

DOI: <https://doi.org/10.32839/2304-5809/2020-84.1-14>

УДК 376.091.21-056.24

Никоненко Н.В.

Дніпровський національний університет імені Олеся Гончара

Никоненко С.О.

Комунальний заклад освіти

«Середня загальноосвітня школа № 10 імені І.І. Манжури»

СОЦІАЛІЗАЦІЯ ДИТИНИ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА ЧЕРЕЗ ПРОГРАМИ РАННЬОГО ВТРУЧАННЯ

Анотація. У статті наведено аналіз результатів проведеного дослідження та створених на його основі методичних рекомендацій для батьків щодо навчання і виховання у дітей із синдромом Дауна навичок соціальної взаємодії за умови використання у родинному вихованні програм раннього втручання та залучення до нього усіх членів родини. Автори називають умови для комфортного життя родини з дитиною із синдромом Дауна, які повинні бути створені у суспільстві. Серед них соціально-психологічна підтримка батьків із перших днів народження дитини із синдромом Дауна; розкриття специфіки порушення розвитку дитини, можливості його корекції; просвітницька робота серед населення; надання інформаційних послуг з приводу прав та можливостей родини з дитиною із синдромом Дауна. З'ясовано, що в дітей даної категорії є особлива здатність до наслідування, тому, чим більше часу вони проводять із здоровими людьми, тим продуктивніше проходить процес соціалізації.

Ключові слова: дитина із синдромом Дауна, програма раннього втручання, соціалізація, методичні рекомендації, родинне виховання.

Nykonenko Nataliia

Oles Honchar Dnipro National University

Nykonenko Sergii

Community Educational Institution

Ivan Manzhuira General Secondary School № 10

SOCIALIZATION OF THE CHILD WITH DOWN SYNDROME WITH EARLY INTERVENTION PROGRAMMS

Summary. The article presents an analysis of study results and guidelines based on them for parents to teach and educate children with Down syndrome social interaction skills, under condition of using early intervention programs in family education and involvement of all family members. The authors name the conditions for a comfortable life of a family with a child with Down syndrome, which must be created in the society. Among them there are social and psychological support for parents from the first days of birth of a child with Down syndrome; studying of the specifics of the child's developmental disorders, the possibility of their correction; educational work among the population; providing information services on the rights and opportunities of the family with a child with Down syndrome, a list of educational and rehabilitation centers, educational institutions where a child with Down syndrome can study. According to the authors, to make the socialization process of a child with Down syndrome more effective, it is advisable to use early intervention programs that are designed to develop certain skills and abilities in children of different ages. This opinion is based on the results of the study presented in the article, which proved that a child with Down syndrome socializes better in the process of interaction with the outside world, but in order to make this possible, it is first and foremost necessary to provide appropriate living conditions for the family that brings up such a child. Parents, in turn, need to be more responsible, take into account all the peculiarities of their child's development and be sure to set the ultimate goal they want to achieve after completing early intervention programs. For example, to increase the success of the socialization process, you can play using toys-attributes of different social roles. Indicate that the child is playing the grandmother today, explain what responsibilities she has to perform, create situations and play them. Also hold games where the child will play the role of buyer, passenger, guest and others, through which the child will be able to practice their actions in different life situations. It was found that the most important thing for the socialization of a child with Down syndrome is interaction with society, encouragement to communicate with other people. Children of this category have a special ability to imitate, so the more time they spend with healthy people, the more productive the process of their socialization is.

Keywords: child with Down syndrome, early intervention program, socialization, guide, family education.

Постановка проблеми. Народження немовляти завжди викликає емоційне потрясіння у родині, проте особливо це стосується народження дитини із синдромом Дауна. Батьки виявляються неготовими до процесу виховання та навчання, закриваються у своєму горі, тим самим втрачаючи зв'язок із соціумом. Родина залишається наодинці зі своїм новим статусом та проблемами, які йдуть у комплексі. Дитина водночас залишається без необхідного рівня

спілкування, що призводить до порушення формування навичок соціальної взаємодії, бо саме родина є основною ланкою у процесі соціалізації.

Допоки родина знаходиться у пошуку інформації щодо вади дитини та особливостей її розвитку, втрачається дорогоцінний час, який відіграє ключову роль у корекційній роботі. Оскільки саме процес раннього втручання забезпечує максимально можливе розкриття потенціалу дитини, вважаємо важливим своєчасно надавати ін-

формацію батькам щодо навчання та виховання дитини із синдромом Дауна, тим самим збільшуючи шанси на повноцінну соціалізацію як дитини, так і родини.

Аналіз останніх джерел і публікацій свідчить, що найефективнішим способом роботи з дітьми із синдромом Дауна є програми раннього втручання, що обумовлюється пластичністю та здатністю до адаптації мозку в перші роки життя дитини.

Виділення не вирішених раніше частин загальної проблеми. На думку авторів необхідно розширити та поглибити роботу з сім'ями дітей з синдромом Дауна на ранніх етапах. Це дозволить працювати спеціалістам та близьким в одному напрямі та в одному темпі, забезпечить максимальну взаємодію та взаєморозуміння. До дитини будуть єдині вимоги, єдина система оцінки актуального стану та досягнень, буду створене єдине комплексне ефективне поле освітньо-корекційної діяльності.

Метою нашої статті визначаємо аналіз результатів проведеного дослідження та створених на його основі методичних рекомендацій для батьків щодо навчання і виховання у дітей із синдромом Дауна навичок соціальної взаємодії за умови використання у родинному вихованні програм раннього втручання та залучення до нього усіх членів родини.

Виклад основного матеріалу. Синдром Дауна (СД) – це найпоширеніша із хвороб, при яких спостерігаються затримки психічного розвитку. Синдром зазвичай буває обумовлений наявністю зайвої хромосоми у 21 парі хромосом, що передається від батька чи матері. Є понад п'ятдесят клінічних симптомів СД, однак усі вони рідко спостерігаються в однієї людини. Найтипівішими ознаками СД [1] є: розумова відсталість, м'язова гіпотонія, брахіцефалія (кругла форма черепної коробки), епікант (складка біля внутрішнього кута ока), монголоїдний розріз щілин очей, катаракта, плями брушфильда (осередки білого кольору на кордоні зовнішньої та середньої третини райдужки), косокість: рідше зустрічається – помутніння роговиці та кришталика, товсті губи, потовщення язика та борознами (складчастий язик), плоска спинка носа, вузьке піднебіння, деформовані вушні раковини, надлишок шкіри на шиї, розбавтаність, рухливість суглобів, поперечна лінія на долоні, клинодактилія мізинців (вроджений дефект розвитку пальця за якого спостерігається його відхилення у сторону). Проте не кожна дитина з СД має усі зазначені характерні особливості.

Структура психічного недорозвитку дитини із СД своєрідна: мовлення з'являється пізно і протягом усього життя залишається недорозвинутим, розуміння мовлення недостатнє, словниковий запас обмежений, часто зустрічаються порушення звуковимови, наприклад: дизартрія та дислалія. Але, незважаючи на тяжкість інтелектуального дефекту, емоційна сфера залишається практично збереженою. За висновками Д. Соколової [5], діти із СД можуть бути лагідними, слухняними, доброзичливими. Вони можуть любити, ніяковіти, ображатися, хоча іноді бувають драгливими, злобливими та впертими. Більшість із них допитливі та володіють гарною насліду-

ваною здібністю, що сприяє прищепленню навичок самообслуговування та трудових процесів. Рівень умінь та навичок, якими може опанувати дитина із СД, залежить від генетики та факторів середовища. У свою чергу, фактори середовища залежать від готовності родини до виховання такої дитини та підтримки цієї родини соціумом, у якому вона живе.

Так, О.В. Хмизова та Н.В. Остапенко [6] виділяють три основні групи реакції родини на народження дитини з вадами розвитку.

Перша група – батьки, які адекватно сприймають особливості дитини, намагаються розвинути її потенціал; постійно шукають нові шляхи, методи, прийоми, засоби її навчання та виховання. Вони не перебільшують із своєю опікою, даючи дитині самостійно виконувати певні доручення та приймати рішення. Батьки оптимістично налаштовані, надають моральну підтримку іншим батькам, організовують альтернативні форми корекційної роботи, вміють оптимально розподіляти життєвий час, знаходять можливості для власного особистісного розвитку.

Друга група – батьки, які ретельно приділяють увагу дитині з вадами розвитку, намагаються її розвивати, але при цьому їхній власний емоційний фон суттєво знижений. Переважно це жінки, які розлучилися із чоловіками після народження «особливої» дитини. Такі матері майже повністю відмовляються від своїх особистих інтересів. Основний аргумент, який можна почути від них – «живу заради дитини». Однак неможливо не зазначити, що подібне ставлення до дитини з особливими потребами має певні негативні наслідки: по-перше, у таких батьків все частіше виникають внутрішньо-особистісні конфлікти. Оскільки інтереси дитини і матері не можуть бути стовідсотково однаковими, відповідно, коли мати живе тільки інтересами дитини з особливими потребами, в неї виникає ймовірність формування несвідомого почуття образи на життя та заниженої самооцінки. По-друге, якщо мати не розвивається сама, вона не зможе допомогти розвитку своєї дитини. По-третє виникає неправильна система виховання – гіперопіка, що перешкоджає розвитку самостійності та відповідальності, дитина боїться сама приймати рішення. Це спричиняє зниження самооцінки у дитини, уповільнення або припинення її розвитку.

Третя група – батьки, які матеріально забезпечують дитину з особливими потребами (сплачують лікування, навчання та виховання купують красивий одяг, дорогі іграшки тощо), але не надають їй емоційної підтримки. Такі батьки не сприймають адекватно дитину з відхиленням у розвитку, для них вона стає чужою. Іноді вони намагаються виправити цю ситуацію шляхом народження іншої дитини. Таким чином, поступово піклування про дітей з особливими потребами стає другорядною справою. До цієї групи також віднесено батьків, які внаслідок різних «об'єктивних» причин майже повністю перекладають усі проблеми розвитку дітей на інших членів сім'ї, найманих працівників чи фахівців реабілітаційного центру. Зазвичай, вони самі в домашніх умовах не займаються з дитиною.

Ми також можемо виділити четверту групу, у якій батьки, що залишають своїх дітей в на-

вчально-реабілітаційних центрах та дитячих будинках і більше не цікавляться їх долею, тим самим перекладаючи обов'язки навчання і виховання дитини з вадами розвитку на суспільство.

Поряд із цим у суспільстві повинні бути створені такі умови для комфортного життя родини із СД:

- соціально-психологічна підтримка батьків із перших днів народження дитини із СД;
- розкриття специфіки дефекту дитини, його можливості та перспективи розвитку;
- просвітницька робота серед населення;
- надання інформаційних послуг з приводу прав та можливостей родини з дитиною із СД;
- перелік навчально-реабілітаційних центрів, освітніх установ, де може навчатися дитина із СД.

Коли у родині створені усі умови для спокійного виховання та навчання дитини, то процес соціалізації починається автоматично, адже нічого не перешкоджає взаємодії із навколишнім світом.

Щоб покращити ефективність процесу соціалізації дитини із СД доцільно використовувати програми раннього втручання, які розраховані на розвиток певних умінь та навичок дитини різних вікових категорій.

Для нашого дослідження були обрані дві програми раннього втручання «Ранне втручання» [3] та «Маленькі сходинки» [2], за допомогою яких батьки розвивали у своїх дітей із СД навички соціальної взаємодії. Родини були розділені на три групи відповідно до вже сформованих умінь та навичок дитини із СД. Сім'ї виконували певний комплекс вправ на засвоєння соціальних ролей, статевої приналежності, взаємовідносин між людьми (свої – чужі), ввічливе та шанобливе ставлення до навколишнього світу.

Перша група родин працювали за програмою «Ранне втручання» [3], розробленою фахівцями навчально-реабілітаційного центру «Джерело» у місті Львів у 2003 році. Ця програма спрямована на допомогу сім'ям у створенні таких умов, в яких дитина могла б повноцінно рости, розвиватися, реалізовувати свій потенціал, долати бар'єри своєї обмеженості та інтегруватися у життя спільноти та суспільства.

Мета використання цієї програми полягає у тому, щоб виявити складності, з якими зустрічаються батьки в процесі виховання та навчання соціальним навичкам дітей із СД та залежність цього процесу від взаємної роботи усіх членів родини та допомоги більш досвідчених батьків.

Друга група родин працювали за програмою «Маленькі сходинки» [2], розробленою М. Пітерсі та Р. Трелоар в університеті Маккуорі (м. Сідней, Австралія) у 1989 році. Ця програма побудована як практичний довідник, який можна використовувати за власними потребами та вимогами батьків до своєї дитини, що має вади розвитку.

Мета використання цієї програми полягає

у тому, щоб дослідити складності, з якими зустрічаються батьки під час виховання та навчання соціальним навичкам дитини із СД та залежність цього процесу від самостійної роботи батьків із дитиною.

Третя група складалась із родин, що не обрали жодної із зазначених методик і виховували своїх дітей із СД відповідно власних знань і вмінь. Ця група була контрольною, щоб виявити, чи впливає на якість навчання та виховання дитини із СД наявність у батьків методичних рекомендацій для побудови своїх занять із розвитку дитини.

На початку експерименту було проведено обстеження для виявлення вже існуючих умінь та навичок соціальної взаємодії. Батьки отримали бланки для аналізу своїх дітей на основі ігрової діяльності, у яких необхідно було заповнити, спираючись на рівень володіння дитиною із СД вміннями та навичками з теми соціальної взаємодії. Анкета має вигляд таблиці, де в першій графі зазначено перелік вмінь та навичок дитини із СД, а в другій – клітинки, де батьки повинні відмітити наявність чи відсутність вміння. Анкета орієнтована не на відповідність вміння до певного віку, а на вміння дитини на момент початку дослідження, тобто, батьки відповідають на питання, зважаючи на результат, а не на вік. Отримані дані розглянемо у табл. 1.

Батьки, які входили до (1-3) сімей, заповнювали анкету спираючись на власні знання та досвід. Батьки, що входили до сімей(4-6) заповнили таблицю умінь та навичок, спираючись на методичні рекомендації для батьків, які описані в програмі «Маленькі сходинки» [2, с. 6–27], що присвячена виявленню рівня сформованості та розвитку самообслуговування та соціальних навичок. Родини, що входили до третьої групи сімей (7–9). Також, як і перша група, заповнили бланк, виходячи лише зі своїх знань та умінь.

Під час заповнення бланку вмінь та навичок із соціальної взаємодії було виявлено, що батьки, які самостійно оцінювали рівень розвитку дітей із СД, спиралися лише на вже отримані знання про розвиток своєї дитини, час заповнення бланку варіювався від 15 до 30 хвилин. Батьки, які входили до групи, що оцінювала рівень розвитку дитини із СД відповідно методичним рекомендаціям програми «Маленькі сходинки» [3] більш ретельно підійшли до заповнення даних бланку. Батьки проводили усі вправи, що розписані у програмі і вже, виходячи з чітких описів, об'єктивно оцінювали рівень розвитку дитини із СД. Тому ми дійшли висновку, що для об'єктивності визначення рівня розвитку дитини із СД батькам необхідно давати чіткі рекомендації, якими вони зможуть користуватися, і з якими не виникнуть проблеми в розумінні того чи іншого завдання або процесу.

Таблиця 1

Результати володіння навичками соціальної взаємодії дітей із СД до проходження методик

Уміння спілкуватися з оточуючими та гра	Сім'я								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Максимальна кількість вправ	21	21	21	21	21	21	21	21	21
Кількість вправ, що виконали діти	12	10	6	12	10	6	12	10	6

На основі аналізу обстеження батьками дітей із СД розроблялися плани подальшої роботи з розвитку соціальної взаємодії дітей із СД у сім'ї та сам процес навчання цих дітей. Метою цих завдань було вироблення у дітей із СД навичок соціальної взаємодії, налагодження взаємовідносин між батьками та членами родини, надання батькам упевненості у своїх діях, що на нашу думку повинно привести до поліпшення взаємодії батьків з оточуючим світом.

Перша група батьків, що працюють за програмою «Раннє втручання» [2], почали свою роботу з групової зустрічі, в якій взяли участь батьки та діти із СД. Обговорили основні моменти виховання дітей із СД, розповіли з чим саме виникають труднощі і як сім'ї з ними намагаються справлятися. Розглянули бланки, які батьки заповнювали на першому етапі дослідження, після чого обговорилися ті моменти, де виникли труднощі і з чим вони були пов'язані. Наприкінці зустрічі родинам було роздано план заходів, на яких описані вправи, через які відпрацьовувалася взаємодія між членами родини та розвивалися навички самообслуговування та соціальної взаємодії.

Кожна сім'я, відповідно до бланку заходів, мала кожний день по три заняття протягом двох місяців. Відбувалася робота у таких напрямках як: батьки з батьками, батьки з дітьми, діти з дітьми.

Друга група батьків на другому етапі нашого дослідження працювала над розвитком навичок соціальної взаємодії відповідно до вправ, що розписані в програмі «Маленькі сходи» [3, с. 6–27]. Батьки підбирали вправи для розвитку тих навичок, які на їхню думку нерозвинені або розвинені найменше у їхньої дитини. Ці вправи виконувались батьками з їхньою дитиною із СД по 30 хвилин кожного дня протягом двох місяців.

Третя група батьків самостійно складала план роботи та час її проведення. Вибирала, які саме навички розвивати та в який спосіб.

Через два місяці розвивальної роботи батькам були надані ті ж самі бланки, що і при першому обстеженні, для перевірки отриманих результатів (табл. 2).

Таким чином ми бачимо, що кращі результати показали сім'ї, які працювали у взаємодії з іншими батьками та дітьми – родини першої групи. Колективна робота позитивно вплинула на формування навичок соціальної взаємодії, а також налагодилися стосунки між членами родини, з'явилася впевненість у власних силах і надія на позитивну динаміку у розвитку дитини.

Батьки другої групи також показали досить високий результат, однак діти цих сімей губились у незвичній ситуації і потрібен був час для адаптації дітей, щоб застосувати на практиці отримані знання, чого у першій групі родин не спостерігалось.

У третій групі особливої динаміки не спостерігалось, що пояснюється недостатністю досвіду батьків.

На основі спостереження, що велось за родинами протягом усього дослідження та отриманих результатів розвитку навичок соціальної взаємодії дітей із СД, нами були розроблені та описані методичні рекомендації для батьків.

Найголовнішим є організація виховного процесу у взаємодії з соціумом, не закривати дітей із СД, а спонукати до спілкування з іншими людьми. У дітей даної категорії є особлива здатність до наслідування, тому, чим більше часу вони проводять із здоровими людьми тим продуктивніше проходить процес реабілітації. Однак дитину потрібно навчити, на яку відстань можна підпускати до себе людей.

Необхідно сформулювати у дитини із СД відчуття відстані між людьми – на яку відстань можна підпускати до себе людей в залежності від їх знання у його житті.

Розібрати поняття «свій» та «чужий» – кого і до якої групи відносять.

Розібрати поняття: батько, мати, брати, сестри, дідусь, бабуся, друзі, знайомі та інші. Особлива увага приділяється розбору статі: хлопчик, дівчинка.

Для реалізації цих завдань необхідно використовувати фотокартки, картинки (спиратися на зоровий аналізатор), які можна поєднувати у групи – «свій», «чужий»; поєднувати фотокартку із значенням.

Для розбору понять статі проводять роботу у декілька етапів. На першому етапі батьки повинні представити дитині хто такий хлопчик, а хто дівчинка, використовуючи при цьому іграшки, картинки. Необхідно допомогти визначити, до якої статі належить сама дитина. Навчити розрізняти стать хлопчика та дівчинки. Проілюструвати зачіски, одяг, правила поведінки тієї чи іншої статі. Використовуючи для цього вправи, де дитина з'єднуватиме одяг та зачіску з тією статтю, до якої вона підходить. Розглянути та проаналізувати ситуації, в яких показано типові дії хлопчика та дівчинки.

Використовувати іграшки для програвання з дитиною соціальних ролей. Вказувати, що дитина сьогодні грає мати, пояснювати, які вона повинна виконувати обов'язки, створювати ситуації та програвати їх. Також проводити ігри, де дитина буде виконувати роль покупця, пасажира, гостя та інші, завдяки яким дитина зможе відпрацювати свої дії у різних життєвих ситуаціях.

Якомога частіше долучати дитину із СД до ігор із здоровими дітками. Виходити у гості разом з дитиною, спонукаючи її до спілкування.

Проводити музичні заняття з використанням рухових вправ, завдяки чому буде розвиватися усне мовлення та координація рухів дитини.

Таблиця 2

Результати володіння навичками соціальної взаємодії дітей із СД після проходження методик

Уміння спілкуватися з оточуючими та гра	Сім'я								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Максимальна кількість вправ	21	21	21	21	21	21	21	21	21
Кількість, що виконали діти	21	20	19	21	20	15	13	13	8

Висновки. За результатами нашого дослідження ми виявили, що дитина із СД краще соціалізується у процесі взаємодії з оточуючим світом, проте для того, щоб це стало можливим, у першу чергу, необхідно забезпечити відповідні умови життя для родини, у якій вона виховується. Батькам, у свою чергу, необхідно підходити з більшою відповідальністю, враховувати усі осо-

бливості розвитку їхньої дитини та обов'язково ставити кінцеву мету, якої вони бажають досягти після завершення проходження занять за програмами раннього втручання.

Також були розроблені та описані рекомендації для батьків щодо навчання і виховання у дітей навичок соціальної взаємодії, що є дуже актуальним у наш час.

Список літератури:

1. Булкина Т.В. В объятиях ласкового «дауна»: о детях с синдромом Дауна. *Фактор*. 1998. № 8. С. 69–71.
2. Дядічкіна К., Івасик Н. Опис програми «Раннє втручання». Львів : «Джерело», 2003. 36 с.
3. Петерсі М., Трелоар Р. Маленькі сходинки: програма раннього втручання. Рівне, 2006. 32 с.
4. Соколова М.В. Социальная адаптация детей с синдромом Дауна. *Ярославский педагогический вестник*. 2002. № 4(33).
5. Хмизова О.В. Організація психокорекційної роботи з батьками дітей з особливими потребами як складова цілісного процесу ранньої соціальної реабілітації. *Соціальна робота в Україні: теорія і практика науково-методичний журнал*. 2011. № 3/4. С. 203–211.

References:

1. Bulkina, T.V. (1998). V obyatiyakh laskovogo «dauna»: o detyakh s sindromom Dauna [In the arms of an affectionate "down": about children with Down syndrome]. Sumy: Faktor, no. 8, pp. 69–71. (in Russian)
2. Diadichkina, K., & Ivasyk, N. (2003). Opys prohramy «Rannie vtruchannia» [Description of the program "Early intervention"]. Lviv: Dzherelo. (in Ukrainian)
3. Petersi, M., & Treloar, R. (2006). Malenki skhodynky: prohrama rannoho vtruchannia [Small steps: an early intervention program]. Rivne: OMNI-Network for Children International Charitable. (in Ukrainian)
4. Sokolova, M.V. (2002). Sotsial'naya adaptatsiya detey s sindromom Dauna [Social adaptation of children with Down syndrome]. *Yaroslavskiy pedagogicheskiy vestnik*, no. 4(33). (in Russian)
5. Khmyzova, O.V. (2011). Orhanizatsiia psikhokorektsiinoi roboty z batkamy ditei z osoblyvymy potrebamy yak skladova tsilisnoho protsesu rannoi sotsialnoi reabilitatsii [Organization of psycho-correctional work with parents of children with special needs as part of a holistic process of early social rehabilitation]. *Sotsialna robota v Ukraini: teoriia i praktyka naukovo-metodychnyi zhurnal*, no. 3/4, pp. 203–211. (in Ukrainian)