

ЛИТЕРАТУРА

1. Актуальные проблемы обучения, адаптации и интеграции детей с нарушениями развития. — СПб., 1995.
2. *Выготский, Л. С.* Проблемы дефектологии / Л. С. Выготский. — М., 1995.
3. Изучение и психокоррекция детей и подростков с задержкой психического развития: субъектно-деятельностный подход. — Н. Новгород, 2009.
4. *Лебединская, К. С.* Подростки с нарушениями в аффективной сфере / К. С. Лебединская, М. М. Райская, Г. В. Грибанова. — М., 1988.
5. *Лубовский, В. И.* Психологические проблемы диагностики аномального развития детей / В. И. Лубовский. — М., 1989.
6. *Малофеев, Н. Н.* Современное состояние коррекционной педагогики / Н. Н. Малофеев // Дефектология. — 1996. — № 1.
7. *Ульenkova У. В.* Организация и содержание специальной психологической помощи детям с проблемами в развитии / У. В. Ульenkova, О. В. Лебедева. — М., 2002.
8. *Цукерман, Г. А.* Переход из начальной школы в среднюю как психологическая проблема / Г. А. Цукерман // Вопросы психологии. — 2001. — № 5.
9. *Эльконин, Д. Б.* Избранные психологические труды / Д. Б. Эльконин. — М., 1989.

ОСОБЕННОСТИ ОБУЧЕНИЯ И ВОСПИТАНИЯ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА



Е. А. КОЛОТЫГИНА,
кандидат психологических наук,
старший преподаватель
кафедры коррекционной педагогики
и специальной психологии ГОУ ДПО НИРО
elena-k-25@mail.ru



И. К. ЙОКУБАУСКАЙТЕ,
кандидат психологических наук,
доцент кафедры коррекционной
педагогики и специальной психологии
ГОУ ДПО НИРО
irena.nnov@mail.ru

Целью статьи является развенчание некоторых распространенных мифов о природе синдрома Дауна и особенностях развития, обучения и воспитания детей этой категории. Современные научные данные позволяют говорить о возможности и необходимости разработки социальных и психолого-педагогических программ их реабилитации, абилитации и социальной адаптации.

The aim of the article is to disclaim some widespread myths about the essence of Down's syndrome and the peculiarities of development, teaching and upbringing of these children. Modern scientific data confirm the possibility and necessity of elaborating the social and psychological / pedagogical programs of their re-abilitation, abilitation and social adaptation.

Ключевые слова: синдром Дауна, вариативность развития при синдроме Дауна, индивидуальные возможности, задачи ранней помощи детям с синдромом Дауна и их родителям

Key words: Down's syndrome, the variety of children's with Down's syndrome development, individual possibilities, the problems of children's with Down's syndrome and their parents early help

Проблемы обучения и воспитания детей с синдромом Дауна, оказания им своевременной комплексной психолого-педагогической помощи в последние годы привлекают пристальное внимание ученых (Г. Н. Бойко, Л. Г. Матееву, О. И. Пальмов, Л. Ю. Панарина и др.) и практических работников системы специального образования. Возросший интерес к этим проблемам связан, прежде всего, с появлением новых научных данных, опровергающих сложившиеся в клинической, социально-педагогической и психологической практике стереотипы в отношении возможностей развития таких детей. Как пишет А. В. Алехина: «Интенсивная разработка фундаментальных основ современной коррекционной педагогики (Н. Н. Малофеев) и результативность психолого-педагогических исследований, предпринятых в последние годы по проблеме ранней коррекции

и своеобразии интеллектуального нарушения, располагают возможностями к развитию психической деятельности» [1].

Синдром Дауна — одно из самых распространенных генетических нарушений. Дети с этим синдромом рождаются с одинаковой частотой (примерно один из 700 детей) во всех странах мира, независимо от уровня благосостояния или экологии. Данный показатель, однако, выше среди детей, рожденных немолодыми женщинами. В нашей стране ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна. 85 % из них после рождения остаются в домах ребенка в силу неразвитости системы социально-педагогической поддержки семей и социально-бытовой реабилитации этих детей. Безусловно, это является крайне негативным фактором индивидуального развития каждого ребенка с синдромом Дауна, так как известно, что продолжительность жизни и полнота развития этих детей находятся в прямой зависимости от характера эмоционально-психологической обстановки вокруг ребенка [3].

Эффективность решения данной проблемы определяется многими условиями, в том числе степенью изученности специфики дефекта развития при синдроме Дауна.

Укоренившийся стереотип восприятия таких детей как больных и к тому же

Известно, что продолжительность жизни и полнота развития детей с синдромом Дауна находятся в прямой зависимости от характера эмоционально-психологической обстановки вокруг ребенка.

нов современной коррекционной педагогики (Н. Н. Малофеев) и результативность психолого-педагогических исследований, предпринятых в последние годы по проблеме ранней коррекции (Е. Р. Баенская, К. С. Лебединская, Е. М. Мастюкова, Г. А. Мишина, О. С. Никольская, Т. В. Пелымская, Ю. А. Разенкова, Е. А. Стребелева, Н. Д. Шматко и др.), создали научные предпосылки для более внимательного анализа состояния проблемы, касающейся лиц с синдромом Дауна, которые, несмотря на глубину

малоперспективных в динамике общего развития обусловлен исторически. Так, в 1866 году британский врач, генетик Л. Даун в работе «Заметки по этнической классификации умственно отсталых» предпринял попытку отнести известные ему группы умственно отсталых детей к определенной расе в силу некоторых сходных фенотипических признаков, назвав их «монгольский тип идиотии» из-за узких раскосых глаз, придающих им внешнее сходство с людьми монголоидной расы. Длительное время психолого-педагогические исследования носили обобщенный характер, описывая лиц с синдромом Дауна как гомогенную группу с явными, или «тяжелыми», проявлениями умственного недоразвития [1].

Обнаружение в 1959 году французским ученым Ж. Леженом связи этого синдрома с генетическими нарушениями (было доказано, что причиной развития синдрома является нерасхождение одной из хромосомных пар, обозначаемой как 21-я, в результате чего у ребенка появляется лишняя — третья — 21-я хромосома) позволило определить статус таких детей не как больных, а как лиц с особыми типом, логикой и динамикой развития, характеризующимся специфическими фенотипическими признаками. «Люди с синдромом Дауна не являются его жертвами, они не «страдают» и не «поражены» этим синдромом. Они так развиваются и живут. Это люди с особенностями развития», — говорят специалисты Центра оказания ранней помощи детям с синдромом Дауна и их родителям «Даунсайд Ап»*.

Сегодня уже известно, что синдром Дауна является дифференцированной формой психического недоразвития, отличающейся существенным полиморфизмом как в клинической картине, так и в проявлениях физических, психических, интеллектуальных и эмоциональных качеств. На основании клинических исследований (Е. Ф. Давиденкова, И. Д. Лукашева,

D. N. Brooksetal, C. Cunningham и др.) выявлено, что у большинства детей с трисомией-21 имеется сложный психофизический дефект. Изолированная умственная отсталость наблюдается только у 18 % детей, у 42 % из них умственная отсталость сочетается с нарушением слуха, у 12 % — с дефектами зрения, у 28 % — с неполноценностью обеих сенсорных систем (по М. Г. Блюминой). Из всех морфологических дефектов, встречающихся у детей с трисомией-21, наибольшее значение для прогноза жизни имеют врожденные пороки сердца, отмечающиеся примерно в 20—40 % случаев (С. Б. Хацкель). Известно также, что в представительной и специфической популяции лиц с интеллектуальной недостаточностью дети с синдромом Дауна составляют лишь 9—10 % [1].

В литературе (Н. Н. Бодянская, П. А. Костенко и др.) встречается описание лиц со «стертыми», или невыраженными, признаками синдрома Дауна, у которых многие основные симптомы отсутствуют. Наличие нечетких, так называемых «мягких» форм синдрома признавалось все время, начиная с работ Л. Дауна. Большинство отечественных и зарубежных исследователей (Е. Ф. Давиденкова, М. С. Певзнер, В. В. Русских и др.) отмечают, что степень интеллектуального дефекта коррелирует с процентом трисомных клеток и может варьироваться в зависимости от показателей степени сохранности интеллекта в нижних границах его нормы до различных степеней интеллектуальной недостаточности.

Полиморфность картины проявления синдрома Дауна выявляется даже в разнице сочетаний общих, узнаваемых признаков этого синдрома, позволяющих сразу после рождения ребенка установить наличие дефекта: «плоское лицо» — 90 % случаев, брахицефалия («короткая голо-

Синдром Дауна является дифференцированной формой психического недоразвития, отличающейся существенным полиморфизмом как в клинической картине, так и в проявлениях физических, психических, интеллектуальных и эмоциональных качеств.

* См.: <http://www.downsideup.org>

ва») — 81 %, кожная складка на шее у новорожденных — 81 %, антимонголоидный разрез глаз — 80 %, эпикант (вертикальная кожная складка, прикрывающая медиальный угол глазной щели) — 80 %, гиперподвижность суставов — 80 %, мышечная гипотония — 80 %, плоский затылок — 78 %, короткие конечности — 70 %, брахимезофалангия (укорочение всех пальцев за счет недоразвития средних фаланг) — 70 %, клинодактилия 5-го пальца (искривленный мизинчик) — 60 %, аркообразное нёбо — 58 %, плоская переносица — 52 %, бороздчатый язык — 50 %, поперечная ладонная складка — 45 %, короткая широкая шея — 45 %, короткий нос — 40 %, страбизм (косоглазие) — 29 %, деформация грудной клетки, килевидная или воронкообразная — 27 %, пигментные пятна по краю радужки — 19 %, эписиндром — 8 % и т. д. [1].

Практический опыт обучения и воспитания детей названной группы свидетельствует в пользу положительной динамики их психического и социального развития в ближайшем для них окружении, что доказывает наличие специфических закономерностей общего психического развития этих детей, требующих глубочайшего анализа и учета.

Согласно данным научной литературы (Е. Ф. Давиденкова, В. Л. Орлова, Е. Н. Самодумская и др.), дети с синдромом Дауна до 4 лет характеризуются глубоким недоразвитием основных психических функций: памяти, мышления, речи. Некоторая динамика и дифферен-

циация психической деятельности становятся более отчетливыми после 4—5 лет. Однако это не снижает ценности ранней педагогической помощи — наоборот, делает ее жизненно необходимой для такого малыша.

По данным Т. Конопкиной, динамика психического развития детей с синдромом Дауна в ранние периоды развития

обусловлена характером эмоциональных отношений ребенка с его близкими [2]. На первом году жизни он получает основной опыт общения с окружающими: видит и слышит все происходящее вокруг, чувствует прикосновения, ощущает запахи. Однако такому малышу требуется гораздо больше времени, чтобы научиться узнавать своих близких, устанавливать с ними контакт глазами, улыбаться и т. п. В этот период (как, впрочем, и в другие) ребенку очень важно чувствовать связь с близким взрослым: до малыша нужно дотрагиваться, брать его на руки, разговаривать с ним. При длительности таких контактов и их регулярности можно заметить, что ребенок с удовольствием вступает в общение: ищет глазами по комнате, улыбается, радостно агукает.

Хуже обстоят дела с двигательным развитием. В силу сниженного тонуса мышц большинство таких малышей позже начинает переворачиваться, сидеть, ползать и ходить. Это ограничивает их опыт познания окружающего мира, что, в свою очередь, обуславливает задержку психического развития. Существенно уменьшить это отставание поможет выполнение соответствующих упражнений на первом году жизни малыша.

Важным этапом в жизни ребенка является развитие речи, которая становится ведущим звеном формирующейся нервной деятельности. В возрасте 2—3 месяцев малыши обычно гуляют, во втором полугодии начинают произносить отдельные слоги, а к году, как правило, знают около 5—10 слов. У детей с синдромом Дауна все нормативные сроки речевого развития несколько сдвинуты: гуление, произнесение первых слогов значительно задерживаются. Однако, как и другие дети, эти малыши учатся говорить, подражая окружающим. Для этого уже в ранние периоды развития необходимо называть действие или предмет, указывая на них. Очень скоро для малыша это может превратиться в увлекательную игру: он будет тыкать пальчиком во все предметы, для того чтобы взрослый их называл.

Проблемы двигательного развития у детей с синдромом Дауна ограничивают их опыт познания окружающего мира, что, в свою очередь, обуславливает задержку психического развития.

Дети с синдромом Дауна начинают говорить значительно позже обычных детей. У таких малышей часто возникают трудности с произнесением слов, поэтому они нередко прибегают к языку жестов. Другими причинами задержки развития речи могут являться нарушение слуха или его потеря. В связи с этим очень важно регулярно проверять слух при помощи аудиометрии.

Возникающие трудности с концентрацией внимания обуславливают недостаточность развития памяти, мышления и, соответственно, познавательной активности ребенка.

Организация правильного взаимодействия такого малыша со взрослыми, системность и регулярность занятий с ним являются основными условиями адекватного развития ребенка в ранние периоды жизни. Эмоциональная близость взрослого, его любовь и терпение — залог успешного преодоления проявлений первичного дефекта. Главное — необходимо четко понимать, что характеристики понятий «обучаемость» и «необучаемость» для детей с синдромом Дауна должны быть ориентированы не на результативность технологии обучения (нельзя стремиться сделать подобного ребенка таким, как все), а на опыт их индивидуального психофизического и социального продвижения, в котором ключевую роль играют взрослые и развивающая среда.

На самом деле эти малыши обучаемы — просто требуют больших педагогических усилий. Родители и педагоги должны понять, что их задача состоит в раскрытии индивидуального потенциала этих детей, поскольку некоторые из них очень талантливы, необходимо только вовремя преодолеть биологические ограничения.

Любимым с синдромом Дауна, которые успешно прошли реабилитацию, есть чем поделиться с остальными. Они пишут стихи, рисуют, танцуют — словом, раскрываются в творчестве. Их талант признали! *Бобби Бредлов*, актер и художник с синдромом Дауна, живет в Мюнхене. Он —

обладатель нескольких престижных премий за актерскую игру в фильмах и сериалах. *Пабло Пинеда* — первый человек с синдромом Дауна, который получил высшее образование в обычном университете Испании, сейчас изучает психологию образования. *Паскаль Дюкен*, бельгийский актер, получивший в 1996 году главный приз Каннского фестиваля за лучшее исполнение мужской роли в фильме «День восьмой».

Дети с синдромом Дауна сильно подражают окружающим, поэтому для них крайне важно находиться в здоровой, развивающей среде. В Европе 90 % таких малышей идут в детские сады и школы с обычными детьми.

В последнее время возросла популярность программ ранней педагогической помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с синдромом Дауна. Это связано с успешным применением подобных программ в различных странах мира. Программа «Маленькие ступени», разработанная в австралийском Университете Маккуэри, рекомендована к широкому использованию Министерством образования и науки РФ. В ней описываются методы индивидуальной работы с детьми: рассказывается о том, как привить малышу навыки восприятия речи, развить его двигательную активность.

Многие дети, обучавшиеся по этой программе, ходят в обычные школы, где занимаются по индивидуальным планам, что имеет немаловажное значение для такого ребенка. Во-первых, он общается со сверстниками, подражая им; учится правильно вести себя в бытовых ситуациях, играть в футбол, кататься на велосипеде, танцевать. Во-вторых, ребенок не чувствует себя изгоем, и сверстники не воспринимают его как чужого.

Необходимо четко понимать, что характеристики понятий «обучаемость» и «необучаемость» для детей с синдромом Дауна должны быть ориентированы не на результативность технологии обучения (нельзя стремиться сделать подобного ребенка таким, как все), а на опыт их индивидуального психофизического и социального продвижения.

Конечно, воспитывать ребенка с синдромом Дауна нелегко, и не все дает стопроцентный результат. Однако сколько радости и удовлетворения доставляют даже его маленькие победы! Главное — отдавать себе отчет в том, что исходные биологические ограничения и сходство синдромальных признаков не являются основанием для того, чтобы рассматривать детей с синдромом Дауна как бесперспективных в плане психического развития и социальной адаптации. Психическая деятельность детей с синдромом Дауна имеет поступательный динамический характер, качественно меняющий содержание их отношений с предметным миром и окру-

жающими людьми. Все зависит от своевременности и адекватности оказания ребенку педагогической помощи, безусловной любви и привязанности к нему.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Алехина, А. В.* Особенности психического развития детей с синдромом Дауна : дис. ... канд. психол. наук / А. В. Алехина. — СПб., 2000.

2. *Конотопская, Т.* Особенности дети с синдромом Дауна. — URL: <http://www.ua.ua.info/content/sub/443.html>.

3. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. — М. : Триада-Х, 2007.

Библиотека ГОУ ДПО НИРО пополнилась новыми изданиями:

Андреева Н. Г. Логопедические занятия по развитию связной речи младших школьников. Ч. 2: Предложение. Текст: Пособие для логопеда. М.: ВЛАДОС, 2010. 302 с.

Пособие предлагает систему работы по развитию связной речи младших школьников с общим недоразвитием речи и ЗПР на третьем этапе коррекционной работы. Представленный материал собран и систематизирован на основе практического опыта учителя-логопеда общеобразовательной школы.

Пособие предназначено логопедам, учителям начальных классов специальных и массовых школ, студентам дефектологических факультетов педагогических вузов.

Дьякова Н. И. Диагностика и коррекция фонематического восприятия у школьников. М.: ТЦ «Сфера», 2010. 64 с.

В книге представлен сравнительный анализ данных о состоянии фонематического восприятия у детей старшего дошкольного возраста с нормальным развитием речи и с ОНР. Предложены диагностические пробы для исследования фонематического восприятия, фонемного анализа, звукового синтеза. Представлены методические разработки преодоления недоразвития фонематического восприятия у детей с ОНР. В основе приведенных логопедических занятий лежат комплексно-игровой метод, сказочные сюжеты.

Материал поможет осуществлять контроль за развитием и формированием фонематического восприятия у детей с ОНР, выявлять факторы и условия, обеспечивающие оптимальность процесса коррекции фонематического восприятия.

Пособие предназначено для практической работы логопедов, воспитателей логопедических групп.

Акименко В. М. Новые логопедические технологии: Учебно-методическое пособие. Ростов н/Д: Феникс, 2009. 105 с.

Настоящее пособие составлено по материалам практической работы учителей-логопедов школьных и дошкольных образовательных учреждений и содержит рекомендации по проведению логопедического массажа языка, ушной раковины, кистей рук, стоп. В пособии представлена авторская методика применения моделей артикуляции звуков в коррекционной работе по исправлению речевых нарушений у детей.

Пособие предназначено для студентов колледжей, изучающих по учебному плану логопедию, студентов дефектологических факультетов педагогических вузов, начинающих логопедов и всех, воспитывающих детей с нарушениями речи.