

Жизненный цикл человека с синдромом Дауна в XXI веке: связь науки и практики

Н. Ф. Ригина,
директор по взаимодействию
с госструктурами и международному
сотрудничеству, Даунсайд Ап

Обзор событий Международного
конгресса по синдрому Дауна,
Рим, 8–9 ноября 2013 года

Первое десятилетие XXI века привнесло качественные изменения в развитие науки и практики в области синдрома Дауна на мировом уровне. Совершенствование реабилитационных и здоровьесберегающих технологий, обуславливающих увеличение продолжительности жизни, разработка психолого-педагогических подходов к обучению, социализации и интеграции людей с синдромом Дауна в общество позволяют сегодня говорить о новом феномене – полноценном жизненном цикле людей с данной генетической аномалией – как в международном контексте, так и применительно к условиям каждой страны.

Пять лет назад общим решением Международной ассоциации Даун синдром (DSi) и Международной ассоциации научных исследований в области интеллектуальных нарушений (IASSIDD) была создана Специальная международная исследовательская группа по синдрому Дауна (Special Interest Research Group in relation to Down Syndrome), ставящая в своей деятельности следующие цели:

- способствовать научным исследованиям в области синдрома Дауна, обеспечивая научный фундамент для развития прикладных технологий;
- обеспечить участие в работе группы исследователей различных отраслей знания, позволяющих согласовать проведение научных изысканий по синдрому Дауна в русле современных подходов к профилактике и коррекции ментальных нарушений в мировом масштабе;
- распространять и внедрять лучшие практики, основывающиеся на научных достижениях, в профессиональную среду разных стран мира;
- добиваться высокого уровня качества жизни людей с синдромом Дауна и членов их семей и поддерживать его, обеспечивая соблюдение прав человека с ограниченными возможностями здоровья на всех этапах его жизненного пути.

В рамках работы Международной исследовательской группы регулярно организуются научные форумы по синдрому Дауна, отражающие современное состояние науки и практики в данной области. Их место проведения – штаб-квартира группы в Риме – столице Италии. Первый форум состоялся в 2010 году, синдрому Дауна тогда была посвящена работа специальной секции, а в 2013 году это был уже отдельный тематический конгресс.

Thamara Alex è stato scelto da:
RAI 1 - Cronattina
RAI 2 - Fatti Vostri
RAI 3 - Lo scaffale e RAI 3 Persone
Ingle USA, dalla rivista
"Journal of Policy and Practice
in Intellectual Disabilities"
International Association for
the Scientific Study of Intellectual
Disabilities and Wiley Periodicals, Inc.

LEGGI
Via 2 giugno
Tel.
redazione@le

В течение двух дней, 8 и 9 ноября, отель Domus Mariæ Palazzo Carpegna, являющийся частью комплекса благотворительных и образовательных учреждений Римской католической церкви, принимал участников и гостей форума, среди которых были ученые и практики из Италии, США, Великобритании, Австралии, Нидерландов, России, люди с синдромом Дауна разного возраста и члены их семей, приехавшие на конгресс со всей уголков Италии.

В фокусе внимания конгресса были проблемы, связанные с жизнью человека с синдромом Дауна, удовлетворенностью ее качеством и ее организацией как в рамках семьи, местного сообщества, так и на национальном уровне, влияние современных научных исследований на становление и развитие междисциплинарной системы сопровождения человека с нарушением интеллекта с рождения и до глубокой старости.

Пленарные заседания, продлившиеся в первый день с 9 часов утра до 8 часов вечера, были посвящены обсуждению таких магистральных тем, как нейробиологические аспекты синдрома Дауна, двигательное развитие, клинические, функциональные и реабилитационные стратегии, коммуникативное и речевое развитие, образовательные потребности, программы обучения речи и чтению детей дошкольного и младшего школьного возраста, современные подходы к обучению математике, взаимодействие семьи и школы, эмоциональные аспекты и переходные периоды в жизненном цикле человека с синдромом Дауна, ментальное и физическое здоровье, нейробиологические и клинические аспекты старения при синдроме Дауна.

Председателем и ведущим пленарных заседаний был Джорджио Альбертини (Giorgio Albertini), доктор наук в области педиатрии, профессор исследовательского центра Сан Рафаэлло в Пизе, руководитель медицинской секции Международной исследовательской группы. В его докладе, а также в докладе профессора Габриеля Леви (Gabriel Levy), представителя Департамента научных исследований в области инвалидности, были затронуты проблемы ментального и метакогнитивного развития при интеллектуальной недостаточности.

Профессор Альбертини подчеркнул, что уровень умственного развития человека с синдромом Дауна определяется сегодня не только генетической природой нарушения, но и влиянием окружающей среды.

Актуальность изучения мозга человека с синдромом Дауна подчеркивалась в каждом из докладов, причем не только с позиций развития образовательных программ в детском и подростковом возрасте, но и со стороны профилактики и борьбы с генетически обусловленными заболеваниями у данной категории людей – деменцией и болезнью Альцгеймера. Научные данные доказывают, что хорошо функционирующие люди с синдромом Дауна реже подвержены болезни Альцгеймера, чем слабо функционирующие. Люди с синдромом Дауна сегодня становятся уникальной группой для изучения процессов старения мозга, разработки нейropsихологических инструментов для диагностики группы риска.

Сегодня люди с синдромом Дауна составляют 10 % от численности населения, имеющего интеллектуальные нарушения. Продолжительность жизни людей с врожденными интеллектуальными нарушениями увеличивается во всем мире. В 2002 году людей с интеллектуальными нарушениями в возрасте старше 60 лет было 641 000, к 2030 году численность этой группы возрастет до 1,2 млн человек.

Продолжительность жизни людей с синдромом Дауна значительно возросла за последние 25 лет. В 1929 году она составляла 5 лет, в 1961-м – 25, в 1990-м – 50, в 2000 году – 58 лет. 25 % людей с данной генетической аномалией доживают сегодня до 64 лет.

Статистические данные были приведены в докладе американского профессора Мэтью Джаники (Matthew Janicki), который представил национальный план профилактики болезни Альцгеймера в США. План предполагает большой блок медико-социальной реабилитации людей с врожденными формами нарушения интеллекта, расширение программ поддержки членов их семей, осуществляющих уход за ними в условиях, когда сами ухаживающие находятся в преклонном возрасте. Разработка биомаркеров, указывающих на развитие ментальных заболеваний, является сегодня одной из важнейших задач в области здравоохранения, нуждающейся также в привлечении к этой работе специалистов из смежных областей – психологии и социальной работы.

Нейробиологические и клинические аспекты старения людей с синдромом Дауна осветила в своем докладе голландский профессор Антония Коппус (Antonia Coppus). Научные исследования проводились в Нидерландах с 1999 года (11,7 лет) в группе из 500 человек с синдромом Дауна старше 45 лет. Развитие деменции в контрольной группе дифференцировано по возрастам в следующем виде:

45–49 лет – 8,9 %;

50–54 года – 18 %;

старше 60 лет – 75 %.

На основании проведенных исследований учеными были сформулированы факторы риска возникновения деменции при синдроме Дауна, к которым относятся возраст пациента, возраст наступления менопаузы у женщин, коэффициент бета-амилоида, уровень адреналина и другие биохимические показатели.

В выступлении профессора Джампаоло Ла Мальфа (Giampaolo La Malfa) из Италии были затронуты малоизученные аспекты психического здоровья людей с синдромом Дауна, такие как возникновение депрессий, невротических состояний, аутизм. Данные заболевания раньше редко встречались у этой группы людей, но сегодня все чаще влияют на качество их жизни и коммуникабельность.

Поддержание хорошего физического и ментального здоровья у человека с синдромом Дауна во многом определяется семьей и начинается с раннего детства. Формирование вредных пищевых пристрастий и привычек обуславливает в данной группе людей набор лишнего веса, снижение мобильности и повышение уровня холестерина.

По данным, приведенным в докладе американского ученого Сета Келлера (Seth Keller), 93 % людей с нарушениями интеллекта, живущих в семье или в системе поддерживаемого проживания, едят преимущественно жирную пищу, 63 % не съедают необходимого количества фруктов, 56 % едят картофельные чипсы 1–3 раза в неделю, а 10 % – ежедневно.

Проблема удовлетворенности людей с синдромом Дауна качеством их жизни на разных этапах жизненного цикла рассматривалась участниками конгресса в контексте семейного воспитания, организации дошкольного и школьного образования, трудоустройства и самореализации во взрослой жизни.

В различных выступлениях были выделены следующие ключевые маркеры удовлетворенности качеством жизни:

- наличие личного пространства,
- доверие к окружающим людям,
- ощущение причастности к своей семье,
- участие в общественной жизни,
- возможность заниматься творчеством,
- доступ к досуговым мероприятиям и развлечениям,
- удовлетворенность своим внешним обликом, включая наличие современной и модной одежды.

Особое место в программе конгресса было уделено вопросам организации образовательной среды: проблемам современной школы, инклюзивному образованию, инновационным методикам развития речи, формирования навыков чтения, обучения математике детей с синдромом Дауна.

Участие в работе конгресса членов Международной исследовательской группы по синдрому Дауна, ученых с мировыми именами, таких как профессор Портмутского университета Сью Бакли (Sue Buckley), научный директор Международного фонда содействия развитию образования детей с синдромом Дауна (DSEI), более 30 лет работающая в области развития речи, грамотности и памяти детей с синдромом Дауна, декан факультета образования Католического университета профессор Ронда Фарер (Rhonda Faragher) из Австралии, научный интерес которой лежит в области обучения математике детей раннего, дошкольного и школьного возраста в условиях инклюзивного образования, а также влияния уровня освоения математики детьми с нарушением интеллекта на качество их жизни, определило интерес аудитории к данной тематике.

Выступления Сью Бакли и Ронды Фарер состоялись в рамках пленарных заседаний, а кроме того, они были ведущими самой многочисленной по составу участников секции «Образовательный маршрут ребенка с синдромом Дауна: от ранней помощи к школе», работавшей во второй день конгресса.

В своем докладе профессор Сью Бакли представила программу совершенствования навыков чтения у детей с синдромом Дауна младшего школьного возраста, разработанную совместно DSEI и профессором Келли Бургоин (Kelly Burgoine) из Йоркского университета (Великобритания). Эта программа прошла стадию экспериментальной проверки с участием 54 детей с синдромом Дауна, учащихся общеобразовательных классов, в рамках утвержденной стандартной государственной программы начальной школы и в настоящее время внедряется в школах Великобритании. В основе ее лежит принцип улучшения качества речи детей с синдромом Дауна через чтение. Дети с синдромом Дауна, по мнению Сью Бакли, читают гораздо лучше, чем мы от них ожидаем. Очень важна ранняя стадия формирования навыков чтения, которая приходится на возраст 2 года 4 месяца и старше. На этом этапе особенно важно подобрать правильные наглядные материалы для раннего чтения.

Программа ориентирована на школьное обучение и представляет поурочно спланированную систему индивидуальных занятий с ребенком в течение 20 недель. Основными принципами являются пошаговое планирование работы, повторение пройденного, визуальная поддержка процесса чтения, уверенность, что ребенок понял и усвоил прочитанное, формирование правильного поведения и концентрации внимания в процессе урока.

Каждый урок состоит из двух частей: чтения и формирования словарного запаса. Программа содержит поэтапную

диагностику речевого развития и навыков чтения у ребенка на протяжении работы с ним. Предусмотрено также обучение учителей и ассистентов учителя в инклюзивном классе применению данной методики.

В настоящее время программа востребована англоязычными странами, а также переводится на итальянский и русский языки. Адаптация программы к условиям обучения детей с синдромом Дауна в условиях российского специального и инклюзивного образования, а также к специфике русского языка будет проходить при поддержке британских разработчиков программы и специалистов Даунсайд Ап в пилотных учреждениях образования г. Москвы и Новосибирской области.

Важным аспектом когнитивного развития ребенка с синдромом Дауна, а в дальнейшем его социализации является овладение им математическими навыками. Данное утверждение прозвучало в докладе профессора Ронды Фарер, предлагающей начинать обучение математике в игровой форме с кюльбелли. Взаимодействие понятия количества, выражающего его математического символа и его словесного выражения позволяет ребенку ориентироваться в окружающем мире, а в дальнейшем использовать математические навыки в быденной жизни, определяя время, количество окружающих его предметов, оперируя деньгами. В докладе также были представлены методики использования калькулятора при обучении детей с синдромом Дауна на школьных уроках математики. Особый акцент был сделан на связи обучения с практикой, возможности обучать ребенка через рутину обычной жизни, превращая ее в игру. Для получения дополнительной информации по этому вопросу слушателям было предложено воспользоваться интернет-ресурсом www.primarygames.com.

У детей с синдромом Дауна часто вызывает затруднение понимание заданного им вопроса. По мнению Р. Фарер, обучение математике, предполагающее получение ответа на конкретный заданный вопрос, позволяет ребенку овладеть этим навыком и в дальнейшем перенести его на другие сферы деятельности.

Современные подходы к обучению ребенка с синдромом Дауна нашли отражение в коллективной монографии Международной исследовательской группы «Обучение детей и подростков с синдромом Дауна: исследования, теория и практика», опубликованной под редакцией Р. Фарер и Б. Кларк



Презентация монографии «Обучение детей и подростков с синдромом Дауна». Слева направо: С. Бакли, М. Каскелли, Р. Фарер, Н. Ригина



(Educating Learners with Down Syndrome: Research, theory, and practice with children and adolescents / Edited by Rhonda Faragher and Barbara Clarke. L.; N. Y. : Routledge Taylor & Francis Group, 2014). Презентация книги состоялась в рамках рабочей программы конгресса.

Проблемам современной общеобразовательной школы, перспективам ее развития в XXI веке на примере итальянской школьной системы было отведено место в рамках работы секции, посвященной образованию. «Cooperative learning» («Обучение в группе») – новый подход к организации школьного образования в условиях нахождения в одном классе учеников с разными образовательными потребностями. Нормативно-правовые документы, принятые в последнее время в Италии, закрепили новый подход, базирующийся на следующих принципах:

- позитивное и безопасное окружение для учащихся;
- обеспечение комплексного обучения;
- соотнесение стандарта обучения с группой учеников и их возможностями;
- оценка каждого ученика с точки зрения его когнитивного, социального и моторного развития;
- обучение в группе как залог успешного развития каждого ученика.

Изменяется и роль школы в экологической системе, она становится открытой для семьи, местного сообщества, других школ. Дух соревнования и индивидуального успеха сменяется взаимопомощью и коллективным подходом, что способствует самореализации каждого из учеников в рамках единой группы.

Особую атмосферу конгресса создавало участие в его работе людей с синдромом Дауна. Каждое пленарное и секционное заседание предварялось выступлением молодых людей с синдромом Дауна, с трибуны приветствовавших участников конгресса и рассказывавших о своей жизни и осознании своего места в современном обществе.

Открыть конгресс было доверено молодой женщине с синдромом Дауна 25 лет по имени Кьяра. После окончания школы она получила профессиональное образование в агротехническом колледже. Некоторое время проработала волонтером в библиотеке, в настоящее время работает секретарем в агрокооперативном хозяйстве в одной из провинций Италии. В сферу ее деятельности входит работа со счетами, сканирование документов, отправка факсов, продление контрактов. Зарплата Кьяры составляет 480 евро в месяц.

Другим примером успешной интеграции в общество стала биография 30-летнего молодого человека с синдромом Дауна. На конгрессе была представлена книга «Зовите меня Алекс», написанная его матерью Линдой Джонс Витали, повествующей о боли, испытанной ею при известии об особенностях ее ребенка, мужестве и терпении семьи, которая преодолела все испытания и помогла маленькому Алексу вырасти в любви и стать уверенным в себе молодым человеком. Сегодня Алекс работает, управляет мотоциклом, имеет любимую девушку, способную разделить его чувства.

Завершился второй день работы конгресса пленарным заседанием, где состоялся живой диалог между учеными, практиками и родителями, были подведены итоги работы нескольких секций. К сожалению, только секция, посвященная вопросам образования, была обеспечена синхронным переводом на английский язык. Вопросы трудоустройства, взаимоотношений в семье между сиблингами ребенка с синдромом Дауна, полового воспитания, геронтологические проблемы людей с синдромом Дауна обсуждались без сопровождения переводчика и были недоступны для зарубежных специалистов.

На конгрессе был сформулирован и принят документ, определяющий место и роль человека с синдромом Дауна в современном мире, акцентирующий значимые проблемы и точки развития мировой науки и практики, обеспечивающие преемственность фаз жизненного цикла людей с синдромом Дауна, их удовлетворенность качеством жизни, включенностью в жизнь общества на равных правах с каждым из его членов.

Congresso Internazionale sulla SINDROME di DOWN

Focus sulla Sindrome di Down.

Dall'approccio riabilitativo a quello educativo.
Una due giorni per discutere, approfondire,
valutare ed informare.

8-9

novembre 2013
Palazzo Carpegna
via Aurelia 481
Roma