

## 10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна



**Н. Ф. Ригина**, директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Уважаемые читатели! Мне посчастливилось принять участие в работе международного форума, ставшего ярким событием в жизни той части мирового сообщества, чьи профессиональные или личные интересы связаны с синдромом Дауна. Являясь членом Европейской ассоциации Даун синдром, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» на протяжении последних лет представляет современное положение детей с синдромом Дауна в нашей стране на международных встречах подобного масштаба. В своем очерке мне хотелось передать как научно-практическую значимость проблем, обсуждавшихся в ходе конгресса, так и уникальную атмосферу взаимопонимания и доверия, установившуюся между учеными, практиками, родителями и людьми с синдромом Дауна в Дублине на протяжении четырех августовских дней 2009 года. Вызывает сожаление тот факт, что других представителей от России и стран ближнего зарубежья, имеющих так много общего в подходах к решению проблем интеграции людей с синдромом Дауна в общество, не было среди делегатов конгресса. Надеюсь, что в будущем Россия будет шире представлена на международных конференциях и симпозиумах, информацию о которых мы публикуем на страницах нашего журнала.

Если у вас есть яблоко и у меня есть яблоко и если мы обмениваемся этими яблоками, то у вас и у меня остается по одному яблоку. А если у вас есть идея и у меня есть идея и мы обмениваемся идеями, то у каждого из нас будет по две идеи.

Бернард Шоу



Эти слова знаменитого писателя были выбраны девизом для 10-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна, проходившего на его родине 19–22 августа 2009 года. Дублин стал местом встречи для тысячи делегатов из 60 стран мира, собравшихся, чтобы обменяться опытом, идеями, мнениями по самым острым проблемам, связанным с положением людей с синдромом Дауна в современном мире, защитой их прав на образование, медицинское и социальное обслуживание, интеграцию в общество.

Тема конгресса – «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь» – позволила объединить ученых, специалистов, родителей, людей с синдромом Дауна для активного диалога и поиска решений нашей общей задачи – создания в XXI веке оптимальных условий для полного раскрытия потенциала человека с данной генетической аномалией.

Идея регулярного проведения всемирных форумов принадлежит Международной ассоциации Даун синдром (МАДС), зарегистрированной в 1993 году в Великобритании благотворительной организации, объединившей родительские ассоциации и профессиональные сообщества в борьбе за улучшение качества жизни людей с синдромом Дауна и повышение стандартов обслуживания этой категории населения во всем мире. Инициаторами объединения стали представители трех стран – Канады, Мексики и Австралии. В настоящее время членами МАДС являются более 40 стран мира, объединенных в соответствующие региональные подразделения.

В Правление организации входят представители разных стран: Канады, Австралии, Великобритании, США, Индии, Индонезии, Японии, Южной Африки, Новой Зеландии и др. Штаб-квартира МАДС с 2009 года располагается в Фонде Дж. Лэнгдона Дауна – в мемориальном музее ученого неподалеку от Лондона, в местечке Нормонсфилд.

Основные цели МАДС – организация взаимодействия родительского и профессионального сообществ, стимулирование развития научной и практической деятельности в области синдрома Дауна, популяризация в мире позитивного имиджа человека с данным синдромом, связанного с развитием его способностей и талантов.

Поставленные задачи решаются через проведение раз в три года всемирного форума, деятельность Международного научного совета в области синдрома Дауна, учреждение в странах – членах Ассоциации Всемирного дня человека с синдромом Дауна (21 марта), софинансирование региональных конференций, симпозиумов, а также реализацию программ в области защиты прав человека в развивающихся странах.

Созыву 10-го Всемирного конгресса предшествовала большая организационная работа. Ирландская родительская ассоциация, отметившая в этом году свое десятилетие и объединяющая свыше 3000 семей, обеспечила уникальную возможность для участия в конгрессе на правах полноправных делегатов молодых людей с синдромом Дауна. С этой целью в течение предшествовавшего международному форуму года 150 молодых людей старше 17 лет прошли особую подготовку для выполнения технических функций на пленарных заседаниях, при организации культурной программы, проведении стендовых докладов и в работе выставочных экспозиций.

Участие в конгрессе людей с синдромом Дауна, (а они составляли треть от общего числа делегатов) придало каждому дню его работы удивительную атмосферу, где центром вни-

мания был прежде всего человек с его личным потенциалом и путями раскрытия его способностей и лишь потом – данная генетическая аномалия как медицинская и социальная проблема современного общества.

Впервые в истории подобных мероприятий накануне конгресса был созван 1-й Международный синод (Вселенский собор) людей с синдромом Дауна. В нем приняли участие 120 делегатов. Среди них – яркие представители нового поколения людей с синдромом Дауна, чьи спортивные и творческие успехи, активное участие в общественной жизни позволяют им объединить свои голоса в единый призыв в защиту прав человека. Заседанию Синода был придан формат парламентских дебатов, выявивших нерешенные проблемы, затрудняющие процессы интеграции. Председатель Синода, г-жа Грейн Мэрфи, независимый комиссар МАДС, отметила, что по-прежнему основной проблемой остается патерналистское отношение общества к людям с данной генетической аномалией, моделирующее отеческое отношение взрослого к ребенку. «Мы далеко не дети, – заявили участники Синода, – и мы требуем уважения к себе как к равноправным членам общества. Мы активно ищем свое место в окружающем мире». Делегаты обращали внимание на тот факт, что во многих странах обучение детей с синдромом Дауна в массовых школах является сегодня обыкновенной практикой, но на этом их образовательный маршрут заканчивается. Требованием времени становится разработка программ профессионального образования, адаптированных для людей с нарушением интеллекта и обеспечивающих им равные возможности при трудоустройстве.

Конгресс проходил в университетском городке Дублина, где аудитории и классные комнаты стали местом горячих дискуссий, обмена мнениями между экспертами и родителями, учеными и практиками, представителями общественных организаций. Каждый день работы форума был посвящен одной проблеме, объединявшей пленарное заседание, тематические встречи с экспертами и круглые столы. «Природа синдрома Дауна и эффективная помощь в раннем возрасте», «Сохранение здоровья и успешное жизнеустройство», «Образование и интеграция в общество» – вот ключевые темы, обсуждавшиеся в ходе конгресса.

Важной частью программы конгресса, безусловно, стала ее научно-практическая составляющая. В комитет по подготовке научной программы входили ведущие ученые в области синдрома Дауна, представляющие всемирно известные научно-исследовательские центры: профессор Хилари Хойе, декан факультета педиатрии университета Святой Троицы в Дублине, разработчик национального стандарта медицинского обслуживания в области педиатрии в Ирландии; доктор



Жерард Квин, профессор юриспруденции, директор Центра по законодательству в сфере инвалидности Национального университета Ирландии; профессор Зигфрид Пушел, приглашенный лектор-преподаватель медицинской школы Гарварда и профессор педиатрии медицинской школы Брауновского университета (США), профессор Сью Бакли, директор исследовательских программ Международного фонда содействия образованию людей с синдромом Дауна, профессор Портсмутского университета (Великобритания); профессор Жан Рондал, приглашенный лектор-преподаватель в области логопедии университетов Миннесоты (США), Страсбурга (Франция), Падуи (Италия) и др.; Патрисия О'Брайен, директор Национального института по интеллектуальным нарушениям университета Святой Троицы в Дублине и другие. Все члены комитета выступали ключевыми докладчиками в ходе пленарных заседаний, к участию в которых были приглашены также свыше 20 ученых с мировым именем в области медицины, педагогики и психологии.

«Наступает новая эпоха для ведения научных исследований, лежащих в основе улучшения качества жизни людей с синдромом Дауна, – прокомментировала научную программу конгресса Сью Бакли. – Современные разработки во многих сферах, касающихся развития, образования, охраны здоровья и жизнеустройства людей с синдромом Дауна, требуют глубокого научного анализа, позволяющего развивать эффективные технологии, применимые в практической деятельности. Становится очевидной необходимость объединения усилий ученых-исследователей разных стран. Мы рады способствовать этому процессу с помощью недавно созданного МАДС Международного научного совета в области синдрома Дауна».

Особое внимание в программе было уделено медицинским проблемам, связанным с синдромом Дауна, развитию здоровьесберегающих технологий в педиатрии, геронтологическим аспектам психического и физического здоровья людей с этой генетической аномалией.

Помимо ежедневно работавшей секции, освещавшей медицинский аспект в контексте тематики программы, накануне конгресса был проведен специальный семинар для медицинских работников под руководством Down Syndrom Medical Interest Group – организации, объединяющей врачей Великобритании, Ирландии и США, занимающихся практической деятельностью в области синдрома Дауна. В ходе семинара обсуждались новые подходы к лечению сопутствующих синдрому Дауна заболеваний, были рассмотрены конкретные клинические случаи по запросу участников встречи.

Работа первого дня конгресса проходила под лозунгом «**Эффективная помощь в раннем возрасте**». Основными темами были новости генетики, образовательные программы ранней помощи, детско-родительские отношения, развитие речи и коммуникативных навыков, обучение письму.

Огромный интерес у слушателей вызвал доклад Дэвида Паттерсона, ведущего исследователя-генетика Института Элеоноры Рузвельт, профессора биологических наук университета г. Денвер (США), рассказавшего о проводимых им генетических исследованиях, позволяющих разработать постнатальное медикаментозное лечение, способное улучшить умственные способности и память у людей с синдромом Дауна. «Люди с синдромом Дауна более подвержены возникновению болезни Альцгеймера, лейкемии, чем остальные. Нарав-

не с этим у них снижен риск возникновения рака груди и легких», – заявил профессор Паттерсон. Его исследования также помогут разработать терапию для лечения онкологических и кардиологических заболеваний у основной части населения.

Созданная в научной лаборатории университета Денвера животная модель синдрома Дауна (мышь, несущая дополнительную копию мышиной 16-й хромосомы) служит для апробации фармакологических препаратов, улучшающих память и работу головного мозга. «Некоторые из компонентов ранее применялись для лечения людей, и вскоре начнутся широкие клинические испытания, – продолжил профессор. – Мы стоим на пороге использования генетической информации для преодоления трудностей, с которыми сталкиваются люди с синдромом Дауна и их семьи».

Тема второго дня конгресса – «**Сохранение здоровья и успешное жизнеустройство**». Он был посвящен здоровью детей и подростков, питанию и образу жизни, развитию речи и обучению математике, включению детей с синдромом Дауна в образовательную среду. Представленные в ходе работы секций учеными университета Гента (Нидерланды) итоги научных исследований в области эффективности интеграции детей с синдромом Дауна в общеобразовательные школы подтвердили их способность овладения академическими дисциплинами. В то же время их американские коллеги отметили тот факт, что молодые люди с синдромом Дауна, демонстрировавшие хорошую успеваемость в школе, в значительной степени теряют приобретенные ими навыки в последующей жизни ввиду отсутствия поддерживающих образовательных программ. Проведенное тестирование показало, что молодые люди, после окончания общеобразовательной школы прошедшие Программу совершенствования навыков грамотного письма для людей с синдромом Дауна в штате Луизиана (США), продемонстрировали более высокие результаты и более высокий IQ по сравнению со сверстниками, закончившими школу и прекратившими образование.

Также в этот день участники конгресса познакомились с различными образовательными моделями для детей с синдромом Дауна, существующими в мире, выявлены как общие, так и типичные для каждой из стран черты. Опыт России был представлен докладом о деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» – «Интеграция детей с синдромом Дауна в общество: от родительской инициативы к профессиональной помощи», отразившим взаимодействие неправительственных организаций и госструктур в области профилактики социального сиротства и обеспечения медико-социального и психолого-педагогического сопровождения ребенка с данной генетической аномалией и его семьи.

Третий день конгресса («**Образование и интеграция в общество**») был посвящен профессиональному образованию, жизнеустройству, увеличению продолжительности жизни людей с синдромом Дауна и повышению ее качества. Степень удовлетворенности жизнью людей с синдромом Дауна среднего и старшего возраста стала темой оживленной дискуссии о путях реализации потребностей человека, как материальных (физиологических, потребностей в комфортной физической среде, материально-социальных), так и духовных (в межличностной коммуникации и самоактуализации). Нью-Йоркский институт базовых исследований в области нарушений развития сравнил две группы людей старше 50 лет: с синдромом Дауна и без него. Анкетирование включало вопросы

о событиях их жизни последних лет, частоте госпитализаций и смены места жительства в связи с возникающими проблемами старения. В группе людей с синдромом Дауна показатели насыщенности жизни разного рода событиями были намного ниже, чем в группе обычных пожилых людей, а количество перемещений в стационарные учреждения – намного выше. Исследование показало, что дом престарелых становится последним местом жительства для людей с синдромом Дауна значительно чаще, чем для их обычных ровесников.

Выступления делегатов конгресса подтвердили, что во многих странах наблюдается снижение удовлетворенности и качества жизни людей с данной генетической аномалией, несмотря на активную политику государств в реализации социальных программ. Оценивая качество обслуживания, молодая американка с синдромом Дауна заявила: «Я чувствую, что социальный работник осуществляет уход за мной как за домашним животным и не видит во мне человека, стремящегося к общению». Причина возникшей ситуации кроется как в низкой оплате труда работников этой сферы (в США один час надомного обслуживания инвалида обходится государству в 47 долларов, а оплата услуг социального работника составляет при этом 14 долларов), так и в нехватке методик поддерживающего взаимодействия, обеспечивающего комфортную психоэмоциональную среду для общения получателя услуг с лицом, ухаживающим за ним.

Вовлечение людей с синдромом Дауна в профессиональную и творческую деятельность, их продолжающееся личностное становление, сохранение человеческого достоинства, включенность в общественную жизнь – это те задачи, которые стоят сегодня перед учеными и практиками во всем мире. Необходимо разработать стратегию педагогической поддержки качества жизни человека с синдромом Дауна, обеспечивающую его самореализацию в зрелом и пожилом возрасте. В этом контексте лозунг конгресса «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь» приобретает прикладной характер, определяя направление развития научной мысли и практической деятельности в области синдрома Дауна в XXI веке.

Невозможно в рамках одной статьи полностью раскрыть всю насыщенную программу конгресса, отразить все обсуж-

давшиеся в ходе его работы темы. Организационный комитет готовит к публикации сборник докладов и итоговых документов форума. Наиболее интересные материалы мы будем печатать на страницах нашего журнала.

Хочется сказать несколько слов о той части программы, которая осталась за рамками пленарных заседаний и круглых столов. Развернутая в фойе университетского здания выставочная экспозиция собирала заинтересованных специалистов и родителей в перерывах между заседаниями для знакомства с новыми методическими пособиями, учебниками, видеоматериалами, привезенными из разных государств. Многочисленные стендовые доклады освещали деятельность родительских объединений и профессиональных организаций. Общение делегатов за пределами аудиторий и в ходе культурных мероприятий конгресса было столь же информативным, полезным и взаимообогащающим, как и участие в рабочих заседаниях.

Для детей и молодежи с синдромом Дауна была подготовлена отдельная интересная программа, позволившая им пообщаться, приобрести новых друзей, познакомиться с культурой и историей Ирландии. Участие в работе конгресса семей с детьми разного возраста – одна из ярчайших особенностей подобных форумов. Создание среды, где каждому нашлось место для реализации своих потребностей и интересов, обеспечение комфортных условий для представителей всех поколений, атмосфера взаимопонимания между специалистами и родителями вызывают восхищение и желание провести подобное мероприятие в нашей стране.

На церемонии закрытия эстафеты проведения следующего конгресса была передана Южно-Африканской родительской ассоциации, которая примет гостей со всех стран мира в Кейптауне в 2012 году. Вся информация, связанная с подготовкой этого события, найдет отражение в новостном разделе нашего журнала. Три года предшествуют следующей встрече, и мы надеемся, что интерес к опыту, научным и практическим достижениям других стран в области синдрома Дауна значительно возрастет и следующий форум пройдет с участием российских ученых и практиков.

