

Трудности на пути к социальной зрелости

Статьи

Обзор избранных публикаций ежеквартального журнала
Международной ассоциации Даун синдром

Н. А. Урядницкая, кандидат психологических наук

До середины прошлого века, пока людей с интеллектуальными нарушениями воспринимали в соответствии с однозначными установками (необучаемые, «вечные дети» и т. п.), к ним относились, как к детям: взрослых одевали, как детей, всю их жизнь организовывали, как жизнь детей. Благодаря научным исследованиям и достижениям практики эти установки стали постепенно меняться. Со временем изменились и ожидания в отношении взрослых с интеллектуальными нарушениями: от них уже ждут адекватного, социально приемлемого поведения, они получают возможность реализовать свой потенциал, их жизнь становится более наполненной и интересной. Однако, как и большинство революций, такая перемена идеологии слишком резка и может повлечь за собой утерю понимания сущности интеллектуальных нарушений, что, в свою очередь, не позволит правильно подходить к разработке адекватных и эффективных форм и методов помощи и сопровождения людей с интеллектуальными нарушениями во взрослой жизни.

Клиф Каннингем и Шейла Гленн, авторы статьи «Соответствие между возрастом, социальными навыками и развитием: не слишком ли далеко качнулся маятник?»¹ проанализировали ряд исследований психических особенностей взрослых с синдромом Дауна, в частности тех, которые могут оказывать влияние на их социальную адаптацию и поведение.

Среди таковых, например, феномен автономной речи, которая типична для ребенка 2–6 лет (или для взрослого, сконцентрированного на какой-либо задаче) и выполняет множество позитивных функций, позволяющих сосредотачивать внимание, совершенствовать языковую практику, воображение и коммуникацию. Дети используют автономную речь при решении логических задач и задач на воображение, в сюжетно-ролевых играх. Для них это считается адекватным и даже полезным, особенно на том возрастном этапе, когда их опыт и понимание еще ограничены, а произвольность только формируется. Эта особенность у типично развивающихся детей исчезает в период от 6 до 8 лет, преобразуясь в шепот или едва заметные движения губ – внутреннюю речь, которая есть у всех. Переход к внутренней речи рассматривается как новый этап развития, понимаемый как возрастание произвольности, обретение определенных социальных навыков и привычек и скачок в эмоционально-личностной сфере. У более старших детей автономная речь рассматривается как симптом эмоционального или психического неблагополучия. Некоторые подростки с синдромом Дауна также осознают со-

циальную неприемлемость своей автономной речи и даже, рассматривая ее как знак болезни, пытаются бороться с ней.

Изучая феномен автономной речи у подростков и взрослых с синдромом Дауна, ученые опросили 77 молодых людей и выявили, что этот феномен отмечался в детстве и присутствует до сих пор у 91 % из них [4]. Исследователи показали, что у людей с синдромом Дауна возникновение автономной речи приходится на период достижения ими психологического возраста 3 лет, а угасание этого феномена (или появление критики в отношении него) отмечается с момента достижения ими психологического возраста 8 лет. У 53 % взрослых эпизоды автономной речи возникают в присутствии других, у 33 % – только наедине с собой. Психологический возраст первых – в среднем 5,8 лет, вторых – 7 лет. Никаких корреляций между наличием автономной речи и поведенческими проблемами, коммуникативными трудностями, социальной изоляцией не выявлено. Все это говорит о том, что у молодых людей с синдромом Дауна автономную речь можно рассматривать как нормальный и адаптивный феномен и что в отсутствии других симптомов она не может рассматриваться как признак патологии.

Аналогичные исследования (см. [10, 13]) также подтверждают, что автономная речь является нормальной для детей и взрослых с синдромом Дауна и не связана с проблемами психиатрического свойства. И тем не менее, разговор взрослого или подростка с самим собой в обществе рассматривается как признак неадекватности и может негативно влиять на качество его жизни. Исследователи предлагают вместо того, чтобы пытаться остановить говорящего, что обычно вызывает фрустрацию и негативную реакцию окружающих, попросить научить его просто говорить тише.

Еще один феномен, который анализируют К. Каннингем и Ш. Гленн, – это свойственный детям консерватизм (в западной научной традиции RCB – *routinised compulsive-like behaviors*). У типично развивающихся детей эти симптомы особенно остро проявляются, как правило, между 2 и 6 годами. Дети замечают незначительные детали игрушек, одежды, ситуа-

¹ *Cunningham C., Glenn Sh.* Age, Social and Developmental Appropriateness: Has the Pendulum Swung Too Far? // *Down Syndrome Quarterly*, 2011, Vol. 13, № 1/ 2. P. 3–7.

ции, избирательны в еде, требуют от других точного соблюдения привычных ритуалов. Малейшие изменения могут вызвать у них истерики и вспышки гнева. Эти симптомы заметно уменьшаются в 6–8 лет и лишь у незначительного числа детей – к 11 годам [6].

Детский консерватизм на определенном этапе развития является адекватным и полезным. Он обеспечивает чувство контроля и уверенности, помогает снизить тревожность. Во взрослой жизни он трансформируется в следование некоторым ритуалам или приметам, которое представляет собой адаптивный психологический механизм и способствует поддержанию уверенности, сохранению спокойствия и психического благополучия.

Зависимость от привычек и ригидность поведения считаются постоянными характеристиками людей с синдромом Дауна, а обсессивно-компульсивные расстройства отмечаются у взрослых с синдромом Дауна несколько чаще, чем в остальной популяции [14].

Как и типично развивающимся детям, взрослым с синдромом Дауна привычки и ритуалы помогают сохранять чувство контроля и доверия, ведь и тем и другим трудно быстро и гибко реагировать на меняющееся окружение. Изучение 118 детей и взрослых с синдромом Дауна, опросы их родителей показали, что проявления ригидности и консерватизма в их поведении более интенсивны, чем у типично развивающихся детей, но не более часты. В то же время дети с синдромом Дауна, уровень развития которых соответствует 5 годам, имеющие высокие показатели по шкалам ригидности и консерватизма, достигают лучшего уровня социальной адаптации, и это подразумевает, что такого рода симптомы связаны с некоей позитивной функцией в период развития.

Таким образом, определенная доля ригидности оказывается адекватной и важной для детей и взрослых с синдромом Дауна. Поскольку один из аспектов интеллектуальной недостаточности заключается в трудностях обработки информации и понимания происходящего, делающих жизнь индивида ежедневным испытанием, средства, дающие чувство контроля и безопасности, для них крайне важны. Поэтому прежде, чем пытаться менять, исправлять демонстрируемую взрослыми с синдромом Дауна ригидность, важно понять, какую функцию она выполняет для конкретного человека. Эта функция на данном этапе может быть для него адаптивной, поэтому гибкость и социальное функционирование следует улучшать путем помощи в планировании, малых и контролируемых изменений, предлагая адекватные альтернативы и поощряя стремление анализировать и находить выход из ситуации.

Авторы также анализируют важнейшие феномены личностного развития – самоотношение, самооценку и такой психологический механизм, как социальное сравнение. Сравнение себя с другими – это первая ступень понимания социума. Ребенок узнает себя и внешние изменения уже в 12–18 месяцев. В 2–3 года дети замечают такие физические характеристики, как цвет волос, половые различия, а к 4 годам становятся внимательны к таким признакам, как возраст, рост, волосы, цвет кожи, определяются в понимании социальных групп, таких как семья, родственники и друзья. Чуть позже они научаются относить людей к той или иной категории в зависимости от их индивидуальных особенностей, внешних характеристик, навыков и умений, профессии, родного языка или национальности и т. д. Благодаря этому дети опознают группы лю-



дей и к 6 годам понимают, что некоторые характеристики (например, пол, этническая принадлежность и т. п.) являются постоянными. Большинство старших дошкольников знают, что, например, неспособность ходить или мутизм никуда не денутся, но примерно 75 % из них верят, что интеллектуальная недостаточность – это нечто вроде болезни, в которой возможно улучшение или выздоровление [9]. Примерно в 8 лет в интеллектуальной сфере происходят значительные изменения и дети начинают рассуждать о желаемых и нежелательных свойствах других людей и, следовательно, их самих. Это сравнение происходит благодаря их социальному опыту и отражает установки и ценности, присущие данному сообществу. Именно в этом возрасте такого рода социальное сравнение может значительно повлиять на самооценку и образ Я. В 9–10 лет оно начинает основываться на более абстрактных критериях и моральных стандартах [7].

Изучение самооценки 77 молодых людей с синдромом Дауна и опрос их родителей показали, что 40–50 % испытуемых (интеллектуальный возраст которых соответствовал 4,5–5 годам) не понимают и не распознают признаки синдрома Дауна и интеллектуальной недостаточности, до 10 % – имеют некоторые представления об этом и лишь несколько испытуемых, имеющих высокие показатели развития, явно осведомлены и осознают свою принадлежность к определенной группе – людям с синдромом Дауна. Однако основные специфические черты внешнего облика, которые были бы распознаны 4–5-летними типично развивающимися детьми, не ориентировали молодых людей с синдромом Дауна в отношении кого-либо к этой социальной группе. Кроме того, они в основном позитивно оценивали свои особенности, рассуждая о синдроме Дауна с точки зрения неконстантных характеристик (таких как «хорошо читаю», «большое сердце» и т. п.). Молодые люди с более высокими показателями психического развития (интеллектуальный возраст – 8–9 лет) были более реалистичны в отношении своих возможностей, избегали отнесения себя к данной социальной группе (хотя и распознавали внешние особенности, свойственные синдрому Дауна), как и бесед о синдроме и связанных с ним проблемах [5].

Эти данные доказывают известный в отечественной клинической психологии тезис: «В патологии нет ничего, чего бы не было в норме». Применение базовых теорий развития к объяснению процессов социального сравнения и развития самооценки у людей с синдромом Дауна адекватно и способствует пониманию того, как помочь им ориентироваться в со-

циуме и сформировать чувство идентичности, адаптивной самооценки. Анализ результатов также показал, что обучение детей и молодых людей тому, что значит «быть человеком с синдромом Дауна», как подготовка их к будущей жизни не дает им каких-либо значимых преимуществ и нуждается в продуманном и осторожном подходе, который должен также включать превентивные стратегии и адекватную поддержку в создании и поддержании дружеских и близких взаимоотношений, особенно в ключевые моменты взрослой жизни.

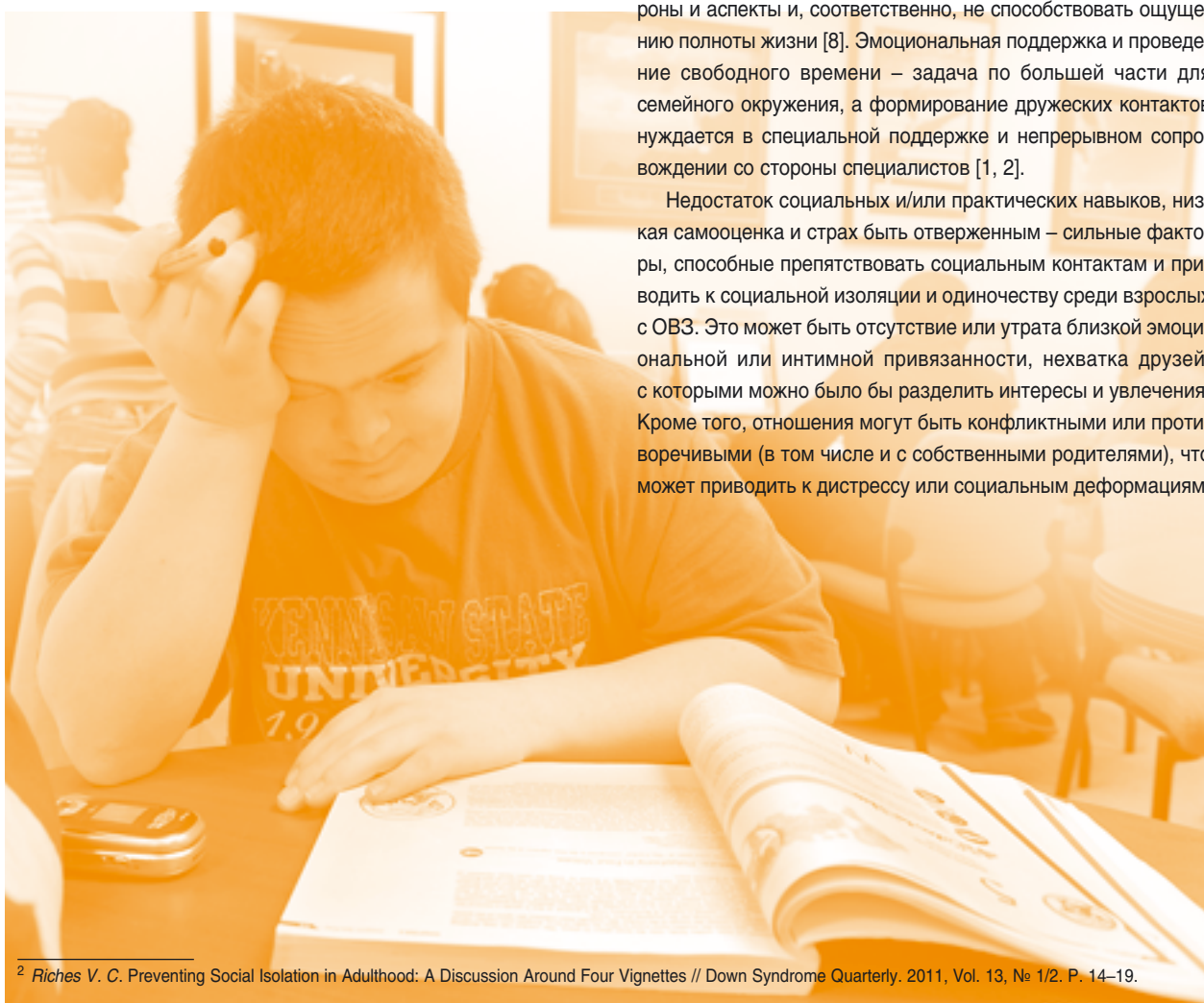
Некоторые аспекты поддержки и сопровождения взрослых с синдромом Дауна, имеющие целью предотвращение их социальной изоляции, описывает в своей статье «Как предотвратить социальную изоляцию» Вивьен Ричиз². Она резонно полагает, что социальная изоляция значительной части взрослых с синдромом Дауна возрастает после окончания ими школы и может быть причиной развития депрессивных состояний и ухудшения качества их жизни. Наличие социальных связей и социальной поддержки способствует эмоциональной и психологической устойчивости и благополучию.

Люди с интеллектуальными нарушениями в коммуникации легко становятся пассивными и зависимыми. Это усугубляется тем, что социальная система сама по себе содержит такие установки и практики, которые препятствуют установлению дружеских взаимоотношений или затрудняют их (в частности, общение зачастую сосредоточено в большей степени на личности, а не на взаимоотношениях). Кроме того, создание социальных связей не происходит само по себе, а требует планирования и, нередко, приложения значительных усилий.

Т. Ван Дам и Ф. Кэмерон-Макгил выявили, что с трудностями социальной коммуникации и поддержания дружеских взаимоотношений сталкиваются не только люди, вышедшие из социальных учреждений в большую жизнь, но и те, кто живет в общинах или в родительской семье [15]. Ведь по окончании школы не только разрываются связи и отношения с одноклассниками, но ослабевают и взаимоотношения с братьями и сестрами, которые, закончив школу, часто уезжают из дома, поступив в вуз, найдя работу или создав семью. Для остающегося в семье взрослого человека с ОВЗ это означает резкое уменьшение социальной активности и социальных связей и, соответственно, чувство потери. К тому же с возрастом возможности для создания и упрочения взаимоотношений только сокращаются, отследить эмоциональные эффекты такого рода ситуаций непросто вплоть до того момента, когда они развернутся в острую фазу. Вот почему, делают вывод авторы, социальная поддержка взрослых с ОВЗ нуждается в планировании и постоянном сопровождении, а также мониторинге удовлетворенности социальными контактами.

Многие исследования показывают наличие одиночества и социальной неудовлетворенности среди взрослых с интеллектуальными нарушениями (см., напр., [12]). Родители и родственники могут считать, что наличие у такого человека работы априори означает психологическую удовлетворенность и чувство включенности, но исследования выявляют, что для человека с интеллектуальными нарушениями сослуживцы являются весьма ограниченной поддержкой, которая может быть к тому же односторонней, не охватывать все важные стороны и аспекты и, соответственно, не способствовать ощущению полноты жизни [8]. Эмоциональная поддержка и проведение свободного времени – задача по большей части для семейного окружения, а формирование дружеских контактов нуждается в специальной поддержке и непрерывном сопровождении со стороны специалистов [1, 2].

Недостаток социальных и/или практических навыков, низкая самооценка и страх быть отверженным – сильные факторы, способные препятствовать социальным контактам и приводить к социальной изоляции и одиночеству среди взрослых с ОВЗ. Это может быть отсутствие или утрата близкой эмоциональной или интимной привязанности, нехватка друзей, с которыми можно было бы разделить интересы и увлечения. Кроме того, отношения могут быть конфликтными или противоречивыми (в том числе и с собственными родителями), что может приводить к дистрессу или социальным деформациям.



² Riches V. C. Preventing Social Isolation in Adulthood: A Discussion Around Four Vignettes // Down Syndrome Quarterly. 2011, Vol. 13, № 1/2. P. 14–19.

STUDENT CENT

Если говорить о взрослых с синдромом Дауна, то свойственная им ригидность мыслительных процессов является одной из причин их склонности к обидчивости, недопониманию или неверному истолкованию житейских ситуаций межличностного взаимодействия, которые, в свою очередь, приводят к нарастанию социальной изоляции и эмоциональной неудовлетворенности. Естественно, в таких ситуациях (при наличии отвержения, недопонимания, гнева, конфликта, зависти, ревности) может потребоваться эмоциональная поддержка.

Взаимоотношения постоянно изменяются и развиваются, особенно в такие ключевые моменты любого жизненного пути, как окончание школы, смена места жительства или работы, брак, выход на пенсию и др. И семья, и профессиональное сопровождение играют в этом процессе ключевую роль. Помощь в установлении и поддержании социальных контактов должна предполагать плановый подход в искусстве инициирования дружеских отношений, этапами которого являются, по мнению исследователей, выявление и изучение личных интересов, установление контакта с потенциальной референтной группой, ее посещение, приход туда с подопечным, активная фасилитация взаимодействия, постепенно снижающаяся по мере того, как клиент будет принят в группу и станет ее активным участником. В этом процессе также необходима практическая помощь, например обеспечение транспорта, организация встреч, помощь в пользовании Интернетом (в частности, социальными сетями), телефоном, помощь в выборе подарков для друзей, в посещении друзей в случае их болезни и т. п. [1, 2, 11, 12].

Литература

1. *Brown, R. I.* Friendship for People with Down Syndrome. Pt. 1 // Hand-in-Hand / Down Syndrome Research Foundation. Burnaby BC, Canada, 2009. Summer. P.1–3.
2. *Brown, R. I.* Friendship for People with Down Syndrome. Pt. 2 // Hand-in-Hand / Down Syndrome Research Foundation. Burnaby BC, Canada, 2009. Fall. P.1–3.
3. *Chadsey Rusch, J., DeStefano, L., O'Reilly, M., Gonzalez, P., Collet-Klingenberg, L.* Assessing the Loneliness of Workers with Mental Retardation // *Mental Retardation*. 1992. Vol. 30, № 2. P. 85–92.
4. *Cunningham, C. C., Glenn, S. M., Fitzpatrick, H.* Parents telling their offspring about Down syndrome and disability // *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 2000. Vol. 13. P. 47–61.
5. *Glenn, S. M., Cunningham, C.* Evaluation of self by young people with Down syndrome // *International Journal of Disability, Development and Education*. 2001. Vol. 48. P. 163–177.
6. *Glenn, S., Cunningham, C., Mullins, P.* Routinised behaviours in individuals with Down syndrome // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2008. Vol. 52. P. 657.
7. *Harter, S.* The construction of the self: A developmental perspective. New York : The Guilford press, 1999.
8. *Knox, M., Parmenter, T. R.* Social networks and support mechanisms for people with mild intellectual disability in competitive employment // *International Journal of Rehabilitation Research*. 1993. Vol. 16. P. 1–12.
9. *Lewis, A.* Children's understanding of disability. London : Routledge, 1995.
10. *McGuire, D., Chicoine, B.* Self talk, imaginary friends, and fantasy life // *Mental wellness in adults with Down syndrome: A guide to emotional and behavioral strengths and challenges*. Bethesda, MD : Woodbine House, Inc., 2006. P. 136–146.
11. *McVilly, K.* 'I get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness // *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2006. Vol. 19. P. 191–203.
12. *Nunkoosing, K., John, M.* Friendships, relationships and the management of rejection and loneliness by people with learning disabilities // *Journal of Learning Disabilities for Nursing and Social Care*. 1997. № 1. P. 10–18.
13. *Patti, P., Andilorio, N., Gavin, M.* Parent/carer ratings of self-talk behavior in children and adults with Down syndrome in Canada and the United Kingdom // *Down Syndrome Research and Practice*. 2009. Vol. 12, № 3. URL: www.down-syndrome.org/reports/2063/
14. *Prasher, V.* Prevalence of psychiatric disorders in adults with Down syndrome // *European Journal of Psychiatry*. 1995. Vol. 9, № 2. P. 77–82.
15. *Van Dam, T., Cameron-McGill, F.* Developing relationships – that's what friends are for! // *Interaction*. 1995. Vol. 8, № 4. P. 5–12.

Ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает трехдневный тренинг «Совершенствование двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна по авторской методике Петера Лаутеслагера (Нидерланды)»

В 2009 г. голландский ученый, детский кинезиотерапевт Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов на территории России своему методу и выдачу сертификатов международного образца.

К участию в тренинге приглашаются кинезиотерапевты, врачи ЛФК, педагоги-дефектологи, а также представители родственных специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Программа тренинга

Программа рассчитана на 24 часа и состоит из теоретической и практической частей.

Первый день

- Знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна.
- Принципы тестирования и составления программы занятий.
- Результаты исследования эффективности метода.

Второй день

- Оценка уровня формирования основных двигательных навыков.
- Почти реальная практика – разработка слушателями программы занятий и рекомендаций для родителей на основе просмотра видеозаписей.

Третий день

- Тестирование и видеосъемка слушателями реальных детей раннего возраста с синдромом Дауна.
- Просмотр видеоматериалов, оценка уровня развития обследуемого ребенка и составление программы занятий, которую будут реализовывать родители.

Петер Лаутеслагер (Нидерланды) – врач-невролог, детский кинезиотерапевт, посвятивший много лет проблемам двигательного развития детей с синдромом Дауна. Результаты исследований ученого опровергают мнение, что развитие крупной моторики детей с синдромом Дауна характеризуется только отставанием от обычных сроков освоения навыков. В действительности этим детям свойственны специфические нарушения. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер изучил эти особенности и разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков.

Важно отметить такую особенность метода, как активное участие самого ребенка в процессе терапевтических занятий. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.

По вопросам проведения выездного тренинга или организации его в Москве на базе Даунсайд Ап обращаться в ресурсный центр к Елене Викторовне Поле по телефону +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте e.pole@downsideup.org



Ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» проводит следующие семинары и тренинги:

- Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения ребенка с синдромом Дауна. Психологические основы медико-генетического консультирования.
- Семейно-центрированная модель ранней помощи. Сопровождение семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна.
- Формирование основных двигательных навыков у детей раннего возраста с синдромом Дауна. Метод голландского детского кинезиотерапевта П. Лаутеслагера. Семинар проводят лицензированные тренеры Даунсайд Ап, по окончании семинара участникам выдается сертификат международного образца.
- Комплексный подход к развитию речи и формированию навыков чтения у детей 3–8 лет с синдромом Дауна.
- Мультисенсорный подход к обучению математике детей дошкольного и младшего школьного возраста. Использование материала и методики британской программы обучения счету «Нумикон» в процессе формирования математических представлений у детей. Семинар проводят тренеры Даунсайд Ап, аттестованные Oxford University Press. По окончании семинара слушателям выдается сертификат международного образца.
- Инновационные методы подготовки детей с синдромом Дауна к обучению в условиях специальной и инклюзивной школы.

По вопросам организации обучающих мероприятий или участия в них вы можете обратиться к Елене Викторовне Поле по электронной почте: e.pole@downsideup.org или по телефону: +7 (499) 367-10-00