Пресне». Работа «Детского сада для всех» направлена на реализацию модели инклюзивного образовательного учреждения, включающей 10 инклюзивных групп (от ясельной до подготовительной), консультативный пункт, лекотеку, службу ранней помощи, группу кратковременного пребывания «Особый ребенок», центр игровой поддержки ребенка.

Инклюзивное образование сейчас является одной из педагогических инноваций, к которой приковано внимание и самой системы образования, и родительской общественности, и общественных организаций, и СМИ. Главным направлением

в деятельности инклюзивного детского сада является включение детей с ограниченными возможностями здоровья в коллектив обычно развивающихся сверстников и взрослых на правах равных партнеров. Весь педагогический поиск ресурсного центра направлен на то, чтобы найти те виды коммуникации и/или творчества, которые будут интересны и доступны каждому участнику группы. Педагоги создают условия, в которых ребенок может развиваться во взаимодействии с другими детьми. На занятиях игры и упражнения выбираются с учетом индивидуальных программ обучения. В данной модели могут гармонично сочетаться развивающие и коррекционные подходы. Четырнадцатилетний опыт работы показывает, что посещение инклюзивного детского сада повышает возможности дальнейшего успешного включения ребенка в общество.

Ресурсный центр «Детский сад для всех» активно сотрудничает с МГППУ, педагогическими колледжами № 16, 10 и 4, организуя практику студентов и участвуя в разработке новых программ по инклюзивному дошкольному образованию.

Вот первые результаты и успехи работы детского сада в рамках пилотного проекта ЮНЕСКО:

- создана модель инклюзивного детского сада, включающая инклюзивные группы и структурные подразделения (службы);
- отработаны технологии практической деятельности педагогов инклюзивного детского сада. Изданы сборники статей и методических рекомендаций по организации деятельности служб: лекотеки, службы ранней помощи, консультативного пункта;
- разработаны памятки для руководителей образовательных учреждений;
- проведены семинары и мастер-классы для педагогов инклюзивных ДОУ.

Несмотря на положительную динамику в осуществлении проекта ЮНЕСКО, мы все же сталкиваемся с некоторыми трудностями.

Во-первых, это проблема наличия свободных мест в дошкольных учреждениях. Особенно остро она стоит для детей раннего возраста и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Во-вторых, проблема ухудшения здоровья детей мегаполиса, требующая активной пропаганды и внедрения здоровьесберегающих технологий с самого раннего возраста.

В-третьих, проблема несоответствия классической традиционной системы подготовки педагогических кадров для системы дошкольного образования в педагогических колледжах и вузах города Москвы требованиям, предъявляемым современным уровнем развития дошкольного образования, и запросам родителей.

Перспективы развития:

- создание методических рекомендаций по организации инклюзивного процесса в детском саду;

- внедрение и анализ эффективности новых методов сопровождения семей, имеющих детей с особыми образовательными потребностями;
- построение системы транслирования педагогического опыта (в форме стажировок, практики студентов вузов, научно-практических семинаров, круглых столов по вопросам инклюзивного образования);
- тиражирование методических разработок детского сада (публикации в периодических изданиях, сборниках статей, иных СМИ).

Пилотный проект ЮНЕСКО «От младенчества до школы» стал мощным импульсом развития творческой инициативы дошкольных педагогических коллективов, которые совместно с научным сообществом занимаются проблемами детства. Он объединил детские сады и педагогов, позволил реализовать на практике эффективную форму повышения квалификации, когда воспитатель не только овладевает новыми образовательными технологиями, но и сам совершенствуется, обучая своего коллегу. И хочется верить, что этот проект станет мощным стимулом для творческих поисков в сфере воспитания и образования детей младшего возраста.

Говорит председатель Совета Федерации С. М. Миронов:

Сегодня, в День работников дошкольного образования, был в московском детском саду № 288. Думаю, что его работа должна стать примером не только для дошкольных учреждений. Здесь реализуют принцип инклюзивного воспитания и образования, то есть совместного воспитания обычных детей и детей с особенностями в развитии.

И еще неизвестно, кому это приносит большую пользу – особенным детям, которые получают здесь столь необходимые им навыки общения со здоровыми детьми, или же детям обычным, которым ненавязчиво прививается бесценный опыт сострадания.

Уверен, став взрослыми, воспитанники этого сада не пройдут равнодушно мимо инвалида, остановившегося перед непреодолимым препятствием в виде обычной лестницы.

Насколько облегчилась бы жизнь миллионов российских инвалидов, насколько само наше общество стало бы гуманнее, если бы опыт учреждений, подобных детскому саду № 288, стал повсеместной практикой. Практикой не только воспитания, но и повседневного отношения к людям, с которыми жестоко обошлась судьба.

В России нужно строить инклюзивное общество. Общество, в котором все граждане, независимо от их особенностей, чувствовали бы себя уверенно и комфортно. А начинать надо с воспитания самых маленьких, как делают это педагоги детского сада № 288.

27 сентября 2010 года¹

¹ <http://sergey-mironov.livejournal.com/190094.html>





Режиссер фильма Альваро Пастор

Премьера фильма «Я тоже»

15 сентября 2010 г. в Москве в кинотеатре «35 мм» состоялась премьера испанского художественного фильма «Я тоже». Главную роль в нем сыграл Пабло Пинедра, актер с синдромом Дауна. Его героя зовут Даниэль. В фильме рассказывается история любви, дружбы и взаимной поддержки Даниэля и его коллеги Лауры (ее играет Лола Дуэньес, известная актриса, снимавшаяся в нескольких фильмах культового испанского режиссера Педро Альмодовара). Любовь обычной женщины, о которой так мечтает герой ленты, кажется недостижимой вершиной. Но он, не отступая, карабкается к своей цели. Он учится любить и незаметно учит этому других. Несмотря на заданную изначально невозможность хэппи-энда, в конце фильма звучит светлая нота, и это одно из художественных достоинств картины.

«У меня не было задачи рассказать о синдроме Дауна, – говорит режиссер фильма Альваро Пастор. – Это фильм о праве на несовершенство, о праве на любовь, о праве быть другим... Когда в соавторстве с Антонио Нахарро мы начали

писать сценарий, мы понимали, что необходимо как-то связать мир людей с синдромом Дауна и наш мир. Нас консультировал Пабло Пинедра, и очень скоро стало ясно, что играть должен именно он. Он по-настоящему уникален».

Пабло Пинедра – первый в Европе человек с синдромом Дауна, который получил высшее образование в обычном университете Испании. Сейчас он изучает психологию образования, одновременно работая в муниципалитете г. Малаги. Пабло никогда не жалуется на непонимание и принимает себя таким, какой он есть. И относится ко всему с невероятным чувством юмора. «Представляете, – рассказывает он, – гуляю я по пляжу, подходит женщина и говорит: «Ах, бедный малыш! Ты, наверное, потерялся?». А я ей: «Да, сеньора. За 35 лет кто только меня не находил»».

В 2009–2010 гг. фильм «Я тоже» завоевал на международных кинофестивалях несколько значительных премий. Лента, показанная во многих странах мира, везде неизменно вызвала интерес.

Материал подготовила Н. С. Грозная



«Personimages», или Школа искусств для простодушных

В ноябре 2010 г. Государственная Третьяковская галерея совместно с Региональной общественной организацией социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «Круг» в рамках программы для людей с ограниченными возможностями здоровья «Музей, открытый для всех» подготовила выставку французских художников «Personimages», или Школа искусств для простодушных». Выставка, организованная в рамках года Франции – России 2010, проходила с 12 по 22 ноября в Государственной Третьяковской галерее на Крымском Валу, а с 23 ноября по 3 декабря – в Посольстве Франции в Москве.

На открытии выставки выступили председатель правления РОО «Круг» Н. Т. Попова, организатор со стороны Третьяковской галереи Е. Л. Герасимова, сотрудники Посольства Франции в РФ, а также представители организаций Aser-Russie и «Personimages». Интегрированная театральная студия «Круг-1» показала несколько музыкально-пластических композиций.

Парижская организация «Personimages», которая представила на выставке работы своих воспитанников, занимается развитием творческих способностей людей с ограниченными возможностями с 1976 года. В настоящее время «Personimages» объединяет более 500 человек, работает 75 художественных студий различной направленности: танец, театр, анимация, марионетки, керамика, гончарное ремесло, мозаика, ткачество, фотография, живопись, музыка. В преподавательский состав входит более 30 художников и специалистов других творческих профессий. На занятиях в студии живописи профессиональные художники передают учащимся свою любовь к искусству, воспитывают в них чувство цвета и гармонии, помогают открыть для себя радость творчества. Один из педагогов этой студии так сформулировал свою цель: «Я даю каждому возможность выразить себя, свою индивидуальность. Не существует неудач, есть лишь успех, который достигается человеком несмело, в сомнениях, в преодолении неуверенности, в поиске себя...» Ежегодно на базе «Personimages» проводится более 10 выставок.

На открытии выставки свои работы представил и Кристоф Юрбежтель, молодой человек с синдромом Дауна. Это картины «Церковь Богоматери в Версале», «Толпа» и «Ролан Гаррос». Он с большим удовольствием общался с журналистами, рассказывал о своем творчестве и о том, что родился в Версале, что каждое воскресенье бывает в церкви Богоматери, которую изобразил на картине.



В работах учащихся студии «Personimages» звучат интонации высокого французского искусства. Выставка еще раз подтвердила тот факт, что искусство – это территория равноправия, на которой каждый волен выражать себя, оставаться самим собой, и «непохожесть» на других скорее достоинство, чем недостаток, – это свой, неповторимый взгляд на мир.

Материал подготовила С. К. Мискарова



Тема «особого» ребенка на IV Международном фестивале спектаклей для детей «Гаврош» – 2010

Международный фестиваль «Гаврош» впервые прошел в Москве в 2007 году в рамках совместного проекта Московского театра клоунады и Французского культурного центра «Театры мира – детям».

В 2010 году фестиваль привлек к себе особое внимание как одно из значимых мероприятий перекрестного года России и Франции. 26 сентября в Москве в рамках этого фестиваля был показан спектакль «Маленький братик не такой, как все».

Спектакль был поставлен режиссером Мишелем Розенманном около десяти лет назад. «Я искал тему сильную, чтобы потрясти людей, чтобы они задумались», – рассказал он на радио «Эхо Москвы». Эта тема – синдром Дауна. 2005 году во Франции приняли закон, который уравнивает в правах обычных людей и людей «особых». К этому моменту спектакль во Франции играли уже на протяжении 5 лет.

Теперь его смогли увидеть и московские зрители. Билеты были раскуплены за неделю, и помимо передачи с участием Мишеля Розенманна на радио «Эхо Москвы» вышла статья в газете «Московский комсомолец».

Чем же интересен этот спектакль?

Две французские актрисы русского происхождения с помощью кукол-марионеток рассказывают трогательную историю о семье крольчат, где у младшего братика по имени Дуду – синдром Дауна. Он очень медленно развивается, не слушается, все пачкает и почти не говорит. Его старшие брат и сестра предпочитают «не замечать» Дуду, а родители давно махнули на него рукой. Одна лишь сестренка Лили пытается что-то сделать, чтобы крольчонка не дразнили, не обижали, чтобы он нашел свое место в мире. «Ей нравится проводить время со своим младшим братиком. Лили так хочется научить его чему-нибудь». Это слова из книги Мари-Элен Дельваль, по которой поставлен спектакль. «Маленький братик не такой, как все» – это история, которая учит нас жить вместе с другими. Это история, в которой проблема синдрома Дауна преподносится с мягкостью и нежностью. Мари-Элен Дельваль уже давно пишет для детей разных возрастов. Совсем маленькие ребята учатся воспринимать окружающий мир с помощью книг «Братцы-медвежата: большой, средний и маленький», «Уточка считает детишек: один, два, три, четыре, пять». А вот «Желтое небо», «Дама в красном» – для тех, кто постарше. Писательница часто затрагивает те-



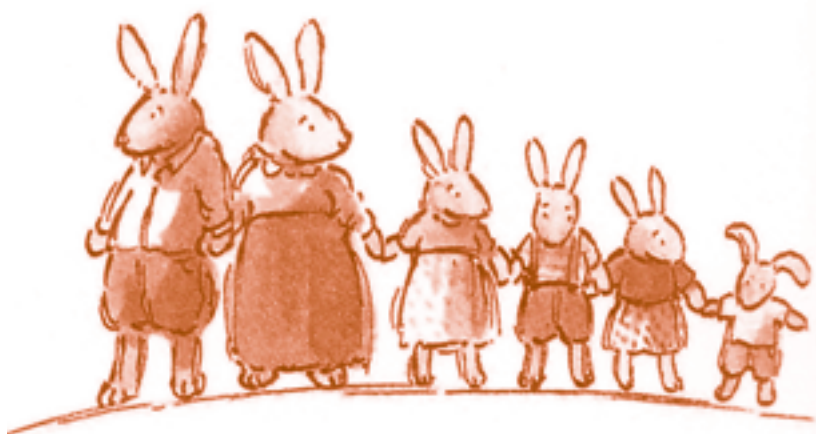
мы, на которые далеко не все способны говорить с детьми. Так, например, вышли в свет ее книги «Библия для самых маленьких» и «Библия, рассказанная художниками».

Книга «Маленький братик не такой, как все» появилась при поддержке французской организации «Трисомия и раннее детство» 17 лет назад. С тех пор ее не раз переиздавали. Третий раз – в 2010 году, когда она вошла в серию «Прекрасные истории» издательства «Бойар Эдиссон». Книга рассчитана на детей от 3 до 7 лет, но с ней, как и со спектаклем, будет полезно познакомиться и родителям. Ведь очень сложно объяснить детям, у которых есть «особенные» братья или сестры, почему те «другие». Как подобрать нужные слова?

«Приходили родители, у которых есть дети здоровые и больные. И родители не знали, как объяснить братьям и сестрам, почему этот малыш болен, – говорит режиссер. – Зрителя вводят в сцены, где что-то происходит, где появляются куклы, персонажи. И потом мы выходим и продолжаем рассказывать сказку». Возможно, теперь в следующий раз, когда кто-то из ребят, пришедших на спектакль, спросит, почему его брат, друг или сосед не такой, как все, мама сможет ему сказать: «Он похож на крольчонка Дуду. Он родился таким и не виноват в этом. Ему трудно ходить, говорить, играть с тобой. Но если ты ему не поможешь, будет еще труднее...»

Возможно, спектакль «Маленький братик не такой, как все» не сможет изменить мир, но, как говорится в китайской пословице, длинный путь начинается с первого шага.

Материал подготовила Ю. В. Щерба



Книги

Киртоки А. Е., Ростова Н. В.

Ребенок родился с синдромом Дауна : беседы психолога. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. – 48 с. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

Рождение ребенка с синдромом Дауна может восприниматься родителями как непосильный труд, тяжкий крест, а может стать событием, которое обогатит семейную и социальную жизнь семьи, откроет новые перспективы. Получать радость от общения со своим ребенком, видеть его уникальные качества, а не только отличия от обычных детей – это, по мнению авторов, верный путь обретения счастливого родительского опыта. Брошюра содержит рассуждения психологов-практиков по поводу самых актуальных вопросов, которые им приходится слышать в беседах с родителями. В ней описаны реальные ситуации взаимоотношений, даны рекомендации по уходу за детьми и их воспитанию начиная с первых месяцев жизни.

Издание адресовано семьям детей с особенностями развития, педагогам, врачам, психологам и социальным работникам.



Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна : материалы межрегионального межведомственного научно-практического семинара, г. Иваново, 16–17 марта 2010 г. / сост. О. Я. Литвак. – Иваново : Иван. гос. ун-т, 2010. – 200 с.

В сборнике представлены материалы по организации жизненной поддержки человека с особенностями развития от его рождения до самостоятельного проживания в зрелые годы. Часть из них представляет собой тезисы докладов, написанных специально для семинара «Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна» в Иваново. Другая – опубликованные ранее статьи по темам семинара. Кроме общих вопросов – вступления в жизнь человека с синдромом Дауна, принципов работы службы ранней помощи, правовой основы и практического опыта инклюзивного образования, опыта профессиональной подготовки, трудоустройства и поддерживаемого проживания людей с особенностями развития – в сборник включены истории многих реальных людей с синдромом Дауна, живущих как в нашей стране, так и за рубежом, сумевших развить и реализовать свой потенциал и найти свое место в жизни. Их рассказы от первого лица – вдохновляющие свидетельства того, что синдром Дауна не является приговором. Завершают сборник статьи на тему публичного обсуждения в СМИ права на эвтаназию новорожденных с пороками развития и письмо родителей детей-инвалидов Президенту РФ в защиту их чести и достоинства.

Издание предназначено для родителей, специалистов сфер образования, здравоохранения, социальной защиты, для всех, кому небезразлична судьба людей с особенностями развития.



В рамках сотрудничества Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и Ассоциации людей с синдромом Дауна «Дэджеллер» (Азербайджан) вышли в свет в переводе на азербайджанский язык две брошюры:

«Рождение ребенка с синдромом Дауна.

В помощь медицинскому персоналу родовспомогательных и детских лечебных учреждений»

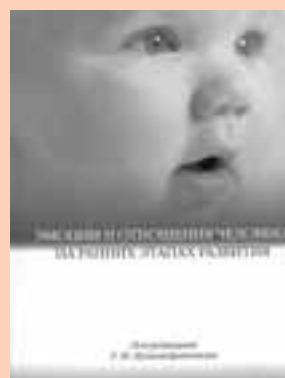
«Синдром Дауна. Факты»



Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. – СПб. : Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2008. – 312 с.

Настоящая книга представляет собой коллективную монографию, в которую включены результаты семилетних исследований эмоциональной, социальной и поведенческой адаптации человека в младенческом и раннем возрасте в процессе системного взаимодействия с близким взрослым.

Издание адресовано психологам, преподавателям и научным работникам, интересующимся проблемами развития эмоций и отношений на наиболее ранних этапах жизни ребенка.



Статьи

Комплексный подход к развитию навыков, предшествующих чтению, у детей с синдромом Дауна

А. К. ван Бистервельдт, Дж. Т. Гийон,
С. Фостер-Коэн,
г. Кентербери, Новая Зеландия¹

Обзор подготовлен Н. С. Грозной
Введение Г. Ю. Одиноквой



История обучения детей с синдромом Дауна начала академических дисциплин непродолжительна, но очень интересна. Особое место в ней занимают попытки обучения детей чтению, которые предпринимались как родителями, так и специальными педагогами. Примеры эти, однако, были единичны и не имели широкой огласки.

В 1961 году в поле интересов научного мира попадает статья американского ученого Эрла Баттерфилда о способностях взрослого, 36-летнего мужчины с синдромом Дауна, помещенного в специальное учреждение после смерти матери. Он умел читать и разборчиво писать, играть на фортепиано, выполнять работу по дому, покупать все необходимое в магазинах самообслуживания, выполнять поручения соседей, полностью обслуживать себя. Он не посещал школы, и его обучением занималась мать. Способности мужчины были названы необычайными и расценены как сверхдостижения.

После этого появляется целая серия публикаций, в которых авторы рассказывают о подобных достижениях детей с синдромом Дауна.

Интересна и опубликованная в 1966 году книга «Мир Найджела Ханта», автором которой был человек с синдромом Дауна. Опубликовал дневник Найджела его отец, Дуглас Хант. В обширном предисловии к этому изданию он описывал скептическое и не приносящее пользы отношение специалистов, с которыми ему приходилось сталкиваться, к людям с синдромом Дауна. Сам дневник свидетельствовал об умении Н. Ханта читать, фиксировать события и излагать мысли в письменном виде.

Попытки обучать детей с синдромом Дауна чтению предпринимались и за рубежом, и у нас, в России. В России реализация этого процесса осуществлялась специалистами-дефектологами по инициативе родителей. И опять-таки это были исключительные случаи.

Авторы, описывающие свои занятия с детьми с синдромом Дауна, делают два важных для коррекционной педагогики вывода:

- 1) дети с синдромом Дауна могут научиться читать и понимать прочитанное, при этом количество требуемых для обучения времени, энергии и затрат не является недоступным;
- 2) обучение чтению ребенка с синдромом Дауна помогает развитию его речи.

От первых описаний «чудесных» способностей детей и отдельных примеров успешного опыта до сегодняшнего дня прошло полвека. В связи с тем, что благоприятной средой для развития ребенка с синдромом Дауна является коллектив типично развивающихся сверстников, получает развитие инклюзивное образование. Наступило время масштабных исследований, направленных на поиск эффективных методов обучения чтению и разработку соответствующих программ. Ориентируясь на интерес к этому вопросу специалистов, мы планируем продолжить знакомство читателей с достижениями зарубежных исследователей.

Авторы работы, которую мы представляем в данном номере, полагают, что на начальном этапе полезен курс обучения глобальному чтению, так как он дает детям с синдромом Дауна первые представления о печатном слове. Опираясь на результаты недавних исследований, они делают акцент на том, что для совершенствования чтения важно не только прочтение слова, но и понимание его значения, а также представление о порядке звуков, порядке букв в слове и т. д. Интересно, что исследование, о котором пойдет речь ниже, предполагало активное участие родителей, которые предварительно прошли тренинг, направленный на обучение тому, как заниматься с ребенком дома в процессе совместного чтения книжек.

¹ Bysterveldt A. K. van, Gillon G., Foster-Cohen S. Integrated speech and phonological awareness intervention for pre-school children with Down syndrome // International Journal of Language & Communication . 2009. Vol. 40. P. 1–16.

Дети с синдромом Дауна испытывают трудности с освоением устной и письменной речи, обнаруживая слабое владение навыками, лежащими в основе чтения. Исследование методов вмешательства, направленных на преодоление этих трудностей, почти не проводилось; эксперименты, как правило, были направлены на смягчение проблем какого-нибудь одного аспекта речевого развития. Настоящее исследование позволяет оценить эффективность комплексного подхода к обучению чтению, включающего одновременно воздействие на качество устной речи, умение соотносить буквы и звуки и развитие элементов фонематического слуха (умение различать на слух сходно звучащие слова, определять первый звук в слове и т. д.).

В дополнение к навыкам, важным для использования обычного (звукового аналитико-синтетического) метода обучения чтению, здесь отдельное внимание уделяется произносительной стороне речи. Авторы обращают внимание на тот факт, что помимо общей задержки речевого развития у детей с синдромом Дауна отмечаются фонетические нарушения, которые включают существенно больше атипичных паттернов речевых ошибок и большую непоследовательность этих ошибок по сравнению с речью типично развивающихся ровесников. С учетом этого в описанном эксперименте помимо отработки артикуляции было усилено развитие осознанного представления о звуковом составе слов (фонетический подход).

Важность фонематического слуха и умения соотносить звуки и буквы на первых этапах обучения чтению уже установленный факт, причем оба умения рассматриваются как предикторы овладения навыками чтения в дальнейшем. Чтение книг с ребенком – элемент семейной жизни, содействующий освоению грамоты и приобщению к культуре.

По убеждению авторов, этот процесс обладает большим потенциалом для развития речи.

Цель представленного исследования – изучение эффективности комплексного подхода к обучению детей с синдромом Дауна. В эксперименте участвовало 10 детей в возрасте от 4 лет 4 месяцев до 5 лет 5 месяцев. Комплексный подход в данном случае подразумевал занятия по улучшению произносительной стороны речи, усвоение букв и соотношение их с соответствующими звуками, а также развитие умения выделять начальную фонему в слове.

Для оценки эффективности была использована схема квазиэкспериментального исследования, при котором контрольная группа отсутствовала, но в период проведения эксперимента производилось несколько оценок и их результаты сравнивались между собой, чтобы выявить появление и закрепление навыков в динамике.

Для оценок экспрессивной и импрессивной речи, фонематического слуха, знания букв и звуков применялись стандартизированные тесты и экспериментальные измерения².

Первый раз произносительная сторона речи оценивалась за 6 недель до начала эксперимента³. Знание букв и способность выделения начальных фонем в словах определялись с помощью специальных заданий⁴.

Всего обследований было пять. Первое проводилось за неделю до начала эксперимента, второе – прямо перед началом. Их результаты определили точку отсчета в наблюдении за развитием детей. Вмешательство осуществлялось двумя циклами, и его результаты оценивались в конце первого цикла, а также в начале и конце второго цикла.

В центре ранней помощи логопед проводил два 20-минутных занятия в неделю в течение двух 6-недельных циклов,

разделенных 6 неделями перерыва. Родители же занимались с детьми 4 раза в неделю 10-минутными сессиями в течение всех 18 недель.

Программа обучения состояла из трех компонентов:

1. Занятия, которые предварительно обученные родители проводили дома во время совместного чтения книжек. Здесь использовался прием Print referencing, предполагающий, что вербальные и невербальные подсказки, которые дают родители, привлекают внимание ребенка к напечатанной букве и познакомят с ней.
2. Еженедельные занятия с логопедом в центре ранней помощи.
3. Еженедельные уроки с использованием компьютерных программ также в центре ранней помощи.

Общее время обучения составило 18 недель.

Занятия по изучению букв и произношению звуков, а также занятия, направленные на развитие фонематического слуха, планировались индивидуально для каждого ребенка с учетом поставленных для него целей в области развития речи.

Результаты эксперимента продемонстрировали существенный эффект от проведенных занятий в отношении показателей развития речи всех 10 детей. Шестеро из них повысили уровень знания букв, девять – узнавание начальных фонем слова, однако в процентном отношении правильность ответов на задания, связанные с фонематическим слухом, составила 70 %.

Авторы отмечают, что новым в представлениях специалистов стало то, что вмешательство, направленное на улучшение элементов фонематического слуха и умения соотносить звуки и буквы, может оказаться эффективным и в плане уменьшения речевых ошибок в отдельных словах.

Резюмируя результаты проверки гипотез, лежавших в основе данной научной работы, авторы заключают:

- результаты эксперимента подтвердили гипотезу, что разработанная система занятий действительно улучшает правильность произнесения слов, которые не отрабатываются, но начинаются с отрабатываемых звуков;
- гипотеза, что комплексный подход улучшает знание букв и произношение звуков, подтвердилась частично. Большинству участников произношение звуков давалось трудно. Большой эффект вмешательство оказало на знание букв;
- также не полностью подтвердилась гипотеза, что данный метод обучения позволит улучшить умение определять начальные фонемы не только в тех словах, которые отрабатывались, но и в других. В период занятий способность выделять начальные фонемы действительно улучшалась, но ее уровень был недостаточным для переноса этого умения на новые слова.

По мнению авторов, исследование показало, что комплексный подход эффективен в плане коррекции ошибок произношения отдельных слов. Продвижение в речевом развитии продемонстрировали все дети независимо от «речевого возраста», однако в отношении умения соотносить буквы и звуки и выделять начальные фонемы в словах наилучшие результаты показали дети, чей «речевой возраст» был не ниже 3 лет. Улучшение способности соотносить буквы и звуки коррелирует с увеличением количества верных ответов при выделении начальной фонемы, что подтверждает целесообразность и правомерность объединения обучения этим навыкам. Обучение, объединяющее несколько целей, как показывают научные данные, может стать ценной альтернативой традиционным приемам, направленным на улучшение только одного аспекта речевого развития.

² Peabody Picture Vocabulary Test III – импрессивная речь; Pre-School Language Scale (PLS-4) – импрессивная и экспрессивная речь.

³ Использовался тест на артикуляцию отдельных слов Hodson Assessment of Phonological Patterns (HAPP-3). Образцы речи записывались, а затем анализировались с использованием программного продукта Computer Profiling.

⁴ Пробы Gillon Preschool Phonology and Letter Knowledge.

Страницы истории

Ригина Н. Ф.

Кто Вы, доктор Даун? Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Очерк продолжает повествование о Дж. Л. Дауна, его подвижничестве, профессиональных взглядах и гуманистических устремлениях. Описывается создание и работа уникального учреждения для умственно отсталых людей, в частности людей с синдромом Дауна, в Нормансфилде, передовые принципы, разработанные и реализованные ученым для адаптации и улучшения качества их жизни. Приводятся жизненные истории пациентов Нормансфилда, доказывающие эффективность примененного Дж. Л. Дауном комплексного подхода. Значительное внимание уделено научной деятельности доктора Дауна, внесшего основной вклад в познание особенностей хромосомной аномалии, получившей впоследствии в честь его имя.

Медицина и генетика

Чубарова А. И., Семёнова Н. А., Катюхина А. В.

Медицинское наблюдение за ребенком с синдромом Дауна. Опыт зарубежных стран

Описана тактика медицинского сопровождения людей с синдромом Дауна. Представлены руководство, принятое Европейской ассоциацией Даун синдром, а также аналогичная программа, разработанная Американской академией педиатрии. Отмечается сходство подходов американских и европейских коллег. Подчеркивается важность правильного следования программам ведения пациентов с таким диагнозом с целью улучшения качества и увеличения продолжительности их жизни.

Психология, педагогика

Айвазян Е. Б., Иневаткина С. Е., Одинокова Г. Ю.

Материнство: варианты переживания и поведения

Представлены результаты эмпирического исследования внутренней материнской позиции матерей детей раннего возраста с синдромом Дауна. Описаны три варианта внутренней материнской позиции, различающиеся содержанием эмоционального отношения к материнству, ребенку и себе в роли матери, ценностных ориентаций, представлений и ожиданий относительно материнства и детско-родительских отношений. Показано, что особенности развития внутренней позиции матери в ситуации рождения и воспитания ребенка с синдромом Дауна могут отражаться в характеристиках ее поведения в детско-родительских отношениях и взаимодействии с ребенком, а те, в свою очередь, являются одним из факторов, определяющих актуальный уровень психического развития ребенка. На основе специфики содержания внутренней материнской позиции формулируются основные направления психологической помощи этой группе матерей.

Мухамедрахимов Р. Ж.

Влияние опыта жизни в сиротском учреждении на развитие ребенка

Представлен литературный обзор зарубежных и отечественных исследований проблемы раннего развития детей с интеллектуальными нарушениями в условиях сиротского учреждения. Описана специфика сиротского учреждения, накладывающая негативный отпечаток на психическое здоровье детей. В качестве ключевой составляющей этой специфики выделено отсутствие стабильности и отзывчивости первичного социального окружения. Представлены результаты реализации проекта по оптимизации практики ухода и воспитания в российских домах ребенка, повышению стабильности и отзывчивости персонала, поставлены задачи дальнейших исследований в данной области.

Фили К. М., Джоунз Э. А.

Преодоление отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна: оценка и коррекция с использованием прикладного анализа поведения

Статья посвящена использованию бихевиористского подхода к коррекции нежелательного поведения детей с синдромом Дауна, часто определяемого как упрямство и выражающегося в избегании трудностей и привлечении внимания. Охарактеризованы принципы функционального анализа поведения, описан четырехкомпонентный подход к его коррекции, приводятся выводы обзора литературы по данной теме, а также результаты психологических исследований.

Подготовка к школе детей с синдромом Дауна в инклюзивном детском саду

Леонтьева Е. Е.

Индивидуальные и групповые занятия дефектолога

Балдина Е. А.

Работа логопеда в инклюзивной группе

В статьях представлен опыт работы специалистов в инклюзивном детском саду. Описаны психолого-педагогические приемы повышения мотивации детей с синдромом Дауна на занятиях по развитию речи, обучению счету, возможности включения дошкольников этой категории во фронтальные занятия инклюзивной группы и мини-группы, принципы их специализированного сопровождения в условиях инклюзивного ДОУ.

Особое искусство

Колесин А. Н.

«Кабуки» в Эрмитаже

Описаны и проанализированы интересные психологические феномены, свойственные людям с синдромом Дауна и относящиеся к сфере межличностного взаимодействия, их коммуникативным компетенциям и самосознанию. Приведены многочисленные примеры необычайной душевной тонкости этих людей.

Фурсова М. А.

Пространство иных возможностей

Статья представляет собой рассказ о работе Четвертого фестиваля особых театров «Протеатр», прошедшего в Москве в сентябре 2010 года. Показана панорама драматического искусства актеров особых театров разных стран – от Южной Кореи и Узбекистана до Германии и маленького поселка в Ленинградской области. Описаны интересные режиссерские находки и мастерство особых актеров, воплощающих глубокие идеи добра, сочувствия, духовности, отмечены яркие драматические и пластические возможности артистов с синдромом Дауна.

Отечественный и зарубежный опыт

Семенова О. Е.

Применение принципов методики П. Лаутеслагера для стимуляции развития речи

Описаны практические приемы применения логопедом дома ребенка методики кинезиотерапии для стимуляции и развития детей раннего возраста с синдромом Дауна с целью оптимизации предречевого развития и общей моторики.

Жиянова П. Л.

Стимуляция развития детей с синдромом Дауна в условиях дома ребенка

Обзор опыта работы специалистов областного дома ребенка № 6 для детей с органическим поражением центральной нервной сис-

темы с нарушением психики г. Миасса Челябинской области. Описаны практические приемы работы логопеда в сенсорной комнате, направленные на стимулирование первичных речевых навыков у детей с синдромом Дауна; интересные находки учителя-дефектолога в работе по формированию и закреплению у детей сенсорных эталонов; возможности использования прогулки для решения коррекционно-развивающих задач. Приводятся фрагменты конкретных занятий.

Жиянова П. Л.

Специализированная ранняя помощь «в шаговой доступности»

Кировский опыт

Описан удачный опыт расширения спектра услуг государственного учреждения социальной защиты населения г. Кирова – создание на его базе службы ранней помощи. Представлены формы и результаты работы службы, выделены ключевые принципы ее создания и деятельности.

База данных по реабилитационным учреждениям

Описана работа Даунсайд Ап по сбору информации об организациях, которые занимаются или в перспективе могут заниматься с детьми раннего возраста, в том числе с детьми с синдромом Дауна.

Письма наших читателей

Киося Ю. А.

Первая встреча с необычными детьми

Учитель начальных классов обычной московской школы рассказывает о своем опыте работы с детьми с синдромом Дауна, делится наблюдениями о пребывании «особых» детей в общеобразовательной школе.

Обзор событий

Конференция и семинар в Екатеринбурге

Международная конференция в Киеве

Римские встречи

Пилотный проект ЮНЕСКО «От младенчества до школы»

Премьера фильма «Я тоже»;

Тема «особого» ребенка на IV Международном фестивале спектаклей для детей «Гаврош» – 2010;

«Personimages», или Школа искусств для простодушных

Новые публикации

Обзор новых книг

Обзор статей

Abstracts

History Column

N. Rigina

Who are you, Dr. Down? The Life and Work of J. L. Down

This is the second part of the essay which was published in the 4th issue of the journal. It describes Dr Down's professional views and humanitarian work. We learn about Normansfield, the unique institution he created, which catered for mentally retarded people, including those with Down syndrome. The life stories of some of the residents with Down syndrome prove the effectiveness of the comprehensive approach, as developed by Dr. Down. We learn about his scientific research.

Medicine and Genetics

A. Chubarova, N. Semyonova, A. Katyukhina

Healthcare Management of People with Down Syndrome

In this article the authors describe the healthcare management of patients with Down syndrome as practised in most European countries. They also discuss the health supervision guidelines developed by the American Academy of Pediatrics. The authors find these two approaches to be similar. They stress the importance of carefully monitoring the health of people with Down syndrome in order to improve their quality of life, and to increase their life expectancy.

Psychology and Pedagogics

Ye. Aivazyan, S. Innevatkina, G. Odinkova

Motherhood: how Mothers Feel and Behave

Here are the results of empirical research into the inner feelings of mothers of young children with Down syndrome. Three different maternal positions are described. Each differs in its emotional attitude towards motherhood itself, towards the child, and to the role of mother. The authors describe the mothers' value systems and their expectations regarding motherhood and the mother-child relationship. The authors recount how a mother's inner feelings about having given birth to child with Down syndrome can affect her behaviour towards her child. This in turn is one of the factors which

affects the child's psychological development. The sort of psychological support a mother receives should be determined by her state of mind.

R. Mukhamedrakhimov

The impact of Life in an Orphanage on a Child's Development

The author reviews research published in Russia and abroad into the effects of institutionalisation on a child's early development. He describes the features of orphanage life which have a detrimental effect on the children's mental health and development. For the children to be able to develop normally, it is vital for certain changes to be made. Presently the children lack the presence of a stable adult presence in their lives as the staff work one day in 3. In addition the children are constantly moved from one group to another, which greatly unsettles them. They should have more stability in their lives, and the staff looking after them should interact with them more and be more responsive to their emotional needs. The article describes a project which took place in a Russian baby house recently when such changes were made. The children's physical health improved as well as their social interaction, their speech and their cognitive ability. Finally, the author sets out objectives for future projects.

K. M. Feeley, E. A. Jones

Addressing Challenging Behaviour in Children with Down Syndrome: the Use of Applied Behavioural Analysis for Assessment and Intervention

Applied behavioural analysis has been shown to be effective with a wide range of challenging behaviour in children with a variety of disabilities. Very little has been published about how behaviourally based strategies can be used to address the unique characteristics of children with Down syndrome. There are, however, several studies in which a subset of the participants had Down syndrome. We are told the principles of functional behavioural analysis and the effectiveness of positive behavioural support. Drawing from these studies as well as from their own clinical experience, the authors make suggestions about how to deal with any challenging behaviour in children with Down syndrome.

Getting Ready for School: Supporting Preschool Children with Down Syndrome in an Inclusive Kindergarten

E. Leontyeva

Individual and Group Sessions Run by a Special Education Teacher

Ye. Baldina

The Work of a Speech and Language Therapist in an Inclusive Group

The writers describe their work in an inclusive kindergarten, in particular the type of psychological support needed by children with Down syndrome, and the teaching methods that motivate them to acquire number, speech, language and communication skills. They show how these children can be included in whole group or small group sessions. The role of professional support staff is described.

Special Art

A. Kolesin

«Kabuki» in the Hermitage

The author gives a moving account of his work as an art therapist working with 12 adults with Down syndrome from a St Petersburg mental institution. For a period of six years they met in the Hermitage Museum once a fortnight to discuss the paintings. The students show a quiet dignity when faced with hostility and terrified looks from members of the public who have never seen people with Down syndrome before. They show remarkable sensitivity and originality of thought when asked to describe the pictures. Mr Kolesin asks his students why a picture moves them. Despite living in an institution «where speech is destroyed» and only having a small vocabulary, they try desperately to put their feelings into words.

M. Fursova

A Stage for Different Abilities

The 4th All-Russia Theatre Festival «Proteatr» for people with special needs was held in Moscow on 20th–26th September 2010. Here are reviews of some of the performances.

Russian and International Experience

O. Semyonova

Using P. Lauteslager's Methods to Encourage Speech

The author, a speech and language therapist who works in a Moscow baby house, describes how she uses the methods developed by Dutch physiotherapist Peter Lauteslager to stimulate speech in under 4s with Down syndrome. These include developing all the children's gross motor skills, mimicking any sound a child makes to encourage him to vocalise, maintaining good eye contact and physical closeness, and not giving up when the child appears to tire easily.

P. Zhiyanova

Stimulating the Early Development of Children with Down Syndrome within the Confines of a Miass Baby House

The author presents an overview of the work being done by the staff of a baby house Miass (in the Chelyabinsk oblast) with young children

with Down syndrome. We learn how the sensory room is used and about the many benefits of taking the children for walks outside the baby house. They learn about nature, the weather and how to tell different birds from each other. The author reminds us of how crucial this work is: children with Down syndrome living in institutions who develop their potential at an early age, will have a better fate.

P. Zhiyanova

A Specialised Early Intervention Service «on Your Doorstep»

A Parent's initiative in Kirov

In this article we learn about a successful initiative in Kirov. At the request of an active group of parents of babies with Down syndrome, a state family support centre has started up early intervention programmes for young children with Down syndrome and other disabilities, using expertise and literature provided by Downside Up. The author thinks that this successful initiative in Kirov demonstrates the possibility of setting up similar early intervention programmes in state facilities elsewhere in Russia.

A Database of Rehabilitation Centres

The author describes the work Downside Up does collecting information on existing organizations that provide, or potentially can provide, services for babies and young children with special needs, including those with Down syndrome.

Readers' Letters

Yu. Kiosya

My First Meeting with Special Children

A mainstream primary school teacher describes her first experience of teaching children with Down syndrome and shares her observations of how «special» children learn and behave in an inclusive setting.

Recent Events

A Conference and Seminar in Yekaterinburg

An International Conference on Down Syndrome in Kiev

Meetings in Rome

A Joint Pilot Project Between Moscow's Department of Education and UNESCO called «From Infancy to School»: Interim Results

Culture

Premiere of the Spanish film «Me Too»

The theme of «special child» at the IV International Children's Theatre Festival «Gavroche 2010»

«Personimages», or an Art School for the Simple-Hearted

New Publications

Latest Book Reviews

Review of an Article «Integrated Speech and Phonological Awareness Intervention for Pre-school Children with Down Syndrome»

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

- * Психологическая и социальная поддержка семьи
- * Консультации на дому
- * Групповые занятия с детьми
- * Индивидуальные занятия с детьми
- * Консультации для иногородних семей
- * Научно-методическая работа (семинары для специалистов и родителей, публикация специальной литературы)

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



downside up

How to make a donation

- by cheque payable to Downside Up Limited and sent to Jeremy Barnes Flat 187, Block B Colherne Court, Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU
- by Banker's Order (if you have a bank or building society account you can make a gift by completing the Standing Order form below). Go to <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

Delete

С любовью
ребенком,

оторванным
от родителей,
происходит
самая
трагедия:



Он не знает,
что такое
любовь!

ЛЮДИ КАК ЛЮДИ, ТОЛЬКО
С СИНДРОМОМ ДАУНА
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДАУНСАЙД АП»
WWW.DOWNSIDEUP.ORG
ПРИСОЕДИНЯЙСЯ!