

УДК 159.9**Результаты исследования социально-психологической адаптации и интеграции детей с синдромом Дауна в условиях учреждения ГБУ РС (Я) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»****Мамедова Лариса Викторовна**

Кандидат педагогических наук,

Технический институт,

Северо-Восточный федеральный университет им. М.К. Аммосова (филиал в г. Нерюнгри),

678960, Российская Федерация, Республика Саха, Нерюнгри, ул. Кравченко, 16;

e-mail: larisamamedova@yandex.ru

Стручкова Вера Николаевна

Педагог-психолог,

Центр социально-психологической поддержки семьи и молодежи,

677013, Российская Федерация, Якутск, ул. Каландаришвили, 21;

e-mail: larisamamedova@yandex.ru

Аннотация

В XX веке синдром Дауна стал достаточно распространенным диагнозом. Однако, несмотря на это, только незначительная доля симптомов могла быть купирована. Большинство лиц с этим заболеванием умирали младенцами или детьми. После формирования евгенического движения в США в 33 из 48 штатов, а также и в ряде других стран были созданы программы по принудительной стерилизации лиц с синдромом Дауна и сопоставимыми с ней степенями инвалидности. Судебные проблемы, научные достижения и протесты со стороны общества привели к отменам таких программ в течение десятилетия после окончания Второй Мировой Войны. Однако до середины XX века причины синдрома Дауна оставались неизученными, однако была известна взаимосвязь между вероятностью рождения ребенка с синдромом Дауна и возрастом матери, также было известно то, что синдрому подвержены все этносы и расы. В качестве одной из научных гипотез существовала теория о том, что синдром вызван определенным сочетанием генетических и наследственных факторов. Остальные теории основывались на

том, что синдром Дауна вызван родовыми травмами. В данной статье представлен теоретический анализ источников по теме «Социально-психологическая адаптация и интеграция детей синдромом Дауна». Описаны результаты проведенного исследования на базе центра социально-психологической поддержки семьи и молодежи (г. Нерюнгри).

Для цитирования в научных исследованиях

Мамедова Л.В., Стручкова В.Н. Результаты исследования социально-психологической адаптации и интеграции детей с синдромом Дауна в условиях учреждения ГБУ РС (Я) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» // Психология. Историко-критические обзоры и современные исследования. 2017. Т. 6. № 4А. С. 233-243.

Ключевые слова

Адаптация, дети, синдром Дауна, дети с ограниченными возможностями, родители, интеграция.

Введение

До 50-х годов прошлого века вопросы психологического состояния и адаптации родителей к особым потребностям их детей практически отсутствовала в научной литературе. Этот аспект был связан с доминирующим, распространенным как в России, так и в США, странах Восточной и Западной Европы подходом к воспитанию детей с ограниченными возможностями в специализированных сегрегационных учреждениях воспитания и образования. Последние десятилетия наблюдается изменение подхода к содержанию, воспитанию и обучению детей с умственной отсталостью и, в частности, с синдромом Дауна [Баряева и др., 2001].

Необходимо отметить, что пребывание детей и взрослых с такими особыми потребностями в учреждениях интернатного типа не является наиболее эффективным и единственным выбором, поэтому в эти годы все большее число детей с инвалидностью стали воспитываться в семьях, а в научной литературе началось изучение проблемы психологического состояния и адаптации родителей к потребностям своего ребенка.

Также необходимо отметить, что значительное количество детей с синдромом Дауна может научиться таким жизненно необходимым функциям как ходить, есть, самостоятельно одеваться, разговаривать, играть, а также заниматься физкультурой. В настоящее время не вызывает сомнения положение, что дети с синдромом Дауна обучаемы. Как у любой личности, у человека с синдромом Дауна есть как сильные, так и слабые стороны, формируют особенные привычки и предпочтения, выбирают увлечения и интересы.

Не вызывает сомнений также и то, что дети с синдромом Дауна существенно лучше реализуют свой потенциал, если живут дома, в атмосфере уюта, заботы, понимания и любви. Если у таких детей есть возможность осуществлять обучение по программам ранней помощи, а также получать системное медицинское сопровождение, посещать детский сад, школу, а также дружить со сверстниками и комфортно чувствовать себя в обществе [Киртоки, Ростова, 2010].

Основная часть

Изучение практики специалистов и опыта родителей, воспитывающих в семьях детей с синдромом Дауна, указывает на то, что уровень возможностей этих детей должен определяться только индивидуально [Поле, 2005; Жиянова, 2010]. Поэтому любые обобщения эмпирических данных с помощью распространенных методов научного познания (относительно какого-либо качества, свойства, способности ребенка) по мнению автора, являются принципиально неверными, поскольку знание физического или психического состояния индивида нельзя отрывать от понимания его индивидуальности. Однако были выявлены и положения, не вызывающие противоречий. Так, на основании современных исследований было выявлено, что при обучении и воспитании ребенка с синдромом Дауна педагогам и родителям необходимо использовать его более сильные способности, что позволяет преодолевать его более слабые качества [Поле, 2008].

Как показывает обобщение эмпирического опыта, психологическое состояние родителей детей с ограниченными возможностями, основанное на психоаналитическом подходе имели тенденцию рассматривать родительские реакции как невротические. Предполагалось, что почти все родители переживают чувство вины за болезнь ребенка. Какую бы реакцию родители не проявляли, она могла быть интерпретирована как доказательство враждебности и отвержения по отношению к ребенку. Как следствие, родители приглашались на психодинамически ориентированное консультирование, преобладающей эмоцией по отношению к ребенку был пессимизм по отношению к его развитию, а воспитание в учреждениях по-прежнему оставалось единственным эффективным доступным способом помощи. В рамках реализации данной парадигмы исследуется гипотеза о том, что в процессе ожидания ребенка родителями – планируют нормального, здорового ребенка, однако эти ожидания разрушаются, когда в семье появляется ребенок с особыми потребностями, состояние которого не отвечает ожиданиям. Эмоциональные переживания родителей часто приводят за собой пересмотр видения будущего, более ожидаемого нарушается обычный ритм повседневной жизни семьи. Часто из-за особых потребностей возникают финансовые проблемы [Алехина, 1999]. Все эти трудности могут привести к снижению уверенности родителей в их способности обеспечить ребенка

необходимой заботой, удовлетворить жизненно важные потребности. Возникшее ощущение неуверенности зачастую имеют самые негативные решения для всей семьи, которое заключается в потребности определения особенного ребенка в специализированные учреждения без учета того, что дети с синдромом Дауна существенно лучше развивают свои способности в том случае, если они живут в семье, в атмосфере заботы и любви, если они с самого раннего детства занимаются по программам ранней помощи, а также получают специальное образование с помощью эффективных педагогических приемов, особенное медицинское обслуживание, а также постоянно испытывают позитивное отношение к себе общества. Коррекционное обучение детей с синдромом Дауна может привести к значительным положительным сдвигам в развитии ребенка, что должно, несомненно, повлиять на качество его жизни и его социализацию [Поле, 2000].

На сегодняшний день известно множество случаев психолого-педагогической реабилитации отдельных детей с синдромом Дауна, когда в результате значительных усилий родителей, психологов и дефектологов они становились полноценными личностями, обучались в обычных школах, а даже могли получить среднее и высшее образование. Все это подтверждает, что методики и приемы работы, с особенными детьми показавшие положительные результаты.

Синдром Дауна – тяжелая генетическая аномалия. По статистике, один младенец из шестисот-восьмисот появляется на свет с этим отклонением, с одной лишней хромосомой [Семаго, 2000]. Во всем мире людей с синдромом Дауна называют «солнечными» – настолько они добры, дружелюбны, открыты и беззащитны. Они просто не способны кого-либо обидеть, поскольку абсолютно лишены агрессии. И, как все дети, они любят играть, танцевать, читать, шалить, узнавать что-то новое. Но жить, развиваться, учиться и проявлять свои таланты дети с синдромом Дауна способны лишь в атмосфере любви. Им нужно чуть больше помощи, внимания и понимания – как со стороны семьи, так и всего общества.

Вопросами коррекции и реабилитации детей с синдромом Дауна занимались такие ученые, как Джон Даун, Н.Н. Малофеев, Р. Баенская, К.С. Лебединская, Е.М. Мастюкова, Г.А. Мишина, О.С. Никольская, Т.В. Пельмская, Ю.А. Разенкова, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко и другие, создали научные предпосылки для более внимательного анализа состояния проблемы, касающейся возможностей интеграции в общество детей с синдромом Дауна.

Объект исследования – психологические особенности детей дошкольного возраста с синдромом Дауна.

Предмет – психолого-педагогические условия социально-психологической адаптации и интеграции семей с детьми с синдромом Дауна.

Цель – изучить факторы успешной социально-психологической адаптации и интеграции семей с детьми синдромом Дауна.

Гипотеза исследования. Успешность социально-психологической адаптации и интеграция семей с детьми синдромом Дауна зависят от благоприятных социальных условий и способов взаимодействия с окружающей действительностью.

Эффективность педагогической технологии, направленной на социально-психологическую адаптацию и формирование социально-бытовых навыков у детей с синдромом Дауна, окажется существенно выше, если будет включать в себя процесс реализации индивидуальных программ с использованием методики, направленной на развитие и коррекцию когнитивных и эмоциональных недостатков у детей.

Задачи исследования:

- 1) анализ литературы по теме исследования;
- 2) изучить особенности социально-психологической адаптации и интеграции семей с детьми синдромом Дауна;
- 3) разработать и экспериментально проверить, методику, направленную на успешную социально-психологическую реабилитацию семей с детьми синдромом Дауна.

Практическая значимость исследования состоит в возможности использования его результатов при организации целенаправленной коррекционной психолого-педагогической помощи не только детям с синдромом Дауна, а также другим группам детей с умственной отсталостью.

База исследования: Государственное бюджетное учреждение Республики Саха (Якутия) «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями». В нашем исследовании приняли участие 8 детей с синдромом Дауна в возрасте 5–6 лет.

В исследовательской работе нами были использованы методики: Тест-опросник родительского отношения (ОРО) А.Я. Варга, В.В. Столин; социально-психологическая модель Портаж (Portage), лекотека. Диагностика эмоционально-волевой сферы: Модификация цветового теста М.Люшера, методика «Поезд», «Детский тест тревожности» (Р. Тэмпл, М. Дорки, В. Амен); «Коррекционно - развивающее обучение и воспитание» Е.А. Екжанова, Е.А. Стребелева, «Обучение и развитие детей раннего и младшего дошкольного возраста «Ступеньки» А.Е. Иванова, О.Ю. Кравец.

На первом этапе исследования была проведена первичная диагностика, которая показала, что в экспериментальной группе высоким и средним уровнем тревожности на достижение успеха по результатам количественного анализа обладают 62,4% и 37,6% испытуемых.

Диагностика родительского отношения к своему ребенку, поведенческих стереотипов, практикуемых в общении с ним, особенностей восприятия и понимания характера и личности ребенка, его поступков показали следующие результаты:

Принятие/отвержение ребенка, эта шкала выражает собой общее эмоционально положительное (принятие) или эмоционально отрицательное (отвержение) отношение к ребенку – низкие баллы 43% из 16 респондентов.

Кооперация. Эта шкала выражает стремление взрослых к сотрудничеству с ребенком, проявление с их стороны искренней заинтересованности и участие в его делах – низкие баллы 43% из 16 респондентов.

Симбиоз. Вопросы этой шкалы ориентированы на то, чтобы выяснить, стремится ли взрослый к единению с ребенком или, напротив, старается сохранить между ребенком и собой психологическую дистанцию. Это – своеобразная контактность ребенка и взрослого человека - низкие баллы 43% из 16 респондентов.

Контроль. Данная шкала характеризует то, как взрослые контролируют поведение ребенка, насколько они демократичны или авторитарны в отношениях с ним - высокие баллы 37,6% из 16 респондентов.

Отношение к неудачам ребенка. Эта шкала показывает, как взрослые относятся к способностям ребенка, к его достоинствам и недостаткам, успехам и неудачам - высокие баллы 37,6% из 16 респондентов.

Предварительно проведенные в сентябре 2016 г. исследования показали, что в основе особенностей личности испытуемых лежит тревожность. Дальнейшая работа в этом направлении позволила выявить одну из причин тревожности, которая заключается в том, что мотивация активности лежит не в сфере дела, а в стремлении к быстрому успеху. Возможно, что недостаток приобретения опыта преодоления бытовых трудностей, постоянная гиперопека со стороны родителей способствовали формированию данного защитного механизма у данной категории детей.

После проведенного исследования и обработанных результатов нами была составлена психолого-педагогическая, коррекционная программа, включающая в себя индивидуальные и групповые коррекционные занятия, направленные на улучшение интеграции, при частоте посещения занятий играми три раза в неделю. При этом игровая деятельность рассматривалась, как часть социально-психологической реабилитации детей с синдромом Дауна. Коррекционно-развивающие занятия были составлены с учетом специфических особенностей моторно-двигательного, эмоционального, сенсорного, умственного, речевого, социально-личностного развития ребенка с синдромом Дауна.

Содержание программы ориентировано на разностороннее развитие ребенка с синдромом Дауна с учетом его возрастных и индивидуальных возможностей. Основной целью программы являлась социально-психологическая адаптация и интеграция детей через развитие личности ребенка, его мотивации и способностей посредством различных видов деятельности (социально-коммуникативное направление, познавательное и речевое направление, художественно-эстетическое направление).

Программа реализовывалась на протяжении шести месяцев.

После реализации программы нами была проведена итоговая диагностика с целью выявления положительной динамики. Анализ полученных результатов показал, что подвижные, психологические игры и коррекционные занятия, позитивно влияют на физическое и психическое состояние детей с синдромом Дауна. Зафиксированы изменения в психическом состоянии детей: улучшение концентрации внимания; снижение тревожности в общении; увеличение активности; улучшение эмоционально-волевой сферы; улучшение социально-бытовой ориентации.

Заключение

Таким образом, в результате проведенного исследования, мы можем сделать следующие выводы.

Благоприятные социальные условия и способы взаимодействия с окружающей действительностью способствуют успешности социально-психологической интеграции детей с синдромом Дауна.

Итак, своевременное и адекватное использование групповых игр и упражнений, адаптации и коррекции эмоциональных нарушений, у детей с синдромом Дауна предотвращает невротическое развитие их личности и представляет собой эффективное средство социальной интеграции.

Таким образом, эффективность педагогической технологии, направленной на социально-психологическую адаптацию и формирование социально-бытовых навыков у детей с синдромом Дауна, окажется существенно выше, если будет включать в себя процесс реализации индивидуальных программ с использованием методики, направленной на развитие и коррекцию когнитивных и эмоциональных недостатков у детей.

Итак, не смотря на генетическую обусловленность заболевания и отсутствие эффективного лечения детей с синдромом Дауна, существует возможность их социальной адаптации. При обучении и воспитании ребенка с синдромом Дауна педагогам и родителям необходимо опираться на его более сильные способности, что даст возможность преодолевать его более

слабые качества. Таким образом, находясь среди развитых сверстников, особый ребенок получает примеры нормального, соответствующего возрасту поведения. Посещая школу, и детский сад по месту жительства, эти дети имеют возможность развивать межличностные отношения. Посещение обычной школы является ключевым шагом к интеграции в жизнь общества в целом.

Находясь среди своих сверстников, с похожими проблемами, дети перестают испытывать чувство неполноценности, охотнее общаются. Лишаясь гиперопеки родителей, дети учатся быть самостоятельными, берут на себя ответственность за решение посильных проблем. Что в результате, несомненно, положительно повлияло на психоэмоциональное состояние родителей.

Благоприятные условия и способы взаимодействия с окружающей действительностью способствуют успешности психолого-педагогической помощи в интеграции семьи с детьми с синдромом Дауна.

Итак, своевременное и адекватное использование групповых и индивидуальных психолого-педагогических занятий, в качестве адаптации и коррекции эмоциональных нарушений, у детей с синдромом Дауна предотвращает невротическое развитие их личности и представляет собой эффективное средство интеграции.

Таким образом, эффективность педагогической технологий направленной на психолого-педагогическую помощь в интеграции семьи с детьми синдромом Дауна, окажется существенно выше, если будет включать в себя процесс реализации индивидуальных программ с использованием методики, направленной на развитие и коррекцию когнитивных и эмоциональных недостатков у особенных детей, что положительно будет проявляться на всю семью целом.

Библиография

1. Алехина А.В. Психологические особенности развития сенсорно-перцептивных действий у детей с синдромом Дауна // Дефектология. 1999. № 5. С. 11-18.
2. Баряева Л.Б., Гаврилушкина О.П., Зарин А.П., Соколова Н.Д. Программа воспитания и обучения дошкольников с интеллектуальной недостаточностью. СПб.: Союз, 2001. 215 с.
3. Жиянова П.Л. Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. М.: Даунсайд Ап, 2002. 325 с.
4. Жиянова П.Л. Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей. М.: Даунсайд Ап, 2010. 140 с.
5. Киртоки А.Е., Ростова Н.В. Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития. М.: Даунсайд Ап, 2010. 48 с.

6. Питерси М., Трилор М. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. М.: Ассоциация Даун Синдром, 2001. 475 с.
7. Поле Е.В. и др. (сост.) Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна. Пособие для специалистов. М.: Даунсайд Ап, 2000. 80 с.
8. Поле Е.В. и др. (сост.) Комплексное развитие детей с синдромом Дауна: групповые и индивидуальные занятия. М.: Даунсайд Ап, 2004. 264 с.
9. Поле Е.В. (ред.) Логоритмика для детей с синдромом Дауна. Книга для родителей. М.: Даунсайд Ап, 2008. 80 с.
10. Семаго Н.Я. Новые подходы к построению коррекционной работы с детьми с различными видами отклоняющегося развития // Дефектология. 2000. № 1. С. 66-75.

Results of the study of socio-psychological adaptation and integration of children with Down syndrome in the conditions of the State budgetary institution of the Republic of Sakha (Yakutia) Republican rehabilitation center for children and adolescents with disabilities

Larisa V. Mamedova

PhD in Pedagogy,
Technical Institute,
North-Eastern Federal University (Neryungri branch),
678960, 16, Kravchenko str., Neryungri, Russian Federation;
e-mail: larisamamedova@yandex.ru

Vera N. Struchkova

Pedagogue and psychologist,
Center for Socio-psychological Support of Family and Youth,
677013, 21, Kalandarishvili str., Yakutsk, Russian federation;
e-mail: larisamamedova@yandex.ru

Abstract

In the twentieth century, Down's syndrome became a fairly common diagnosis. People with Down's syndrome were observed, but only a small part of the symptoms could be stopped. Most people with Down syndrome died by babies or children. After the emergence of the eugenic

movement in 33 of the 48 US states and in several other countries, programs for the forced sterilization of people with Down syndrome and comparable degrees of disability started. Judicial problems, scientific achievements and protests from society led to the cancellation of such programs during the decade after the end of World War II. Until the middle of the twentieth century, the causes of Down's syndrome remained unknown, but the relationship between the likelihood of giving birth to a child with Down's syndrome and the age of the mother was known, and it was also known that all races were susceptible to the syndrome. There was a theory that the syndrome was caused by a combination of genetic and hereditary factors. Other theories said that he was caused by trauma during childbirth. This article presents a theoretical analysis of sources on the topic "Socio-psychological adaptation and integration of children with Down syndrome". The results of the conducted research on the basis of the center of social and psychological support of family and youth (Neryungri) are described.

For citation

Mamedova L.V., Struchkova V.N. (2017) Rezul'taty issledovaniya sotsial'no-psikhologicheskoi adaptatsii i integratsii detei s sindromom Dauna v usloviyakh uchrezhdeniya GBU RS (Ya) «Respublikanskii reabilitatsionnyi tsentr dlya detei i podrostkov s ogranichennymi vozmozhnostyami» [Results of the study of socio-psychological adaptation and integration of children with Down syndrome in the conditions of the State budgetary institution of the Republic of Sakha (Yakutia) Republican rehabilitation center for children and adolescents with disabilities]. *Psikhologiya. Istoriko-kriticheskie obzory i sovremennye issledovaniya* [Psychology. Historical-critical Reviews and Current Researches], 6 (4A), pp. 233-243.

Keywords

Adaptation, children, Down's syndrome, children with disabilities, parents, integration.

References

1. Alekhina A.V. (1999) Psikhologicheskie osobennosti razvitiya senso-no-pertseptivnykh deistvii u detei s sindromom Dauna [Psychological features of development of sensory-perceptive actions in children with Down syndrome]. *Defektologiya* [Defectology], 5, pp.11-18.
2. Baryaeva L.B., Gavrilushkina O.P., Zarin A.P., Sokolova N.D. (2001) *Programma vospitaniya i obucheniya doshkol'nikov s intellektual'noi nedostatochnost'yu* [The program of education and training of preschool children with intellectual insufficiency]. St. Petersburg: Soyuz Publ.
3. Kirtoki A.E., Rostova N.V. (2010) *Rebenok s sindromom Dauna i osobennosti ego razvitiya* [A child with Down's syndrome and features of its development]. Moscow: Daunsaid Ap Publ

4. Pitersi M., Trilor M. (2001) *Malen'kie stupen'ki. Programma rannei pedagogicheskoi pomoshchi detyam s otkloneniyami v razvitii* [Small steps. Program of early pedagogical assistance to children with developmental disabilities]. Moscow: Assotsiatsiya Daun Sindrom Publ.
5. Pole E.V. et al. (comp.) (2000) *Dvigatel'noe razvitie rebenka s sindromom Dauna. Posobie dlya spetsialistov* [Motor development of a child with Down's syndrome. A manual for specialists]. Moscow: Daunsaid Ap Publ.
6. Pole E.V. et al. (comp.) (2004) *Kompleksnoe razvitie detei s sindromom Dauna: gruppovye i individual'nye zanyatiya* [Complex development of children with Down's syndrome: group and individual sessions]. Moscow: Daunsaid Ap Publ.
7. Pole E.V. (ed.) (2008) *Logoritmika dlya detei s sindromom Dauna. Kniga dlya roditelei* [The algorithm for children with Down's syndrome. The book for parents]. Moscow: Daunsaid Ap Publ.
8. Semago N.Ya. (2000) *Novye podkhody k postroeniyu korrektsionnoi raboty s det'mi s razlichnymi vidami otklonyayushchegosya razvitiya* [New Approaches to the Construction of Corrective Work with Children with Various Types of Deviant Development]. *Defektologiya* [Defectology], 1, pp. 66-75.
9. Zhiyanova P.L. (2010) *Formirovanie navykov obshcheniya i rechi u detei s sindromom Dauna. Posobie dlya roditelei* [Formation of communication and speech skills in children with Down syndrome. Allowance for parents]. Moscow: Daunsaid Ap Publ.
10. Zhiyanova P.L. (2002) *Sotsial'naya adaptatsiya detei rannego vozrasta s sindromom Dauna* [Social adaptation of young children with Down syndrome]. Moscow: Daunsaid Ap Publ.