**Социальная адаптация детей с синдромом Дауна.**

Соколова М.В., Халзанова Т.В.

В мировой практике социально - правовой защиты детства выделяются несколько категорий детей, находящихся в особо трудных условиях и являющихся наименее защищённой частью общества. Среди них в особую группу выделяются дети с отклонениями в развитии умственной деятельности, речи, сенсорной, двигательной, эмоционально - волевой сфер, которые неизбежно ограничивают индивидуальные возможности жизнедеятельности, качество жизни. Эта категория детей обозначается общепринятыми терминами, употребляемыми в международных юридических текстах: disabled (англ.), hendicapl (франц.), personas con discapacidad (исп.), инвалиды (рус.). Рабочая группа комиссии по правам человека ООН, занимающаяся разработкой комплекса принципов и гарантий для защиты людей этой категории, пришла к единому выводу о необходимости использования этого термина, поскольку он более глубоко и научно определяет способности человека, отличные от нормальных и не привносит уничижительного смысла в это слово. [4. С.35].

Аномальные дети по определению учёных дефектологов, в частности Астапова В. М., - это дети, имеющие значительные отклонения от нормального физического или психического развития. Лежащие в основе этих отклонений аномалии или дефекты (от латинского «defectus» - недостатки), могут быть врождёнными или приобретёнными. Аномальный характер психофизического развития ведёт к значительному своеобразию в формировании личности ребёнка [1.С. 7.].

Астапов В. М. выделяет следующие категории аномальных детей:

- с выраженными и стойкими нарушениями слуховой функции (глухие, слабослышащие, позднооглохшие);

- с глубокими нарушениями зрения (слепые, слабовидящие)

- с нарушениями интеллектуального развития на основе органического повреждения центральной нервной системы (умственно отсталые);

- с комплексными нарушениями психо - физического развития (слепоглухонемые, слепые умственно отсталые, глухие умственно отсталые);

- с нарушениями опорно-двигательного аппарата;

- с выраженными психопатическими формами поведения.[1. С.8.].

Подчиняясь, в целом, общим закономерностям психического развития ребёнка, развитие аномального ребенка имеет и ряд собственных закономерностей, в определении которых важную роль сыграли исследования отечественных дефектологов, особенно Л. С. Выготского. Им была выдвинута идея о сложной структуре аномального развития ребёнка, согласно которой наличие деффекта какого-то одного анализатора или интеллектуального дефекта не вызывает выпадения одной функции, а приводит к целому ряду отклонений, в результате чего возникает целостная картина своеобразного атипичного развития [1. С. 8.]. Сложность структуры аномального развития заключается в наличии первичного дефекта, вызванного биологическим фактором, и вторичных нарушений, возникающих под влиянием первичного дефекта в ходе последующего аномального развития.

Ещё одной важной закономерностью аномального развития является соотношение первичного и вторичного дефектов. «Чем дальше отстоит симптом от первичного, тем он более поддаётся коррекционному воздействию», - пишет Л. С. Выгодский [5. С.7.]. Иными словами, чем дальше разведены между собой первопричины и вторичный симптом, тем больше возможностей открывается для коррекции и компенсации последнего с помощью рациональной системы обучения и воспитания.

Вторичные отклонения, в зависимости от степени нарушения, имеют разный уровень выраженности, то есть существует прямая зависимость количественного и качественного своеобразия вторичных нарушений развития аномального ребёнка от степени и качества первичного дефекта.

В качестве последствий аномальной социализации необходимо назвать такое явление как «социальный аутизм» - отстранение от окружающего мира [2. С. 21.].

Исключение ребёнка-инвалида из общественной жизни отражается на качестве жизни не только самого ребёнка, но и его родителей. Нарушаются социальные связи семьи. Опрос родителей больных детей показал, что одни из родителей частично или полностью выключаются из общественной жизни. В связи с этим появляется целый ряд психологических проблем, что зачастую ведёт к разрушению семьи. Этим в значительной мере обуславливается значение коррекционно - педагогические работы с детьми-инвалидами.

Из всех категорий аномальных детей мы хотим обратиться к категории умственно отсталых и, как к частному проявлению этой категории, к детям с синдромом Дауна.

Умственная отсталость - это качественные изменения всей психики, всей личности в целом, явившееся результатом перенесённых органических повреждений ЦНС. [6. С.36.].

Синдром Дауна - или синдром трисомии 21-ой хромосомы впервые был описан в 1866 году Джоном Лангдоуном Дауном.

Синдром Дауна - одна из самых распространённых форм умственной отсталости. Популяционная частота составляет 1:700 новорожденных детей, причём мальчиков и девочек рождается одинаковое количество [9. С.297.].

Монголоидная идиопатия, впервые клинически описанная английским врачом Дауном в 1866 году и повторно Ваарденоургом в 1932 году, высказавшим предположение о её связи с хромосомной аномалией, является самой известной и хорошо изученной монологической формой. Впервые полную трисомию 21 обнаружил Лежен с коллегами в 1959 году, описав цитогенетически и клинически девять детей с данным синдромом и лишней хромосомой 21 в кариотипе.

Синдрому Дауна посвящено множество монографий и статей (Давиденкова, Либерман, 1975; Mikkelsen, 1977; Bersu, 1980, Manning, Goodman, 1981; Cooper, HALL, 1988; Stewart at al., 1988) частота синдрома Дауна в среднем - 1 - 2 случая на 1000 новорождённых детей. Причём с введением методов пренатальной диагностики в генетическую практику частота синдрома в цивилизованных странах снизилась на 10-15% за последние годы. Существуют три цитогенетические формы синдрома: регулярная трисомия (93% всех случаев), транслокационная (5%), мозаичная (2%).

Клинический диагноз прост и ставится в родильных домах. К основным признакам относятся: умственная отсталость, мышечная гипотония, брахицефалия, эпикант, монголоидный разрез глазных щелей, катаракты, пятна брушфильда (очаги белого цвета на границе наружной и средней трети радужки), косоглазие, реже - помутнение роговицы и хрусталика, толстые губы, утолщённый язык с бороздами (так называемый, складчатый язык), плоская спинка носа, узкое небо, деформированные ушные раковины, избыток кожи на шее, разболтанность, подвижность суставов, поперечная линия на ладони (так называемая, обезьянья линия ), клинодактилия мизинцев. Среди аномалий внутренних органов отмечают пороки сердца (дефекты перегородок в сочетании с аномалиями крупных сосудов), желудочно - кишечного тракта, мочевой системы, мозга. Эпикант - вертикальная складка, закрывающая внутренний угол глаза.

Среди факторов риска рождения ребёнка с синдромом Дауна основное место принадлежит возрасту матери. Это связано как с уменьшением гормонального контроля оогенеза у пожилых женщин, так и с недостаточностью гормонального контроля у девушек подросткового возраста. Имеются данные повышения частоты рождения детей с синдромом Дауна при применении гормональных контрацептивных средств, рентгенологического облучения и так далее [3. С. 69.]. Риск рождения ребёнка с синдромом Дауна также увеличивается при пожилом отце.

Структура психического недоразвития детей с синдромом Дауна своеобразна: речь появляется поздно и на протяжении всей жизни остаётся недоразвитой, понимание речи недостаточное, словарный запас бедный, часто встречается звукопроизношения в виде дизартрии или дислании. Но, несмотря на тяжесть интеллектуального дефекта, эмоциональная сфера остаётся практически сохранённой. «Даунисты» могут быть ласковыми, послушными, доброжелательными. Они могут любить, смущаться, обижаться, хотя иногда бывают раздражительными, злобными и упрямыми. Большинство из них любопытны и обладают хорошей подражательной способностью, что способствует привитию навыков самообслуживания и трудовых процессов. Уровень навыков и умений, которого могут достичь дети с синдромом Дауна весьма различен. Это обусловлено генетическими и средовыми факторами.

В медицинской литературе синдром Дауна рассматривается как дифференцированная форма олигофрении и, следовательно, также подразделяется на степени умственной отсталости.

1. Глубокая степень умственной отсталости.

2. Тяжёлая степень умственной отсталости.

3. Средняя или умеренная степень умственной отсталости.

4. Слабая или лёгкая степень умственной отсталости.

Для решения вопроса о степени интеллектуального развития ребёнка с синдромом Дауна и разработки плана коррекционных мероприятий необходимо помнить об особенностях психического развития этих детей, постоянно соотнося их с возрастными нормативами.

Зрительное восприятие является основой осознания мира и, следовательно, способности реагировать на него. Дети с синдромом Дауна фиксируют своё внимание на единичных особенностях зрительного образа, предпочитают простые стимулы и избегают сложных изобразительных конфигураций. Такое предпочтение сохраняется на протяжении всей жизни. Ошибки в воспроизведении зрительно воспринятых форм связаны у них с особенностями внимания, а не с точностью восприятия.

Дети не видят детали, не умеют их искать и находить. Не могут внимательно рассмотреть часть мира, отвлекаются на более яркие образы. Однако, в результате многочисленных экспериментов было выяснено, что лучше оперируют материалами, воспринимаемыми зрительно, чем на слух.[7. С. 70.].

Трудности в освоении речи у детей с синдромом Дауна связаны с частыми инфекционными заболеваниями среднего уха, снижением остроты слуха, пониженным мышечным тонусом, маленькой полостью рта, задержкой в интеллектуальном развитии.

Кроме того, у детей с синдромом Дауна маленькие и узкие ушные каналы. Всё это отрицательно влияет на слуховое восприятие и умение слушать, то есть слышать последовательные согласованные звуки окружающей среды, концентрировать на них внимание и узнавать их.

При развитии речи существенное значение имеют тактильные ощущения как внутри ротовой полости, так и внутри рта. Они нередко испытывают трудности в распознании свои ощущений: плохо представляют себе, где находится язык и куда его следует поместить для того, чтобы произнести тот или иной звук.

Дети с синдромом Дауна не умеют и не могут интегрировать свои ощущения - одновременно концентрировать внимание, слушать, смотреть и реагировать и, следовательно, не имеют возможности в отдельно взятый момент времени обработать сигналы более чем от одного раздражителя. У некоторых детей с синдромом Дауна овладение речью настолько замедленно, что возможность их обучения посредством общения с другими людьми крайне затруднена. Из-за трудностей выражения своих мыслей и желаний эти дети часто переживают и чувствуют себя несчастными. Умение говорить развивается, как правило, позже умения воспринимать речь. Детям с синдромом Дауна свойственны трудности в освоении грамматического строя речи, а также семантики, то есть значений слов. Они долго не дифференцируют звуки окружающей речи, плохо усваивают новые слова и словосочетания [10. С. 26.].

В результате вышеизложенного, можно определить особенности речи больных с синдромом Дауна, подлежащих коррекции.

Дети с синдромом Дауна часто говорят быстро или отдельными последовательностями слов, без пауз между ними, так, что слова набегают друг на друга.

Кроме того в возрасте 11-13 лет у этих детей возникает заикание.

- Медленный темп усвоения речи окружающих, слабое развитие фонематического слуха.

- Замедленный темп артикулирования.

- Дизартрия. Дети, которым присуща дизартрия, испытывают трудности со всеми движениями рта и лица. Им сложно не только произносить звуки, но и жевать, глотать, управлять голосом, обеспечивать нужные резонансные характеристики и плавность речи.

- - Словарный запас очень мал. Пассивный словарь превышает активный.

Таким образом, глубокие ограничения возможностей, естественно, сопровождаются значительным снижением качества жизни. Тяжёлое заболевание ребёнка отражается также на общении со сверстниками, обучении, трудовой деятельности, способности к самообслуживанию. Ребёнок, к сожалению, исключается из общественной жизни. Всё вышеперечисленное определяет значимость проблемы социальной адаптации и коррекции соответствующих контингентов детей.

Основные направления работы социального педагога по адаптации детей с синдромом Дауна.

Цель коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна - их социальная адаптация, приспособление к жизни и возможная интеграция в общество. Необходимо, используя все познавательные способности детей, и, учитывая специфику развития психических процессов, развивать у них жизненно необходимые навыки, чтобы, став взрослыми, они могли самостоятельно себя обслуживать, выполнять в быту простую работу, повысить качество их жизни и жизни их родителей.

Достижением поставленных целей обеспечивается решение следующих основных задач:

1. Развитие психических функций детей в процессе работы и как можно более ранняя коррекция их недостатков.

2. Воспитание детей с синдромом Дауна, формирование у них правильного поведения. Основное внимание в этом разделе работы направлено на воспитание привычек. У детей необходимо развить навыки культурного поведения в общении с людьми, научить их коммуникабельности. Они должны уметь выражать просьбу, уметь защитить себя или избежать опасности. Большое внимание необходимо уделить внешним формам поведения.

3. Трудовое обучение, выработка навыков самообслуживания и подготовка к посильным видам хозяйственно - бытового труда. Необходимо выработать навыки самообслуживания.

Коррекционное обучение глубоко отсталых детей может привести к значительным положительным сдвигам в развитии ребёнка, что должно повлиять на его дальнейшую судьбу [8. С. 56.].

Сенсорное воспитание является одним из направлений работы по социальной адаптации детей с синдромом Дауна.

Сенсорное воспитание - начальная ступень обучающего процесса и направлено на воспитание полноценного восприятия у ребёнка с аномалиями развития, это основа познания окружающего мира. В основе сенсорного восприятия лежит развитие чувственного ощущения. Восприятие оказывает воздействие на анализаторы чувств ребёнка. Накопление чувственных ощущений об окружающем мире способствует деятельности органов чувств ребёнка. Ребёнок начинает ощущать, позитивно воспринимать окружающую действительность через свою практическую деятельность,

Сенсорное восприятие развивает у ребёнка ориентировочную деятельность в окружающем мире, т. к. ребёнок знакомится с признаками , а именно эта деятельность нарушается у детей с синдромом Дауна.

Для того, чтобы ребёнок мог усвоить передаваемую информацию, необходимо развивать мыслительные процессы, включающие сравнение, анализ, синтез, обобщение, классификацию.

В рамках сенсорного воспитания осуществляется первый этап адаптации ребёнка с синдромом Дауна в социум.

4. 2. 2. Направление сенсорного воспитания.

Коррекционная работа в рамках сенсорного воспитания ведётся по нескольким направлениям - формирование различных эталонных систем. А в рамках формирования конкретной эталонной системы работа ведётся в несколько этапов.

Перейдём к рассмотрению этапов формирования у детей с синдромом Дауна различных эталонных систем.

I Первое направление - формирование представления о цвете предметов. Задача этого этапа - глобальное отождествление ребёнком предметов.

Данная работа проходит в 7 этапе.

I.1. Идентификация предметов по признаку цвета.

I. 2. Соотношение цвета предмета с эталоном цвета.

I. 3. Выбор предмета определённого цвета по словесной инструкции взрослого.

I. 4. Формирование словесного обозначения цвета предмета.

I. 5. Обучение обобщению и классификации предметов по признаку цвета.

I. 6. Обучение передачи цвета предмета в продуктивной деятельности. Закрепление постоянного признака цвета за предметом.

I. 7. Формирование представления об оттенках цвета.

II Формирование представления о форме предметов.

Формирование представлений о форме предметов проходит те же этапы, что и формирование представлений о цвете.

II. 1. Идентификация предметов в целом (повторение). II. 2. Идентификация предметов по форме.

II. 3. Соотношение формы предмета с эталоном формы.

II. 4. Выбор геометрической фигуры по словесной инструкции.

II. 5. Формирование умения словесно обозначать форму предмета.

II. 6. Обобщение одно- или разноцветных геометрических фигур.

II. 7. Классификация по форме, без контурных эталонов.

II. 8. Нахождение в окружающем мире предметов определённой формы.

II. 9. Изготовление аппликаций из геометрических фигур.

III Формирование представлений о величине.

Формировать у ребёнка с синдромом Дауна представлений о величине можно только после освоения ребёнком представлений о форме и цвете, так как величина - понятие относительное и это затрудняет формирование представлений о ней.

III. 1. Формирование представлений о больших и маленьких предметах. III. 2. Формирование представлений о длине предмета: «Длинный - короткий».

III. 3. Формирование представлений о ширине: «Широкий - узкий». III. 4. Формирование представлений о высоте: «Снизу - вверх».

III. 5. Построение сериационных рядов по признаку.

IV Формирование пространственных представлений.

Так как пространственные представления - это относительная величина, то их формирование вызывает определённые трудности у детей, страдающих синдромом Дауна.

IV. 1. Формирование ориентации в пространственном окружении на себе: «Я - точка отсчёта».

IV. 2. Формирование ориентации в пространственном окружении другого человека.

IV. 3. Ориентировка по основным пространственным направлениям (лицо, туловище, грудь, голова - находятся вверху, ножки - внизу, животик - спереди, спинка - сзади).

IV. 4. Ориентация на листе бумаги.

V Формирование представлений о времени.

V. 1. Формирование суток.

V. 2. Формирование представлений о временах года.

V. 3. Формирование временных понятий: «Вчера - сегодня - завтра».

V. 4. Формирование временных понятий: «Дни недели».

VI Формирование тактильно-двигательного восприятия.

VI. 1. Ориентация в тактильных ощущениях, связанных с формой предмета, его величиной и массой.

VI. 2. Развитие зрительно-двигательной координации. VI. 3. Развитие стереогнозиса - это узнавание предмета и фактуры материала на ощупь.

VI. 4. Развитие точности движений при построении различных конструкций и схем на плоскости.

VII Коррекция слухового восприятия - имеет первостепенное значение для развития речи.

VII. 1. Слуховое восприятие неречевых звуков. VII. 2. Слуховое восприятие речевых звуков. VII. 3. Развитие ритмического слуха.

VIII Коррекция мышления.

Мышление обеспечивает не только обучение ребёнка, но и его социализацию. Развитие мышления происходит в результате (как следствие) сенсорного воспитания и первые этапы его развития обеспечиваются сенсорным воспитанием.

IX Формирование причинно-следственных отношений.

Апробация программы «Сенсорное воспитание детей с синдромом Дауна» на базе детского сада № 78 города Ярославля, позволила сделать выводы об её эффективности. А также о том, что коррекция психического развития является обязательным компонентом в системе работы по социальной адаптации детей с синдромом Дауна.

Коррекционное обучение детей с синдромом Дауна может привести к значительным сдвигам в развитии ребёнка, что должно повлиять на качество его жизни и его дальнейшую судьбу.

**Список литературы**

1. Астапов В.М. Введение в дефектологию с основами нейро и атопсихологии. М, 1994.216 с.

2. Байбородова Л.В., Рожков М.И. Преодоление трудностей социализации детей-сирот. Ярославль, 1997. 167с.

3. Булкина Т.В. В объятиях ласкового «дауна»: о детях с синдромомДауна // Фактор. 1998. №8 С. 69-71.

4. Ворсанова С.Г., Юров Ю.Б., Демидова И.А., Берешева А.К. Хромосомные синдромы, выявляемые в первые годы жизни ребенка; данные клинических, цитогенетических и молекулярно-цитогенетических исследований // Дефектология.- 2001.-№1.-С.9.

5. Выготский Л.С. Собрание сочинений . М., 1983. Т.5 620 с.

6. Лапшин В.А., Пузанов Б.П. Основы дефектологии М., 1991. 143 с.

7. Маллер А.Р. Родитеям о детях с глубокой умственной отсталостью // Дефектология. 1991. № 5. С. 69-74.

8. Семяго Н.Я. Новые подходы к построению коррекционной работы с детьми с различными видами отклоняющегося развития // Дефектология. 2000. № 1. С.66-75.

9. Современные технологии в педиатрии / Под ред. Е.Т. Лильина. М., 2001. 556 с.

10. Таточенко В. Если у малыша синдрои Дауна // Семья и школа. 1994. № 10 С. 26-28.