

О ДЕТЯХ С СИНДРОМОМ ДАУНА.

ВВЕДЕНИЕ

Полноценное развитие ребёнка как неотъемлемое право человека и одна из важнейших задач образования на современном этапе требует поиска наиболее эффективных путей достижения этой цели. Защита прав человека, на охрану и укрепление здоровья, на свободное развитие в соответствии с индивидуальными возможностями становится сферой деятельности, в которой тесно переплетаются интересы различных специалистов: различных социальных институтов, всего общества в целом.

Социальная поддержка ребенка с синдромом Дауна- это целый комплекс проблем, связанных с его выживанием, лечением, образованием, социальной адаптацией и интеграцией в общество.

В отечественной медицинской, педагогической и психологической науке на протяжении многих лет утверждалось положение о безнадежности этого диагноза для дальнейшего развития личности. Считалось, что человек с синдромом Дауна не обучаем, а попытки лечить данное «генетическое заболевание» были заранее обречены на провал. Государственная политика, признающая ценность человека по его возможности трудиться на благо общества, способствовала тому, что люди этой категории были отнесены к «неполноценному меньшинству», изгоям, отверженным. Поэтому главной заботой государства было изолировать их от общества, поместив в систему учреждений закрытого типа, где осуществлялся лишь элементарный уход и лечение по мере необходимости. Программы психолого-педагогической и социально-бытовой реабилитации людей с синдромом Дауна не разрабатывались. Было общепринято, что врачи-неонатологи должны были убедить родителей еще в родильном доме отказаться от ребёнка, мотивируя это бесперспективностью любого вида помощи таким детям. В результате большинство детей с синдромом Дауна, едва родившись, становились сиротами при живых родителях. Число социальных сирот с отклонениями в развитии,увеличиваясь год от года, возросло настолько, что значительное количество специальных учреждений закрытого типа для изоляции этих детей от общества были переполнены.

Подобный государственный подход к решению проблем «особых» детей при несоблюдении прав ребенка, отсутствии в стране законов о гражданских

правах инвалидов и о специальном образовании, привел к кризисной ситуации как на уровне дошкольного и школьного образования детей, профессиональной подготовки и социально-трудовой реабилитации взрослых с синдромом Дауна, так на уровне подготовки кадров для работы с этой категорией населения России.

Попытки изменить создавшуюся ситуацию со стороны государственных и правительственных структур в последние годы социально-политических преобразований в Российской Федерации выразились в принятии ряда законов и нормативных актов. Эти нормативно-правовые документы рассматривают лиц, имеющих проблемы в интеллектуальной, физической, психологической сферах, как объект особой общественной заботы и помощи. А отношение общества к таким людям становится критерием оценки уровня его цивилизованности и развития.

ХАРАКТЕРИСТИКА СИНДРОМА ДАУНА

«Синдром Дауна»-самая распространенная из всех известных на сегодняшний день форма хромосомной патологии. Около 20% тяжёлых форм поражений центральной нервной системы связано с генетическими нарушениями. Среди этих заболеваний ведущее место занимает синдром Дауна, при котором умственная отсталость сочетается со своеобразной внешностью. Впервые описан в 1866 году Джоном Лэнгдоном Дауном под названием «монголизм». Встречается с частотой один случай на 500-800 новорожденных вне зависимости от пола.

Синдром Дауна диагностируют очень рано, практически с момента рождения ребёнка, поэтому с первых дней жизни такого ребёнка, необходимо окружать его вниманием и заботой.

Характерной особенностью ребёнка с синдромом Дауна, является замедленное развитие.

Между людьми с синдромом Дауна больше различий, чем сходства. У них много черт, унаследованных от родителей, и они похожи на своих братьев и сестёр.

Однако, наряду с этими личными особенностями, у них наблюдаются определённые физиологические черты, общие для всех людей с синдромом Дауна.

Особую проблему представляют трудности с обучением. Это означает, что учиться им труднее, чем большинству людей одного с ним возраста.

Но чем же вызван синдром Дауна? В 1959 году французский профессор Лежен доказал, что синдром Дауна связан с генетическими изменениями, вызванными наличием лишней хромосомы. Обычно в каждой клетке находится 46 хромосом, половину которых мы получаем от матери, а половину от отца.

У человека с синдромом Дауна лишняя 21-я хромосома, в итоге – 47. В результате наблюдаются нарушения в росте и психо-физическом развитии ребёнка.

ФИЗИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ РЕБЁНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Внешний вид и поведение каждого живого существа, в первую очередь определяются генами. Точно также физические особенности детей с

синдромом Дауна формируются под влиянием их генетического материала. Поскольку они наследуют гены и от матери, и от отца, они до определённой степени бывают похожи на своих родителей – строением тела, цветом волос и глаз, динамикой роста (последний, правда будет замедленным). Однако из-за наличия дополнительного генетического материала – лишней хромосомы в 21 паре – у детей с синдромом Дауна появляются такие телесные особенности, которые делают их не похожими на родителей, братьев, сестёр или детей, не имеющих хромосомных нарушений. Так как эта лишняя хромосома обнаруживается в клетках каждого ребенка с синдромом Дауна имеются много общих физических черт, и поэтому они выглядят довольно похожими друг на друга. Гены дополнительной хромосомы в 21 паре ответственны за то, что в самый ранний, внутриутробный период жизни плода (эмбриона) развитие определённых частей тела происходит измененным по сравнению с нормой образом. Однако, как именно получаются эти изменения, и каков механизм нарушения нормального хода развития генами лишней хромосомы, неизвестно. Более того, одним детям с синдромом Дауна свойственны определённые черты или состояния, а другим – нет, хотя и у тех, и у других есть лишняя хромосома. Приблизительно 40% детей с синдромом Дауна имеют врождённый порок сердца, а 60% этой проблемы не знают. Для того, чтобы суметь ответить на эти вопросы, науке придётся ещё много работать. Эта работа, надо надеяться, поможет пролить свет на механизмы роста тела на ранних стадиях развития.

Однако, необходимо обратить внимание и на то, что сходств у такого малыша с обычным, среднестатистическим ребёнком больше, чем различий.

Голова ребёнка с синдромом Дауна меньше, чем у обычных детей. У большинства затылок несколько уплощен, что делает голову на вид круглой. Роднички часто бывают больше и позже зарастают. Посередине, в месте встречи черепных костей, нередко обнаруживается один лишний родничок. У некоторых детей на голове могут быть безволосые области или, что встречается реже, все волосы могут выпасть. Лицо младенца с синдрома Дауна кажется немного плоским, главным образом, из-за недоразвитых лицевых костей и маленького носа. Переносица обычно широкая и уплощенная. Носовые проходы у многих ребятишек узкие. Глаза, как правило, бывают нормальной формы, глазные щели узкие и расположены косо. У внутренних уголков глаз у многих младенцев можно заменить кожные складочки. На периферии радужной оболочки часто видны белые крапинки. Уши иногда бывают маленькими, и верхний край уха часто вывернут. Ушная раковина может быть несколько деформированной.

Слуховые каналы узкие. У ребёнка с синдромом Дауна маленький рот. Некоторые дети держат его открытым, а язык немного высунутым. Когда ребёнок становится старше, на его языке могут появиться бороздки. Губы зимой часто трескаются. Нёбо уже, чем у «нормальных» детей – высокое и сводчатое.

Зубы обычно прорезываются позже. Иногда одного или более зубов не хватает, а некоторые могут иметь слегка отличную от нормальных форму. Челюсти маленькие, что часто приводит к тому, что коренные зубы мешают друг другу. У большинства детей с синдромом Дауна зубы разрушаются реже, чем у «нормальных» детей.

Шея у человека с синдромом Дауна может быть несколько шире и короче. Сзади с обеих сторон шеи у маленьких детей нередко можно заметить складки ненатянутой кожи, которые позже становятся менее заметными или совсем исчезают.

Иногда необычной бывает *грудная клетка*. Она может быть впалой (воронкообразная грудная клетка), но бывают случаи, когда грудные кости выпирают (голубиная или килевидная грудная клетка). У ребёнка с увеличенным сердцем (что является следствием врождённого порока) со стороны сердца грудь может выглядеть полнее.

Как уже говорилось, около 40% детей с синдромом Дауна имеют *порок сердца*, для которого характерно наличие высокочастотных шумов сердца. Эти шумы могут объясняться тем, что кровь устремляется через отверстие между камерами. Такое отверстие образуется в результате неправильной работы сердечного клапана или сужения части одного из крупных сосудов. В отличие от высокочастотных шумов сердца, которые характерны для серьёзного порока, иногда при обследовании детей с нормальным сердцем можно слышать низкочастотные, короткие шумы малой амплитуды. Эти незначительные (или функциональные) шумы не являются признаком болезни сердца.

Лёгкие ребёнка с синдромом Дауна обычно не имеют изменений. Лишь у очень немногих детей отмечается недоразвитие лёгких. У некоторых детей, в частности, у тех, у кого обнаружен врождённый порок сердца, кровяное давление в лёгочных сосудах нередко бывает повышенным что иногда приводит к пневмонии.

В *брюшной полости* у детей с синдромом Дауна, как правило, не наблюдается никаких изменений по сравнению с нормой. Иногда брюшные мышцы у младенцев бывают слабыми, и живот немного выпирает. Временами средняя линия брюшной полости выпячивается из-за того, что мышцы в этой области плохо развиты. Более 90% таких детей имеют небольшую пупочную грыжу, которая обычно не требует хирургического вмешательства и в дальнейшем не вызывает беспокойства. Чаще всего грыжевые ворота сами собой закрываются, когда ребёнок вырастает.

Внутренние органы, такие как печень, селезёнка и почки, чаще всего бывают нормальными. У большинства мальчиков и девочек, о которых мы

говорим, *половые органы* имеют нормальный вид. Иногда они бывают немного меньше. Есть мальчики, у которых в первые несколько недель жизни найти яички в мошонке не удаётся, однако могут находиться в паховой области или в брюшной полости.

Конечности обычно имеют нормальную форму. У многих детишек с синдромом Дауна кисти и ступни широкие и короткие. Пальцы на руках короткие, как бы обрубленные; при этом часто мизинец немного загнут внутрь. Примерно у 50% с синдромом Дауна можно заметить складочку, идущую поперёк одной или обеих ладоней. Рисунок линий на подушечках пальцев также имеет ярко выраженные особенности, по которым в прошлом идентифицировали детей с синдромом Дауна.

Пальцы на ногах у детей с синдромом Дауна обычно бывают короткими. У большинства из них промежутки между первым и вторым пальцами несколько больше, а на подошве между ними – складочка. У многих детей с синдромом Дауна наблюдается плоскостопие, обусловленное вялостью сухожилий. В некоторых случаях ортопед советует таким детям носить специальную обувь. Другие же в специальной обуви не нуждаются.

Вследствие общей вялости связок, ребёнок как бы «собран не достаточно жёстко». Как правило, это не приводит к каким-либо серьёзным проблемам, если не считать вывихов и подвывихов, которые иногда происходят с коленной чашечкой или бедром. Нередко вывихи требуют хирургического вмешательства. Многие дети с синдромом Дауна имеют пониженный мышечный тонус, недостаточную силу мышц и ограниченную их координацию. Однако мышечный тонус и сила с возрастом заметно возрастают.

Кожа обычно светлая. В период младенчества и раннего детства могут быть небольшие высыпания. В холодное время года она склонна к сухости, а на руках и лице растрескиваются несколько скорее, чем у других детей. У детей постарше и у взрослых кожа может стать шероховатой на ощупь.

Следует ещё раз подчеркнуть, что не у каждого ребёнка с синдромом Дауна наблюдаются все названные черты. Кроме того, у одних детей некоторые особенности могут быть больше заметны, чем у других. Таким образом, хотя детей с синдромом Дауна можно распознать по одинаковым для всех физическим характеристикам, всё же не все они выглядят одинаково. Более того, некоторые черты со временем изменяются. Как уже было отмечено, не все упомянутые здесь физические особенности отрицательно влияют на развитие и здоровье ребёнка. Например, загнутый внутрь мизинец не ограничивает функций руки, также как косо расположенные глазные щели не снижают зрения. Другие вещи, однако, такие как тяжёлый врождённый порок сердца или атрезия двенадцатипёрстной кишки представляют серьёзную опасность и требуют немедленного медицинского вмешательства. Многие из описанных физических характеристик могут быть также свойственны и другим детям с

отклонениями в развитии. И даже «нормальным» детям. У детей с синдромом Дауна могут возникнуть и более редкие врождённые нарушения. Чрезвычайно важно, чтобы лечащий врач не делал чрезмерного акцента на физических особенностях ребёнка, а настаивал на необходимости удовлетворения его нормальных человеческих потребностей – потребности во внимании и потребности в любви.

МОТОРНОЕ РАЗВИТИЕ

Этапы психо-моторного развития детей с синдромом Дауна представлены в таблице:

Этапы в развитии ребёнка

	Дети с синдромом Дауна		«Нормальные» дети	
	Средний возраст (месяцы)	Диапазон (месяцы)	Средний возраст (месяцы)	Диапазон (месяцы)
Улыбается	2	1,5-3	1	0,5-3
Перекатывается	6	2-12	5	2-10
Сидит	9	6-18	7	5-9
Ползает	11	7-21	8	6-11
Ходит на четвереньках	13	8-25	10	7-13
Стоит	10	10-32	11	8-16
Ходит	20	12-45	13	8-18
Говорит слова	14	9-30	10	6-14
Говорит предложения	24	18-46	21	14-32

Данные, представленные в этой таблице, взяты из результатов современных работ по изучению моторного развития маленьких детей с синдромом Дауна.

ПСИХИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ РЕБЁНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Интеллектуальные возможности ребёнка с синдромом Дауна, как и его возможности в других областях развития, в прошлом недооценивались. Последние научные работы опровергают многие сделанные ранее заключения, в том числе, утверждение, что дети с синдромом Дауна обычно

имеют сильно выраженное или глубокое отставание в умственном развитии. В соответствии с данными современных исследований, степень отставания большинства детей с синдромом Дауна находится в пределах от лёгкой до средней. Интеллектуальную деятельность некоторых детей можно назвать пограничной или находящейся в пределах между низкой и средней, и только совсем немногие дети имеют сильно выраженную задержку интеллектуального развития. Из этого следует, что у детей с синдромом Дауна умственные возможности могут колебаться в широком диапазоне.

Ещё одно неверное представление связано с процессами, происходящими в зрелом возрасте. Считалось, что с возрастом умственные способности людей с синдромом Дауна постепенно снижаются. Однако, наблюдения ученых в течение нескольких лет за группой людей с синдромом Дауна, не обнаружили наличия этого явления. На основании последней информации можно заключить, что сейчас на будущее детей с синдромом Дауна можно, безусловно, взглянуть более оптимистично, чем когда-либо раньше.

ФАКТОРЫ, ЗАТРУДНЯЮЩИЕ ОБУЧЕНИЕ

- Отставание в моторном развитии – в развитии тонкой и общей моторики;
- Возможные проблемы со слухом и зрением;
- Проблемы с развитием речи;
- Слабая кратковременная слуховая память;
- Более короткий период концентрации;
- Трудности овладения и запоминания новых понятий и навыков;
- Трудности с умением обобщать, рассуждать и доказывать;
- Трудности с установлением последовательности (действий, явлений, предметов и др.);

Проблемы со зрением. Хотя дети с синдромом Дауна обычно имеют хорошие способности к наглядному обучению могут использовать их для прохождения учебной программы, многие имеют тот или иной недостаток зрения 60-70%. Дети в возрасте до 7 лет должны носить очки.

Проблемы со слухом. Многие дети с синдромом Дауна испытывают некоторый недостаток слуха, особенно в первые годы жизни. До 20% детей

могут иметь сенсоневральную потерю слуха, вызванную дефектами развития уха и слухового нерва.

Уровень слухового восприятия может меняться в течение дня.

Проблемы с развитием речи.

Дети с синдромом Дауна имеют недостатки развития речи (как в произношении звуков так и в правильности грамматических конструкций).

Отставание в развитии речи вызвано комбинацией факторов, из которых часть обусловлена проблемами в восприятии речи и в развитии познавательных навыков. Любое отставание в восприятии и использовании речи может привести к задержке интеллектуального развития.

Общие черты отставания в развитии речи

- *меньший словарный запас, приводящий к менее широким знаниям;
- *пробелы в освоении грамматических конструкций;
- *способность скорее осваивать новые слова, чем грамматические правила;
- *большие, чем обычно, проблемы в изучении и использовании общепринятой речи;
- *трудности в понимании заданий.

Кроме того, сочетание меньшей ротовой полости и более слабой мускулатуры рта, и языка физически затрудняют произношение слов; и чем длиннее предложение, тем больше возникает проблем с артикуляцией.

Для таких детей проблемы в развитии речи часто означают, что они фактически получают меньше возможностей и участвовать в общении. Взрослые имеют тенденцию задавать им вопросы, не требующие ответов, а также заканчивать за них предложения, не помогая им сказать самим или не давая им для этого достаточно времени. Это приводит к тому, что ребенок получает:

- меньше речевого опыта, который позволил бы ему выучить новые слова структуры предложения;
- меньше практики, которая делала бы его речь более понятной.

Мышление.

Глубокое недоразвитие речи этих детей (выраженные повреждения артикуляционного аппарата, заикание) часто маскирует истинное состояние их мышления, создает впечатление более низких познавательных

способностей. Однако при выполнении невербальных заданий (классификация предметов, счетные операции и пр.) некоторые дети с синдромом Дауна могут показывать те же результаты, что и другие воспитанники. В формировании способности к рассуждению и выстраиванию доказательств дети с синдромом Дауна испытывают значительные затруднения. Дети труднее переносят навыки и знания из одной ситуации на другую. Абстрактные понятия, в учебных дисциплинах недоступны для понимания. Также может быть затруднено умение решать возникшие практические проблемы. Ограниченность представлений, недостаточность умозаключений, лежащих в основе мыслительной деятельности делают для многих детей с синдромом Дауна невозможным обучение отдельных школьных предметов.

Память.

Характеризуется гипомнезией (уменьшенный объем памяти), требуется больше времени для изучения и освоения новых навыков, и для заучивания и запоминания нового материала.

Недостаточность слуховой кратковременной памяти и обработки информации, полученной на слух.

Внимание.

Неустойчивость активного внимания, повышенная утомляемость и истощаемость, Короткий период концентрации внимания, дети легко отвлекаются, истощаются.

Воображение.

Образ не возникает в воображении, а воспринимается лишь зрительно. Способны соотносить части рисунка и, однако, соединять их в целое изображение не могут.

Поведение.

Характеризуется, в основном послушанием, легкой подчиняемостью, добродушием, иногда ласковостью, готовностью делать то, что их попросят. Дети легко вступают в контакт. Может встречаться и разнообразные поведенческие расстройства.

Эмоции.

У детей с синдромом Дауна отмечаются сохранность элементарных эмоций. Большинство из них ласковы, привязчивы. Некоторые выражают

положительные эмоции ко всем взрослым, вступают с ними в контакт, некоторые – преимущественно к тем, с которыми они постоянно общаются. У детей положительные эмоции наблюдаются чаще, чем отрицательные. При неудаче они обычно не огорчаются. Не всегда могут правильно оценить результаты своей деятельности, и эмоция удовольствия обычно сопровождает окончание задания, которое при этом может быть выполнено неправильно. Доступны страх, радость, грусть. Обычно эмоциональные реакции по глубине не соответствуют причине, вызвавшей их. Чаще они выражены недостаточно ярко, хотя встречаются и слишком сильные переживания по незначительному поводу.

Личность.

В личностном плане этим детям в большей степени свойственна внушаемость, подражательность действиям и поступкам других людей. У некоторых из этих детей наблюдаются эпилептоидные черты характера: эгоцентризм, чрезмерная аккуратность. Однако большинству детей присущи положительные личностные качества: они ласковы, дружелюбны, уравновешанны.

ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ ЖИЗНИ

В настоящее время нет данных, на основе которых можно было бы с большой степенью достоверности сделать предположение относительно продолжительности жизни людей с синдромом Дауна. Предыдущие исследования на эту тему устарели и более не соответствуют истинному положению вещей, которое определяется наличием всех условий для существенного роста продолжительности жизни.

Современный уровень развития медицинской науки и техники позволяет более эффективно лечить детей от респираторных, сердечных и других заболеваний. Самое же большое значение здесь имеет то, что лица с синдромом Дауна уже больше не воспитываются в закрытых учреждениях, а растут дома в атмосфере любви и приятия. Продолжительность жизни людей с синдромом Дауна может быть несколько меньше, чем у всех остальных, но не настолько, насколько это утверждалось прежде. В некоторых научных публикациях отмечается, что процесс старения у людей с синдромом Дауна

протекает ускоренно, однако, когда дети ещё очень малы, никто не может предсказать, кто из них впоследствии может от этого пострадать.

Несмотря на то, что во всех сферах биологической деятельности дети с синдромом Дауна отстают, в общем их развитии наблюдается неуклонный прогресс. Можно отметить некоторые способности у отдельных детей. Их чувствительность, их склонность к сопереживанию, их умение общаться с окружающими и чувство юмора приносят их семьям и друзьям много радости и удовлетворения. Правда, у некоторых детей могут быть периоды очевидного застоя в развитии, но обычно, если ребёнок растёт дома, если его любят, если он получает образование и общается с детьми и взрослыми, мы наблюдаем существенный прогресс в развитии, который в прошлые десятилетия изумил бы и родителей и специалистов.

Несмотря на то, что сравнение различных показателей развития и разработка тестов играют важную роль в изучении синдрома Дауна, необходимо, в первую очередь, иметь в виду ценность жизни как таковую, а она гораздо выше индекса интеллектуальности и других мерок развития. Кроме того, важно знать, что человеческие существа, какими бы физическими и умственными характеристиками они не обладали, способны на общем для всех языке ответить на привязанность, оптимизм и приятие. Таким образом, условия, которые организуются в настоящее время – поддержка любящих семей, усилия специалистов по разработке новых программ и проведению исследований в области биомедицины, психологии и педагогики, - открывают для детей с синдромом Дауна будущее, о котором раньше трудно было даже мечтать.

СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ К ОБУЧЕНИЮ И РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА МЕДИЦИНСКИЙ ПОДХОД К РЕАБИЛИТАЦИИ МЕДИКАМЕНТОЗНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

С тех пор, как в 1866 году англичанин Л. Даун впервые описал синдром, детей с этим синдромом пытались лечить посредством множества различных процедур. Некоторые из предлагавшихся методов лечения были направлены на устранение поражений отдельных органов (врождённый порок сердца, скелетные патологии, нарушение в желудочно-кишечной системе,

дисфункция щитовидной железы и органов чувств). Другие методы лечения, а также превентивные меры были направлены на то, чтобы улучшить общее состояние здоровья детей с синдромом Дауна. Всё это нашло широкое применение, т. к. подобные мероприятия во многих случаях повышало качество жизни больных детей. Кроме того, специалисты делали попытки повысить уровень умственной деятельности ребёнка с помощью разнообразных методов лекарственными средствами и применением различных процедур.

В попытке улучшить их физиологические данные и умственные способности применялось множество медикаментов, включая гормональные препараты, витамины, фетальные ткани, диметилсульфоксид, их комбинации; были опробованы также другие способы лечения.

Однако, ни один из этих методов медикаментозной терапии не нашли подтверждение в научных исследованиях.

ИЗМЕНЕНИЕ ВНЕШНОСТИ

В последние десять лет как в прессе, так и в медицинской литературе, обсуждается проблема проведения пластических операций людям с синдромом Дауна. В частности, в Германии, Израиле, Австралии и изредка в Канаде и США с помощью таких операций делались попытки исправить черты лица этих людей. Несмотря на то, что сама процедура хирургического вмешательства может меняться в зависимости от индивидуальных потребностей ребёнка и подхода, который предпочитает сам хирург, всё же, как правило, операция включает в себя удаление складок между носом и глазами, выпрямление слегка косых глазных щелей, имплантацию хрящей в области переносицы, щёк и подбородка и удаление части кончика языка.

Сторонники проведения пластических операций считают, что некоторое укорочение языка позволит улучшить речевые возможности ребёнка. Кроме того, по их мнению, после такой операции детей с синдромом Дауна будут лучше принимать в обществе, так как, в результате, у них меньше будет сочиться слюна, им будет легче прожёвывать пищу и пить; они будут реже подвергаться инфекционным заболеваниям. Хотя некоторые субъективные наблюдения родителей указывают на то, что люди с синдромом Дауна выигрывают от таких операций, более поздние исследования не

продемонстрировали большой разницы в произношении до и после операции по укорочению языка (количество неправильных звуков не уменьшилось). Анализ оценок произношения, сделанных родителями детей подвергшихся и не подвергшихся операции, тоже не выявил разницы между этими группами детей. Многие вопросы, касающиеся пластических операций на лице, по-прежнему остаются не прояснёнными и продолжают обсуждаться в научных кругах. Не до конца понятно, для кого, собственно делается такая операция: для ребёнка, для родителей или для общества. Вовлекать ли ребёнка в решение вопроса о необходимости операции? Какими должны быть показания к пластической операции? Какое воздействие на ребёнка окажет травма, без которой не обходится ни одна операция? Можно ли путём исправления черт лица избежать предубеждения по отношению к ребёнку с синдромом Дауна? Что будут значить результаты операции для самоидентификации ребёнка и его представления о самом себе? Должна ли степень задержки умственного развития являться критерием при решении вопроса о проведении пластической операции?

Другие сложности относятся к неверным ожиданиям, что после операции ребёнок станет «нормальным». Это в некоторых случаях может привести к отрицанию нарушений, которые у него есть. В настоящее время к пластическим операциям в случае синдрома Дауна отношение противоречивое. Вместо сбора эпизодических сообщений, следует проводить хорошо спланированные и хорошо контролируемые исследования, имеющие разумные основания и ясные задачи. Пойдут ли детям с синдромом Дауна на пользу пластические операции, и будут ли их лучше принимать после этого в обществе, можно будет определить только по результатам таких исследований.

ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ ПОДХОД К РЕАБИЛИТАЦИИ РАННЯЯ КОМПЛЕКСНАЯ ПОМОЩЬ

Ранняя комплексная помощь- это новая, быстро развивающаяся область междисциплинарного знания, рассматривающая теоретические и практические основы комплексного обслуживания детей первых месяцев и лет жизни из групп медицинского, генетического и социального риска отставания в развитии.

Особенности развития ребёнка в раннем возрасте, пластичность центральной нервной системы и способность к компенсации нарушенных функций обуславливает важность ранней комплексной помощи, позволяющей путём целенаправленного воздействия исправлять первично нарушенные психические и моторные функции при обратимых дефектах и предупреждать возникновение вторичных отклонений в развитии.

Ранняя комплексная помощь предлагает широкий спектр долгосрочных медико-психолого-социально-педагогических услуг, ориентированных на семью и осуществляемых в процессе согласованной («командной») работы специалистов разного профиля.

Она представляет собой систему специально организованных мероприятий, каждый элемент которой может рассматриваться как самостоятельное направление деятельности учреждений, находящихся в ведении органов здравоохранения, образования и социальной защиты населения.

Данное научно-практическое направление ориентировано на удовлетворение образовательных, медико-социальных и психологических потребностей детей от их рождения до трех лет и членов их семей.

Эти программы построены на принципах особой значимости первых месяцев и первых лет жизни для дальнейшего развития ребёнка и предназначались для социально-педагогической поддержки семьи и ребёнка в период, когда способы взаимодействия семьи с окружающим миром только начинают формироваться. Научные исследования, которые проводились в ходе применения программ опережающего обучения, привели к коренным изменениям представлений в области социально-эмоционального развития младенцев.

Методический материал для стимуляции развития младенцев и детей раннего возраста, имеющих выраженные нарушения, разрабатывается с учётом того, что раннее социально-эмоциональное взаимодействие с матерью и другими членами семьи формируется так же, как при нормальных условиях развития, однако требует особого анализа, внимания и поддержки.

Исследования зарубежных ученых показали, что систематическая ранняя педагогическая помощь детям с синдромом Дауна в условиях семьи с привлечением родителей в процесс коррекционной работы позволяет

вывести на новый качественный уровень не только сам процесс развития ребенка, но и в значительной мере определяет процесс интеграции в общество. На всех этапах жизни детей с синдромом Дауна должны, по мнению учёных, находиться под патронажем специалистов, организующих процесс сопровождения этих людей в образовательном и социальном пространстве.

Становление в нашей стране системы ранней помощи является сегодня одним из приоритетов развития системы специального образования. Инновационный подход к формированию новой модели комплексной поддержки ребенка с синдромом Дауна в условиях семьи предполагает активное (субъект- субъектное) взаимодействие всех её участников (специалистов, членов семьи, самого ребёнка) в реабилитационном процессе.

Весомый вклад в формирование отечественного опыта разработки системы ранней помощи вносит Институт педагогики РАО. Важнейшим направлением научных исследований института является поиск оптимальных путей реформирования системы специального образования, её реструктуризации за счет достраивания отсутствующего ныне структурного элемента- системы выявления и ранней комплексной помощи. Проведенные в институте исследования показывают, что удовлетворение особых образовательных потребностей в раннем возрасте способно обеспечить максимальную реализацию потенциального развития ребенка с синдромом Дауна. Полученные данные, доказывают, что ранняя комплексная помощь открывает для значительной части детей возможность включения в общий образовательный поток (интегрированное обучение).

Одной из первых программ «раннего вмешательства» в развитие детей со сложным дефектом считается программа раннего обучения детей с синдромом Дауна, разработанная Л. Рходес с группой коллег в государственном госпитале Сонома (США) и продемонстрировавшая эффективность педагогического вмешательства в дефицитарное развитие.

Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии «Маленькие ступеньки», разработана в университете Маккуэри (Сидней, Австралия, 1975), апробирована в учебном центре этого университета на категории детей с синдромом Дауна и другими

нарушениями развития. Данная Программа побуждает детей более полно взаимодействовать с окружающим миром.

Концептуальные положения программы «Маленькие ступеньки» представляют инновационный подход в области образования детей с нарушениями в развитии:

«Учиться могут все дети. Ребёнок с нарушениями развития учится медленнее, однако, он может учиться!»

Детям с умственными и физическими нарушениями необходимо овладеть всеми навыками, которые нужны им в играх, общении с окружающими, в достижении максимально возможной независимости для интеграции в общество.

Родители, как педагоги, играют самую важную роль.

Эффективность обучения в значительной степени зависит от возраста ребёнка. Занятия нужно начинать с момента установления диагноза.

Индивидуальная программа ребёнка должна удовлетворять как потребностям самого малыша, так и возможностям его семьи».

ДОШКОЛЬНОЕ РАЗВИТИЕ

Важную роль в жизни детей с синдромом Дауна в период формирования личности играет положительный опыт пребывания в детском саду. Его влияние можно сравнить с влиянием программ ранней педагогической помощи на развития этих детей.

(Потребности у всех, даже самых умных детей, могут быть совершенно разными.) Большое значение для родителей, у которых ребенок с синдромом Дауна, имеет детский сад, который, с одной стороны, является как бы продолжением семьи, а с другой стороны, реально воплощает то, что понимается под поддержкой общества, давая дополнительный стимул и ребенку, и семье.

В детском саду ребенок с синдромом Дауна приобретает разнообразные знания, умения, навыки. Дети с синдромом Дауна в различных областях развития может находиться на разных уровнях. Тем не менее, каждому из них полезно на опыте узнать, как нужно общаться с окружающими, определенная дисциплина, каждому важно как следует отработать навыки самообслуживания, общей и тонкой моторики, координацию движений,

важно научиться жить с людьми разных типов и разного поведения. Одно из наиболее ценных умений, которых ребенок приобретает в детском саду- это умение играть. Игра является естественным средством развития и усвоения знаний. Здесь дети с синдромом Дауна на первых порах нуждаются в помощи. Они должны имитировать действия и поступки, учиться делать что-то прямо в процессе игры, и не только управлять происходящими событиями, но и вызывать их. Они должны делать выбор и делиться с другими участниками игры. На их поведение налагаются ограничения, и они должны учиться действовать совместно с другими. Все эти навыки помогают сформировать правильную модель поведения и решать задачи, которые стоят перед педагогами и родителями.

Детский сад – это идеальная возможность для ребенка быть вовлеченными в основной поток сверстников, это возможность воспитываться в языковой среде с детьми, более продвинутыми в речевом отношении. Кроме того, детей необходимо в максимальной степени адаптироваться к условиям жизни нормальных людей, следовательно, интеграция в общество, пребывание в котором будет для ребенка с синдромом Дауна приобретение наилучшего опыта.

В детском саду организуют индивидуальную работу с детьми, индивидуальные занятия с логопедом. Во время занятий делается акцент на развитие восприятия речи и речевой активности.

С детьми ведут работу такие специалисты, как: олигофренопедагог, логопед, воспитатели, специалист по лечебной физкультуре, музыкальный работник, преподаватели физкультуры, и библиотекарь.

Для достижения наивысших результатов работы с детьми с синдромом Дауна необходимо взаимодействие персонала детского сада и родителей. Участие родителей помогает организовать домашние задания в соответствии с занятиями в детском саду. Таким образом, открытое общение ДОО и семьи жизненно важно для оптимального развития ребёнка.

Возраст от 3 до 6 лет имеет большое значение и для формирования правильной модели поведения.

Годы, проведённые в детском саду, дают возможность ребёнку активно участвовать в жизни более широкого мира.

ШКОЛЬНОЕ РАЗВИТИЕ

Личность ребёнка с синдромом Дауна, как любого другого ребёнка, формируется под воздействием генетического кода, культуры и определённой среды, которую формируют люди и события. Поступив в школу, дети погружаются в процесс развития и роста, который протекает в соответствии с их способностями к взрослению и достижению успехов.

Если ребёнок имеет возможность играть со своими ровесниками, ему будет относительно легко взаимодействовать с одноклассниками в школе.

В 1-е несколько дней ответственность за то, чтобы ребёнок приспособился к новым условиям, возлагается на родителей и педагогов. Успех их усилий во многом будет зависеть от опыта, который ребёнок приобрёл в дошкольные годы дома или в детском саду.

Многие проявления развития, которые мы ожидаем увидеть у ребёнка в дальнейшем, у ребёнка с синдромом Дауна могут и не наблюдаться, образовательная программа должна адаптироваться применительно к его способностям и особым потребностям.

Школа стимулирует развитие заложенных в детях способностей, даёт богатый опыт, пробуждает в детях интерес к окружающему миру и его изучению. Уроки, учебная среда в школе дадут ребёнку с синдромом Дауна почувствовать свою индивидуальность, научат самоуважению и доставляет удовольствие. Школа также даёт детям возможность вступать в те или иные отношения с другими людьми и, это становится хорошей подготовкой к продуктивному участию в жизни общества в будущем. Наконец, школа призвана заложить фундамент для практических занятий в жизни путём стимуляции развития; навыки постижения основных академических дисциплин, развития физических возможностей, навыки самообслуживания, умение говорить.

Для детей с синдромом Дауна школа с хорошей образовательной программой должна обучить не только базовым академическим дисциплинам (чтению, письму, арифметике), но и подготовить их к столкновению со всеми сторонами жизни, какими бы разными они ни были. Научить их таким вещам, как умение выполнять работу, которая должна быть выполнена,

умение ладить с людьми и знать, куда обратиться, чтобы найти ответ на вопрос.

Ребёнок с синдромом Дауна, развивается в стенах школы оптимальным образом лишь тогда, когда подход школы к образованию имеет в виду гуманизацию процесса обучения, когда школа рассматривает каждого ученика как целостную личность, когда она предоставляет ученикам возможности для самореализации. Очень важно, чтобы дети с синдромом Дауна оказывались в таких ситуациях, которые могут обусловить их успех. Успехи позволяют детям испытывать очень хорошие чувства. Правильный побудительный мотив может обусловить степень усилия, которое ребёнок приложит, чтобы выполнить задание. Для эффективного обучения педагогу необходимо с самого начала позитивно подойти к этой работе.

СЕМЬЯ И СОЦИАЛЬНАЯ СРЕДА

Даже после того, как ребёнок с синдромом Дауна начинает ходить в школу, у него остаётся много времени для общения с другими людьми дома и в ближайшем окружении.

Большую часть свободного времени ребёнок проводит не в школе, а дома, во дворе, в обществе. Очевидно, что он учится не только в школе; знакомство с ранее неизвестными явлениями окружающего мира, приобретение нового опыта происходит дома, во время общения с живущими по соседству людьми и с друзьями во время игр. Ребёнок с синдромом Дауна усваивает этот опыт и знания особенно эффектно в том случае, если любящие и понимающие члены семьи помогают ему использовать его потенциальные возможности в большей степени.

Ребёнок с синдромом Дауна может извлечь для себя пользу из самых разных повседневных дел. Особенно большое значение домашние занятия имеют для развития ребёнка. Навыки самообслуживания формируются главным образом дома – во время одевания и раздевания. Детей необходимо приучить к обычным гигиеническим процедурам: чистке зубов, мытью рук, уходу за волосами и за обувью. Ребёнок с синдромом Дауна лучше принимают в обществе, если он выглядит чисто и опрятно, если его причёска и одежда соответствует тому, как причёсываются и одеваются его ровесники в настоящее время.

Немаловажное значение для ребёнка с синдромом Дауна имеет и эмоциональная сторона жизни. Этим детям, как и всем остальным, необходимо, чтобы их любили, уделяли им внимание и принимали такими, какие они есть. Им нужно окружение, в котором они чувствовали бы себя защищёнными, и которая способствовала бы повышению их самооценки и независимости.

Еще одна область, в которой положительное влияние родителей сказывается вполне определённо – это развитие самостоятельности. По мере взросления ребёнка с синдромом Дауна усиливается его стремление приобрести уверенность в себе. Самооценка человека прямо зависит от того, сможет ли он выполнить задание самостоятельно, сумеет ли довести начатое дело до конца. Для того чтобы, ребёнок сумел испытывать чувство удовлетворения, необходимы такие условия, в которых при решении задачи он не будет испытывать особых трудностей, и сможет успешно справиться. Менее благоприятные условия могут привести к разочарованию. Однако это не значит, что дети с синдромом Дауна никогда не должны сталкиваться с новыми непростыми обстоятельствами. Умение человека должным образом вести себя в обществе непосредственно влияет на то, как общество принимает его, а также на успех этого человека в будущей профессиональной деятельности. Таким образом, благодаря существованию общественных правил поведения ребёнок узнаёт, что такое ответственность и порядок.

Приобщение к миру, находящемуся вне стен дома или школы, может дать много новых волнующих переживаний, которые тоже являются источником новых знаний и опыта.

Для того, чтобы жить в обществе, дети с синдромом Дауна должны достичь определённой степени понимания жизни общества. Они должны знать, как вести себя за пределами дома и как взаимодействовать с людьми, где бы это ни происходило.

Хотя социальные отношения являются важной стороной жизни, дети должны уметь проводить часть дня в одиночестве. Им следует научиться занимать себя. Время, проводимое в одиночестве, тоже полезно для развития. Именно в такие часы ребёнок может усвоить идеи, с которыми столкнулся, попробовать самостоятельно сделать что-то новое. Он должен иметь

подходящие игрушки и материалы, чтобы в одиночестве не скучать и не прибегать к самостимуляции.

Ребёнок в среднем имеет более 60 часов свободного времени в неделю. Чем же может заниматься ребёнок в свободное время, чтобы развлечься и получить удовольствия? К таким занятиям следует относиться серьёзно, помимо прочего, они являются мощными средствами познания и приобретения опыта, то есть ключевыми элементом в развитии детей с синдромом Дауна. Участвуя в развлекательных мероприятиях, ребёнок может извлечь из них немалую пользу. Помимо других положительных моментов, они могут дать ему возможности ощутить успех, осознать способности собственного тела, столкнуться и попытаться решить задачи физического и умственного характера; повысить самооценку; приобщиться к жизни местного общества, посоревноваться; творчески выразить себя; завести новых друзей; развлечься, поупражняться, испытать ощущение причастности; обнаружить в себе новые таланты; улучшить спортивные навыки; развивать мышечный тонус и координацию движений, найти выход для эмоций, расслабиться, получить удовольствие.

Большое удовольствие дети получают от совместных игр со сверстниками, которые можно организовать дома.

Музыка также прекрасно помогает приятному проведению времени как в одиночестве, так и в компании. Движения помогают в развитии навыков общей моторики, учат сохранять равновесие. Они являются средством самовыражения. Ритмичные танцы улучшают координацию движений и делают сами движения более грациозными. Такие занятия доставляют ребёнку удовольствие и дают уверенность в себе на долгие годы.

Посещение театров, музеев также дарят детям положительные эмоции.

Проводить свободное время можно активно и пассивно. Занятия спортом будут способствовать разностороннему развитию ребёнка, а используя свои физические возможности, он сможет повысить общий уровень своей приспособленности к жизни, выносливости, развивать мускулатуру, улучшить координацию движений, качество навыков общей моторики.

Являясь полноценными членами общества, люди с синдромом Дауна могут так же, как их здоровые сверстники, вести активный образ жизни: учиться, работать.

Лица с синдромом Дауна, окончившие специальную (коррекционную) школу могут продолжить обучение в среднеспециальных и высших учебных заведениях. Это право закреплено в соответствующих указаниях Министерства социального обеспечения РСФСР от 3.11.1989 г. № 1 – 141 - У и от 5.09.1989 г. № 1 - 1316 - 17/16/ 18.

Комплекс мер социально-педагогической деятельности в период профессионального обучения и подготовки к труду подростков (юношей) с синдромом Дауна предполагает следующие направления:

- определение социального статуса;
- организация социально-педагогического сопровождения;
- организация социально-трудовой поддержки.

Социально-педагогическая деятельность в период профессиональной подготовки к труду молодых людей с ограниченными возможностями должна быть ориентирована на важный принцип, который широко используется в мировой практике как оценка уровня интеграции и независимой жизни лиц с синдромом Дауна.

В профессиональной подготовке к труду лиц с синдромом Дауна реализация принципа качества жизни предполагает:

- *формирование профессиональной самооценки и самосознания учащихся;
- *развитие специфических трудовых навыков;
- *профориентацию и трудоустройство;
- *трудовую деятельность, в том числе при содействии других или зависимую трудовую деятельность.

Таким образом, людям с синдромом Дауна необходимо дать возможность трудиться на обычных рабочих местах и, тем самым, социальное гражданство.

Также необходимо осуществлять взаимосвязь потребностей, которые имеет каждый человек с синдромом Дауна, и осуществляемых проектов по их профессиональному обучению и включению в социальное общество. Эти проекты имеют следующие цели:

- 1) сформировать у людей с синдромом Дауна необходимые социальные навыки и навыки самообслуживания, необходимые для работы на рабочем месте;

2) адаптировать социум для включения в него людей с синдромом Дауна.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Целенаправленная система социально-педагогических мероприятий, включение ребенка с синдромом Дауна в коррекционно-образовательный процесс с раннего возраста, повышает уровень развития, способствует социальной активности ребенка.

Современные исследования показали наличие глубокой связи между психологической обстановкой в семье, уровнем взаимодействия между родителями и ребенком, эффективностью программ ранней помощи, дошкольной и школьной помощи.

Благоприятное сочетание компенсаторных возможностей организма с правильно подобранными программами на каждом этапе обучения, эффективными формами её организации могут в значительной мере, а иногда и полностью нейтрализовать действие первичного дефекта на ход психофизического развития ребенка.

Будущее детей с синдромом Дауна сейчас обещает больше, чем когда-либо и многие родители уже справились с теми проблемами, которые стоят перед ними.