ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

**фЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТвЕННОЕ Бюджетное ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ**

**ВЫСШЕГО ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ**

**«Санкт-Петербургский государственный университет» (СПбГУ)**

**Факультет психологии**

**Кафедра психического здоровья и раннего сопровождения детей и родителей**

|  |  |
| --- | --- |
| Руководитель магистерской программы  «Психическое здоровье детей»  д.пс.н.  Мухамедрахимов Р.Ж. | Председатель ГАК,  д.пс.н.  Пикулева О.А. |

# ПСИХИЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ ДЕТЕЙ 8-17 ЛЕТ С СИНДРОМОМ ДАУНА (В СВЯЗИ С МОДЕРНИЗАЦИЕЙ ДЕТСКОГО ДОМА-ИНТЕРНАТА)

Диссертация

На соискание степени Магистра по направлению 370401– Психология

магистерская программа «Психическое здоровье»

|  |  |
| --- | --- |
| 1-ый рецензент  доцент, к.пс.н.  Солодунова М.Ю.  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(подпись) | Исполнитель  студент  Баглаев Е.А.  \_\_\_\_\_\_\_\_\_(подпись) |
| 2-ой рецензент  методист.  Капустянская Л.В  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(подпись) | Научный руководитель  доцент, к.пс.н.  Пальмов О.И.  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(подпись) |

Санкт-Петербург

2016

## АННОТАЦИЯ

Данное исследование посвящено изучению психического развития детей с синдромом Дауна 8-17 в связи с программой модернизации детского дома-интернате для умственно отсталых детей.

Для оценки влияния программы модернизации на психическое развитие детей 8-17 лет с умственной отсталостью (в том числе и детей с синдромом Дауна), была проведена оценка адаптивного и коммуникативного развития детей в группах сравнения: Модернизированные 8 месяцев группы, Модернизированные 20 месяцев группы, группы без модернизации. Модернизация включала создание семейных групп с отдельным пространством для 5 детей вместо 12-15 и обучение персонала.

Для изучения адаптивного развития использовался метод «Лист регистрации изменений поведения и состояния детей»; коммуникативное развитие оценивалось с помощью «Матрицы коммуникации», а качество взаимодействия детей и воспитателей определялось с помощью метода«Лист регистрации качества взаимодействия в паре взрослый-ребенок в условиях детского дома».

Было выявлено, что у детей 8-17 лет, проживающих в условиях детского дома-интерната для умственно отсталых детей с течением времени после модернизации (к 20 месяцу проживания в новых условиях) улучшается адаптивное развитие и качество контакта в парах взрослый-ребенок.

У детей с синдромом Дауна в связи с программой модернизации были выявлены тенденции к улучшению коммуникативных навыков и языкового развития.

## ABSTRACT

The purpose of this research is to identify the traits of the psychological development of children 8 to 17 years old with Down Syndrome in a context of intervention program in orphanage for children with special needs.

To measure the influence of the improvement of living conditions on psychological development of orphanage children with special needs 8 to 17 years old (including those with Down Syndrome), adaptive and communicative skills was surveyed across three groups: after 8 months of intervention, after 20 months of intervention and control group without intervention. Intervention program included “family” groups for 5 children living in 2-room setting instead of 12-15 children in one ward, staff training and supervision.

The results showed improvement in adaptive skills (less self-stimulation after 20 months in “family” groups) and better quality of caregiver-child interaction. Among 8-17 y.o. children with Down Syndrome a tendency of improvements in communication and language skills was found after 20 months in intervention (“family” groups and staff training and supervision).

|  |  |
| --- | --- |
| СОДЕРЖАНИЕ | |
| АННОТАЦИЯ…………………………………………………………………. | 2 |
| ВВЕДЕНИЕ……………………………………………………………………. | 6 |
| ГЛАВА 1. Литературный обзор.......................................................…………... | 9 |
| 1 Психическое развитие детей, воспитывающихся в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей………………….. | 9 |
| 1.1 Влияние опыта проживания в сиротском учреждении на психическое здоровье и развитие детей…………………..................................................... | 9 |
| 1.2 Влияние программы модернизации сиротских учреждений на психическое здоровье и развитие детей без ограниченных возможностей здоровья………………………………………………………………………... | 12 |
| 1.3 Влияние опыта проживания в сиротском учреждении на психическое здоровье и развитие детей с умственной отсталостью (в том числе с синдромом Дауна)……………………………………......................... | 15 |
| 1.3.1 Специфика психического развития детей с синдромом Дауна....... | 15 |
| 1.3.2 Характеристики взаимодействия и привязанность детей с синдромом Дауна и близких взрослых................................................................................................................ | 21 |
| 1.4 Влияние программы модернизации сиротских учреждений на психическое здоровье и развитие детей с умственно отсталостью (в том числе с синдромом Дауна)……………………………………………………. | 30 |
| 1.4.1 Программы раннего вмешательства для детей с синдромом Дауна.................................................................................................................... | 31 |
| 1.4.2 Сравнительные исследования развития детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в домах ребенка и семьях...................................... | 34 |
| 1.5 Выводы к литературному обзору ........................................................ | 42 |
| ГЛАВА 2. Методы и дизайн исследования…………………………….......... | 44 |
| 2.1 Условия проведения исследования и программа преобразований в ДДИ №4 для умственно отсталых детей………………………………………….. | 44 |
| 2.2 Дизайн исследования …………………………………………………..... | 46 |
| 2.3 Выборка……………………………………………………..................... | 48 |
| 2.4 Методы и способ проведения оценки………………………………… | 49 |
| 2.4.1 Методы и способ проведения оценки на первом этапе исследования………………………………………………………………….. | 49 |
| 2.4.2 Методы и способ проведения оценки на втором этапе исследования………………………………………………………………….. | 53 |
| ГЛАВА 3. Результаты исследования и их обсуждение……………………... | 55 |
| 3.1 Влияние программы модернизации на психическое развитие детей и на качество коммуникации взрослых и детей в детском доме интернате для умственно отсталых детей……………………………………………….. | 55 |
| 3.1.1 Адаптивное развитие детей в условиях модернизированных групп спустя 8 и 20 месяцев и в контрольной группе……………………………... | 56 |
| 3.1.2 Влияние программы модернизации на характеристики взаимодействия взрослых и детей в «семейных» и обычных группах детского дома-интерната……………………………………………………. | 68 |
| 3.1.3 Сравнительный анализ характеристик коммуникации взрослых и детей в группах «Модернизированные (8 мес.)», «Модернизированные (20 мес.)» и в группах «Без модернизации»………………………………… | 72 |
| 3.1.4 Выводы по влиянию программы модернизации на психическое развитие детей и на характеристики взаимодействия взрослых и детей в детском доме-интернате для умственно отсталых детей…………………… | 78 |
| 3.2 Влияние программы модернизации на психическое развитие детей с синдромом Дауна, проживающих в детском доме интернате……………. | 84 |
| ВЫВОДЫ И ОБСУЖДЕНИЯ ……………………………………………..… | 88 |
| ЗАКЛЮЧЕНИЕ……………………………………………………………….. | 91 |
| СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ…………………………... | 93 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ................................................................................................ | 101 |

# ВВЕДЕНИЕ

Развитие психологии, педагогики, неонатологии и других наук в чью сферу интереса попадают вопросы развития, воспитания и благополучия ребенка постепенно меняет и отношение к ребенку, его личности, его внутреннему миру, его правам и возможностям. Гуманистические тенденции в понимании внутреннего мира и причин психологических сложностей и травм в детском возрасте во многом изменили облик современных обществ. Но зачастую забота, доброта, позитивный эмоциональный опыт первых лет жизни остается недоступен детям ввиду невозможности выполнения родителями своих функции, в ситуации психологических проблем семьи или утраты одного из родителей. Зачастую, дети, оставшиеся на попечении государства, проживают первые годы своей жизни в депривации, отсутствии тепла и заботы со стороны близких взрослых.

Подобные системы воспитания и попечения зачастую не позволяют детям правильно развиваться и способствуют их попаданию в группы риска возникновения тяжелых форм недоразвития, психологических травм, трудностей в коммуникации и отсутствия благополучия в жизни. (Грюневальд, 1991; Мухамедрахимов, 1999).

Для нормализации социально-эмоционального опыта, который получают дети в условиях домов ребенка и для нормализации среды в последние десятилетия часто прибегают к программам вмешательства и преобразованиям в детских учреждениях. В связи с этим в нашей стране существует научный интерес к изучению данной проблематики и изучению эффективности изменений условий проживания в сиротских учреждениях. (Мухамедрахимов, Пальмов, Никифорова, Гроак К, МакКолл, 2003; Морозова, Довбня, 2011; The St.Petersburg-USA Orphanage Research Team, 2005; 2008).

Однако малоизученной остается тема эффективности улучшения социального окружения в детских домах, в частности детей с глубокой умственной отсталостью и синдромом Дауна. (Пальмов, Вершинина, Мухамедрахимов, 2008; Пальмов 2006).

**Актуальность исследования** складывается в контексте государственной политики по преобразованию учреждений для детей – сирот и детей, оставшихся без попечения родителей в направлении улучшения социального окружения детей и создания «семейных» групп, а так же необходимости оценки эффективности подобных преобразований для детей с нарушениями развития и синдромом Дауна.

**Целью исследования** является изучение психического развития детей 8-17 лет в семейно-воспитательных группах детского дома-интерната.

**Объект**: Психическое развитие детей, проживающих в условиях детского дома.

**Предмет:** Психическое развитие детей 8-17 лет с синдромом Дауна, воспитывающихся в детском доме-интернате

**Гипотезы исследования:** Процесс модернизации условий воспитания детей в детском доме – интернате, а именно, создание «семейных» групп и обучение персонала позитивно влияет на адаптивное и коммуникативное развитие воспитанников (проявлений дезадаптивного поведения меньше, а коммуникативная активность и качество коммуникации выше).

Показатели психического развития воспитанников 8-17 лет с синдромом Дауна выше в условиях модернизированных групп.

**Задачи** исследования в соответствии с гипотезой и целью:

1. Изучить характеристики адаптивного развития детей 8-17 лет, воспитывающихся в «семейных» и обычных группах детского дома – интерната.
2. Изучить влияние возраста на характеристики адаптивного развития детей.
3. Провести сравнительный анализ адаптивного развития детей 8-17 лет, воспитывающихся в «семейных» и обычных группах детского дома – интерната.
4. Изучить и провести сравнительный анализ характеристик взаимодействия детей и взрослых в модернизированных («семейных») и обычных группах детского дома-интерната.
5. Изучить и провести сравнительный анализ показателей психического развития детей с синдромом Дауна 8-17 лет, воспитывающихся в модернизированных и обычных группах детского дома-интерната.

## ГЛАВА I

## Литературный обзор

## 1. Психическое развитие детей, воспитывающихся в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

**1.1** Влияние опыта проживания в сиротском учреждении на психическое здоровье и развитие детей

Следуя определению Всемирной Организации Здравоохранения, психическое здоровье человека определяется как: «…состояние благополучия, при котором человек может реализовать свой собственный потенциал, справляться с обычными жизненными стрессами, продуктивно и плодотворно работать, а также вносить вклад в жизнь своего сообщества».

Для формирования подобного состояния благополучия и последующего развития человека необходим качественный первый опыт взаимоотношений с миром и близким взрослым.

Качество контакта в паре взрослый ребенок, отзывчивость или холодное отношение к ребенку, принятие или отсутствие какой бы то ни было позитивной эмоциональной поддержки со стороны близких взрослых, для маленького ребенка играют решающую роль для формирования здоровой личности как фундамента для последующего развития.

Абсолютно очевидно, что для нормального развития необходимо уважительное и внимательное отношение к внутреннему миру ребенка с самых ранних моментов его жизни. Для формирования здоровой психики необходимо, чтоб ребенок получал удовольствие от контакта со взрослым, которое изначально может быть связано с удовольствием от взаимодействия в моменты кормления, переодевания и других обыденных процедур (Тайсон Ф., Тайсон Р. ,1988).

Но зачастую даже такие простые моменты взаимодействия со взрослым не приносят удовольствия в условиях детских домов. Дети сталкиваются с пренебрежением, эмоциональной недоступностью взрослого, грубостью и даже жестокостью, с безразличным отношением и подолгу могут оставаться без помощи. Подобная ситуация пренебрежения и депривации крайне негативно влияет на психическое здоровье и развитие детей в условиях сиротских учреждений (Галигузова, Мещерякова, Царегородцева 1990; Аникина, 2002, 2004; Иванова, 2006).

Гармоничное развитие ребенка может происходить только при наличии близкого взрослого, который дает ему заботу, обеспечивает удовлетворение его потребностей, гарантирует нежность и эмоциональное приятие. Поскольку само по себе физиологическое развитие не может дать уверенности и спокойствия ребенку и не является единственным ресурсом, который используется для познания мира, мы можем говорить о решающей роли фигуры матери, от которой, в конечном счете, и зависит развитие младенца (М. Малер, 2014). Отзывчивая, не жестокая, «достаточно хорошая мать», формирует фундамент для психического благополучия ребенка. Через заботу «holding», мать дает ребенку возможность познавать мир, делает его понятным, доступным и безопасным. (Винникотт, 2004). Окружающая среда, качество и количество контакта с близким взрослым, формы взаимодействия оказывают существеннейшее влияние на психическое развитие и благополучия ребенка, формируя его ранний социально-эмоциональный опыт. Привязанность младенца к матери или воспитателю, в случае условий проживания в сиротском учреждении, формируется на основе поведения близкого взрослого и обуславливает весь комплекс последующего психического развития.

Даже заменяя фигуру матери воспитательской фигурой, в условиях детских домов, все так же важно предоставлять ребенку качественный контакт со стороны взрослого для формирования психического благополучия. Необходимым является предоставление ребенку безопасного отклика на все его потребности и проявления. (Исенина, Барановская, 2002; Мухамедрахимов, Иванова, 1997; Мухамедрахимов, 1999; X.Папушек, М.Папушек, Солоед, 2000; Попцова, 1994).

К сожалению, зачастую условия работы в сиротских учреждениях способствуют выгоранию сотрудников, снижению их эмоциональной чувствительности, что так же отражается на их способности обеспечивать качественный отклик ребенку. Профессиональное и эмоциональное выгорание, формально-медицинский подход к взаимодействию с ребенком, частые депрессии у сотрудников учреждений для детей сирот часто отмечаются в исследовательских работах (Мухамедрахимов, Аникина 2003; Аникина, 2004).

Очевидно, что младенец переживает горе, отчаяние, безысходность всякий раз, когда не может контактировать с матерью. В случае если мать остается недоступной для контакта, не может адекватно проявлять эмоции или находится в состоянии депрессии, ребенок не в состоянии понять, как ему реагировать, как добиться внимания, заботы, как избавиться от фрустраций, страхов и тревог. Поэтому для формирования психического здоровья и благополучия, младенцу крайне важно установить правильный контакт с миром, установить «надежный» тип привязанности к матери или близкому взрослому. (Боулби, 2004; Эйнсворт, 1991).

Но как показывают данные исследований в России, зачастую, сформировать безопасную привязанность, заложив тем самым основу для формирования будущего психического здоровья, детям в условиях детских учреждений не удается (Мухамедрахимов, Плешкова, 2008).

Зачастую воспитанники учреждений остаются предоставленные сами себе и своим переживаниям. Отсутствие эмоционального отклика и чувствительности к сигналам ребенка, отсутствие постоянства и предсказуемости в поведении воспитателей и их эмоциональная не доступность крайне негативно сказываются на психическом развитии и благополучии детей (Мухамедрахимов, Пальмов, Никифорова, Горак, МакКолл, 2003; Boris, Zeanah, 2005).

К сожалению, не редко складывается ситуация, при которой большая часть социально-эмоциональной среды ребенка, проживающего в учреждении, состоит из общения с холодным, неотзывчивым и нечувствительным взрослым и рутинного взаимодействия (Мухамедрахимов, 1999; Пальмов, Мухамедрахимов, 2008; Stern, 1985; Greenspan, Wieder, Simons, 1998).

Все эти факторы препятствуют гармоничному развитию и последствия ранней депривации, как правило, неизбежной в интернатах, крайне тяжелы и оказывают серьезное влияние на процессы формирования психики ребенка (Айнсворт, 1991).

Как было показано в ряде исследований, развитие детей в сиротских учреждениях сопровождается отставание детей росте, весе, окружности головы (Zeanah, BEIP Core Group, 2004; Spitz, 1945).

Так же дети отстают и в психическом развитии, в особенности в области личностно-социального развития, у них чаще наблюдается асоциальность, делинквентность поведения, повышается риск психических отклонений (Мухамедрахимов, 2006; Джонсон, 2011; The St.Petersburg-USA Orphanage Research Team, 2005).

В итоге можно констатировать, что условия проживания детей в сиротских учреждениях часто не способствуют гармоничному развитию детей, а наоборот, продуцируют комплексное отставание в психическом и физическом развитии.

# 1.2 Влияние программы модернизации сиротских учреждений на психическое здоровье и развитие детей без ограниченных возможностей здоровья

В предыдущих пунктах нами, на основании литературных данных, было показано негативное влияние условий проживания в сиротских учреждениях на психическое развитие детей.

Очевидно, что подобные неблагоприятные для психического здоровья условия требуют изменений.

В Российской Федерации программы изменения условий проживания детей, оставшихся без попечения родителей, строятся, прежде всего, на юридической базе: Постановление совета министров №475 от 18 ноября 1988г (в котором признается необходимость создания детских домов семейного типа), однако, создаваемые в рамках этого постановления детские дома, детские деревни в основном были рассчитаны на типично развивающихся детей.

Многие негативно влияющие, как на сотрудников, так и на детей факторы в сиротских учреждениях связаны с объективными трудностями: график работы, не позволяющий взрослым постоянно контактировать с детьми в течение долгого времени, большое количество детей в группах, ограничивающая организация пространства. Наряду с этими факторами, затрудняющими работу в детских домах и учреждениях, выделяются сложности, связанные с личностными качествами сотрудников домов ребенка. (Мухамедрахимов, 1999; Аникина, 2005).

Именно поэтому программа модернизации сиротских учреждений, как в России, так и за рубежом, касается, прежде всего, устранения вышеперечисленных сложностей.

Модернизация домов ребенка касается двух пунктов:

1. Структурные преобразования.

Преследуют цель создания в детском доме семейной атмосферы с постоянством социального окружения ребенка. Уменьшение численности детей (с 10-12 детей до 5-3 детей в группе), отказ от формирования групп «по диагнозу», изменение графика работы воспитателей таким образом, чтобы дети контактировали с 2-3 постоянными взрослыми в течении недели, введение «семейного часа», в ходе которого дети и воспитатели проводят время вместе в игровом взаимодействии.

1. Обучение персонала.

Строится на современных теоретических представлениях о развитии детей в раннем возрасте. Основной целью является научить сотрудников быть более отзывчивыми к детям, сформировать современное гуманное отношение к ребенку в духе заботы с уважением (по примеру домов ребенка Э.Пиклер).

Подобные программы вмешательства и модернизации условий проживания в сиротских учреждениях, как показывают зарубежные исследования, положительно влияют на улучшение качества контакта в парах «взрослый-ребенок», сказываются на улучшении социально-эмоционального опыта детей (Smyke, Koga, Zeanah, 2007; Tardos, 2007; McCall, Groark, Fish, Harkins, Serranno, Gordon, 2010).

Российские исследования так же подтверждают эти данные и после завершения программ модернизации, т.е. по окончанию структурных преобразований и обучения персонала, у детей улучшается личностно-социальное, адаптивное и коммуникативное раз­витие, так же и в физиче­ском развитии, например, в росте, весе, в размере окружности груди. (St. Petersburg –USA Orphanage Research Team, 2008; Groark et al., 2005; Му­хамедрахимов, Пальмов, Никифоро­ва, Гроарк, МакКолл, 2003).

Данные исследований так же показали, что подобные программы вмешательств позитивно влияют и на сотрудников домов ребенка: воспитатели становятся эмоционально доступными, растет уровень отзывчивости взрослых по отношению к детям, снижаются показатели депрессии и тревоги, сотрудники начинают чаще демонстрировать позитивные способы взаимодействия с детьми (Muhamedrahimov et.al., 2004 Groark et. Al., 2005; Пальмов, Мухамедрахимов, Никифорова, 2012).

Таким образом, можно констатировать, что программы модернизации и становление семейного типа проживания в детских домах во многом способствует снижению ограничений для развития со стороны окружающей среды и способствуют улучшению состояния детей, чему свидетельствуют многочисленные исследования детей без ограниченных возможностей здоровья до и после изменений в учреждении.

# 1.3 Влияние опыта проживания в сиротском учреждении на психическое здоровье и развитие детей с умственной отсталостью (в том числе с синдромом Дауна)

Существует множество факторов влияющих на развитие детей с синдромом Дауна в условиях домов ребенка

Многолетний опыт отечественных и зарубежных исследований развития детей в разных условиях воспитания свидетельствует, что дети, живущие в учреждениях интернатного типа, уже на начальных этапах развития отстают от сверстников, живущих в семье (Грюневальд, 1991; Малофеев, 1998; Разенкова, 1998; Скобло, 1998; Мухамедрахимов, 1999; Шипицина, 2000; Зарецкий, Дубровская, 2002; Жарких, Захарова, 2005). Исследования, проведенные под руководством М. И. Лисиной показали, что у здоровых младенцев в домах ребенка в первые месяцы жизни проявляются задержки эмоционального общения со взрослым, а во втором полугодии они плохо овладевают предметно-манипулятивной деятельностью, не переходят к ситуативно-деловому общению (Галигузова и др., 1990). Основным фактором, обусловливающим отклонение в психическом развитии воспитанников домов ребенка, считают неполноценное общение со взрослым, связанное с большим количеством детей в группе, ориентацией персонала на физиологический уход, частой сменой персонала и переводом детей из группы в группу, жестким регламентом жизни детей и деятельности персонала (Мухамедрахимов, 1999).

## 1.3.1 Специфика психического развития детей с синдромом Дауна

Синдром Дауна, впервые описан Д.Л.Дауном в 19 веке, а в 1959 году французскими цитологами была показана причина возникновения заболевания, связанная с копией 21-ой хромосомы (Жиянова, 2007).

Синдром Дауна является генетическим отклонением в развитии и самой часто встречающейся хромосомной аномалией, влияющей на психическое развитие и умственную отсталость со статистической встречаемостью один случай на 700-800 новорожденных (Шабалов, 2009; Davis, 2008; Ypsilanti et al, 2005).

В исследованиях не было обнаружено корреляций между диагнозом синдром Дауна и этносом, социальным статусом, полом (Шабалов, 2009 Wishart, 2007). Единственным выделенным фактором риска может являться возраст матери после 35 лет (Кащеева и др., 2007).

Диагностику синдрома Дауна можно провести и без генетического анализа, благодаря характерным чертам фенотипа: раскосые глаза, кожные складки на шее, плоский затылок, маленькое арковидное нёбо, макроглоссия, широкая спинка носа, низко расположенные уши, брахицефалия, поперечная складка на ладони (Жиянова, 2007; Davis, 2008).

Отставание в развитии детей с синдромом Дауна часто комплексное и касается как психического, так и соматического здоровья. Например, часто встречаются аномалии желудочно-кишечного тракта (атрезии, свищи), пороки сердца (дефекты перегородок), врожденные проблемы со слухом у 45-75% детей (тугоухость, хронический отит), нарушения зрения, мышечная гипотония, отставание в росте, кожные заболевания (Murray et al, 2010 Жиянова, 2007).

Форма черепа, объем мозга соответствуют норме во время беременности, однако, аномалии ЦНС в процессе постепенно накапливаются и к 6 месяцам жизни ребенка проявляются в сокращении объема лобно-затылочной части мозга, уменьшении объема ствола, гиппокампа, гипоталамуса, мозолистого тела, мозжечка (Жиянова, 2007 (Fidler, 2007).

По сравнению с типично развивающимися детьми, дети с синдромом Дауна имеют большее количество поведенческих проблем, сложности с привлечением и концентрацией внимания, сопутствующие расстройства (10% имеют расстройства аутистического спектра, около 8% имеют диагноз СДВГ) (Dykens, 2007Abbeduto, 2007 Davis, 2008).

Зачастую дети с синдромом Дауна и сопутствующими нарушениями имеют более низкий уровень IQ, тяжелые формы стереотипного поведения (Dykens, 2007; Capone et al, 2005).

Исследования показывают, что дети с синдромом Дауна имеют свойственный только им тип когнитивного развития, который принципиально отличает их от других детей с генетическими аномалиями. Когнитивная сфера существенно страдает и диагноз синдром Дауна, в первую очередь, означает некоторую степень когнитивной недостаточности (Davis, 2008; Gartstein, 2006; Murray et al, 2010).

Однако, как показывают современные исследования, дети с синдромом Дауна обучаемы, и степень их умственной отсталости варьируется от глубокой до легкой формы (Davis, 2008; Murray et al, 2010).

Типичным уровнем IQ для детей с синдромом Дауна является интервал между 30 и 70 единицами, со средним значением около 50 единиц (Бут, 1991).

Из всех когнитивных способностей крайне страдающей является вербальная память, что может быть связано с тем, что дети с синдромом Дауна не проговаривают «про себя» для запоминания, что является важным для запоминания процессом (Abbeduto, 2007; Fidler, 2007 Davis, 2008; Jarrold et al, 2000).

Способность же к обработке визуально-пространственной информацииявляется сильной стороной детей с синдромом Дауна (Abbeduto, 2007; Brodeur et al, 2013; Davis, 2008; Fidler, 2007).

У детей с синдромом Дауна хорошо развита зрительная память, способность к зрительному подражанию, чем часто пользуются в программах ранней помощи, компенсируя слабую вербальную память, применяя зрительные стимулы (Davis, 2008; Fidler, 2007).

Специфичен для детей с синдромом Дауна и способ взаимодействия с людьми в процессе активности или игры. Так дети с синдромом Дауна менее активны, слабо проявляют настойчивость при решении задач, с которыми не получается справиться сразу, склонны уклоняться от выполнения заданий, которые вызывают сложности через социальные контакты с взрослыми Abbeduto, 2007; Dykens, 2007; Feeley et al, 2011; Fidler, 2007.

Внимание детей с синдромом Дауна сконцентрирована скорее на отдельных частях предметов и дети с синдромом Дауна предпочитают более простые предметы для исследования, по сравнению с типично развивающимися детьми. (Стэтфорд, 1991) Другой характеристикой особенностей внимания у детей с синдромом Дауна относится неустойчивость и кратковременность, не способность детей с этим заболеванием удерживать внимание на одном предмете долгое время а так же не способность распределять внимание сразу на несколько объектов сильно затрудняет когнитивное развитие этих детей. (Жиянова, 2007; Trezise et al, 2008).

Одной из основных особенностей когнитивного развития детей с синдромом Дауна, так же не благоприятно сказывающейся на их развитии и качестве социально-эмоционального контакта с близкими взрослыми, является нарастающая с возрастом умственная отсталость. Когнитивные нарушения у детей с синдромом Дауна при рождении менее выражены и постепенно нарастают, таким образом, мы наблюдает снижение умственных способностей детей с синдромом Дауна по мере их взросления. Abbeduto, 2007; Kasari et al, 2003; Ypsilanti et al, 2005

Тем не менее, в области социально-эмоционального развития дети с синдромом Дауна достаточно развиты, общительны и дружелюбны, однако, у родителей, как показывают исследования, все равно часто возникают сложности в понимании и адекватном реагировании на проявления детей с синдромом Дауна, что может быть связано с более слабыми сигналами и слабой выраженностью этих сигналов у детей с синдромом Дауна (Feeley et al, 2011; Fidler et al, 2007; Hippolyte et al, 2009; Venuti et al, 2008 Пальмов, Мухамедрахимов, 2006).

Таким образом, дети с синдромом Дауна имеют повышенное внимание к социальным стимулам, что с одной стороны помогает им налаживать более качественные социально-эмоциональные отношения, с другой снижает их способность переключать внимание на объекты окружающего мира и тормозит развитие (Cebula et al, 2010; Feeley et al, 2011).

Наблюдаемые вокализации детей с синдромом Дауна часто направлены на контакт со взрослым и достаточно интенсивны**.** Так существуют данные, что младенец с синдромом Дауна наиболее активно начинает вокализировать ближе к 6 месяцам, тогда как типично развивающийся ребенок демонстрирует пик вокальной активности в 4 месяца с резким ее снижением, по некоторым гипотезам в связи с актуализацией у него новой задачи в рамках овладения языком - внимательнее вслушиваться в речь взрослых (Жиянова, 2007; Пальмов, Мухамедрахимов, 2008).

Аффективные реакции у детей с синдромом Дауна развиваются с задержкой: улыбка и смех проявляются позже, чем у типично развивающихся детей, и выражены слабее по интенсивности (Жиянова, 2007; Пальмов, Мухамедрахимов, 2008; Fidler et al, 2007).

Совместное внимание, так важное в процессе обучения и развития, у детей с синдромом Дауна так же развивается медленней, по сравнению с типично развивающимися детьми, во взаимодействии пассивны, всегда следуют инициативе партнера, предпочитают пассивные роли в игре (Abbeduto et al, 2007; Cebula et al, 2010). Так же дети с синдромом Дауна вне зависимости от возраста и пола предпочитают роль «младшего» во взаимоотношениях с сиблингами, во всем следуя инициативе своих братьев и сестер (Cebula et al, 2010).

У детей с синдромом Дауна хорошо развита способность к подражанию и имитированию других людей, они могут вокально подражать взрослым и склонны к использованию имитационных стратегий при решении сложных когнитивных задач (Cebula et al, 2010).

Однако в исследованиях отмечена трудность для детей с синдромом Дауна в распознавании и правильном реагировании на эмоции других людей. Так дети с синдромом Дауна путали негативные проявления эмоций с позитивными, с трудом распознавали эмоции на лицах людей, часто их собственные эмоции не совпадали с эмоциями родителей (Cebula et al, 2010).

Таким образом, у детей с синдромом Дауна уже в ранние годы жизни наблюдаются трудности с пониманием эмоций, которые выражают другие люди (Cebula et al, 2010; Kasari et al, 2001).

В виду вышеизложенных трудностей, которые испытывают как дети с синдромом Дауна, так и их родители, зачастую во взаимоотношениях формируются неустойчивые формы взаимодействия, поскольку родители пытаются приспособиться в разных манерах к особенностям ребенка (Cebula et al, 2010).

Матери детей с синдромом Дауна часто склонны перестимулировать детей, формирую с ними «директивный, но теплый» контакт (Cebula et al, 2010; Gilmore et al, 2009).

Директивность матерей детей с синдромом Дауна во время игры и взаимодействия не влияла на их чувствительность, что означает, что директивность во взаимодействии не равна навязчивости и не влияет на качество контакта, который матери предоставляют детям с синдромом Дауна (Crawley et al, 1983).

Экспериментально было показано, что матери детей с синдромом Дауна испытывают меньший стресс, чем матери детей с другими нарушениями, что может быть связано со способностями детей с синдромом Дауна и их матерей формировать в принципе теплые взаимоотношения и качественный контакт. Как показали данные исследований, стресс матерей детей с синдромом Дауна увеличивался с возрастом ребенка, что вероятнее всего, связано с ухудшением развития детей с синдромом Дауна по мере взросления.

Важно отметить, что дети с синдромом Дауна в принципе способны формировать безопасные типы привязанности, при условии безопасного и предсказуемого контакта с близким взрослым (Плешкова, 2008).

Речевое развитие детей с синдромом Дауна так же отстает от типично развивающихся детей, первые слова появляются только к 21 месяцу, что гораздо позже, чем у типично развивающихся детей (Abbeduto, 2007).

Речевое развитие детей с синдромом Дауна связано с медленным ростом словаря, большим количеством ошибок в речи, такими как ошибки в склонениях, в согласовании с числительными, дети с синдромом Дауна склонны использовать меньшее количество слов в предложениях, их речь невнятна, монотонна и прерывиста (Жиянова, 2007).

Развитие детей с синдромом Дауна отстает и в области моторики, причем как мелкой, так и крупной.

Нарушения в крупной моторике связаны с гипотонусом мышц, что приводит к подвижности суставов, эластичности связок и затрудняет формирование ходьбы и других элементов крупной моторики (в норме ходьба развивается от 9 до 17 месяцев, у детей с синдромом Дауна от 13 до 48 месяцев) (Жиянова, 2007).

Особенности мелкой моторики, в частности не формирование пальцевого захвата, работа предплечьем вместо кисти не устраняется без специальной работы и требует вмешательства (Жиянова, 2007).

## 1.3.2 Характеристики взаимодействия и привязанность детей с синдромом Дауна и близких взрослых

Социально-эмоциональное развитие детей с синдромом Дауна рассматривается как в отечественных, так и зарубежных исследованиях (Августова, 2002; Жиянова, 2002; Пальмов, 2002, 1998, 1997; Berger, 1993; Guralnick, 1999). Понимание и описание психических особенностей детей с синдромом Дауна, как правило, касается уже частично описанных выше характеристик сохранности эмоциональной сферы и интеллектуальной недостаточности, так уже в 1965 году в пособии по психиатрии отмечается: «Большинство авторов, изучавших психику больных с синдромом Дауна, справедливо считают, что их типичной особенностью является относительная сохранность эмоций по сравнению с глубиной интеллектуального дефекта. Люди с синдромом Дауна способны дифференцировать отношение к ним окружающих, с любовью относятся к тем, кто с ними ласков, проявляют отзывчивость и беспокойство, если кто-то упадет и ударится; им доступны чувства стыда и обиды» (Сухарева, 1965). Подобную отзывчивость к людям и готовность вступать в социальные взаимоотношения, чувствительность, сострадание к другим и общую приветливость, создающие «светлое» впечатление от общения, часто выделяют как особенность детей с синдромом Дауна (Юн, 1987).

Как нами уже отмечалось ранее, крайне важным для формирования ребенка, является контакт в паре мать-младенец, что и отмечается множеством исследований в области взаимодействия с наиболее близким человеком – матерью (Emde, 1987; Ainsworth, Боулби, 2003; Brazelton, Cramer, 1991; Айнсворз, 1991; Мухамедрахимов, 1999).

Часто при рассмотрении взаимодействия матерей и детей раннего возраста с синдромом Дауна исследователи оценивают влияние на характеристики взаимодействия следующих аспектов: зрительный контакт матери и младенца, улыбка и взаимная улыбка, имитация, обмен вокализациями и др.

Частично эти аспекты уже рассматривались нами, однако, не в контексте формирования привязанности у детей с синдромом Дауна, что и будет рассмотрено ниже.

Установление зрительного контакта между матерью и младенцем является значимым фактором для формирования отношений, как для типично развивающихся детей, так для детей с особыми потребностями.

Матери часто склонны говорить о чувстве, что ребенок «узнает их». Подобная эмоциональная подпитка позволяет матерям детей, способных устанавливать зрительный контакт активнее включаться во взаимодействие и чаще играть, уделять этому больше времени. В обратном же случае, когда реципрокный зрительный контакт между матерью и младенцем нарушается или отсутствует, такая ситуация является фрустрирующей для матери и порождает тревогу (Мухамедрахимов, 1999). Известно, что формирование зрительного контакта детей с синдромом Дауна и их матерей имеет качественные и количественные особенности: позднее появление, меньшая, по сравнению с типично развивающимися младенцами, продолжительность зрительного контакта. В лонгитюдном исследовании домашнего взаимодействия матерей и младенцев с синдромом Дауна (Berger, Cunningham, 1981) было выявлено, что первый зрелый зрительный контакт был задержан в среднем на 2,5 недели, по сравнению с группой из 7-ми младенцев без нарушений; количество зрительных контактов детей с синдромом Дауна увеличивалось более медленно в течение 3-4 месяцев, достигая, пика на 7-10 недель позднее, чем у детей без нарушений; пик достигался около 4-5 месяцев, когда дети с синдромом Дауна сохраняли более высокие уровни общей продолжительности зрительного контакта и длительности пристального взгляда на мать, чем дети без нарушений, которые обнаружили значительное уменьшение обоих показателей между пятым и шестым месяцами жизни. В течение первых 4-6 месяцев дети с синдромом Дауна фиксировали взгляд почти исключительно на глазах матери, и не использовали взгляды на лицо, как делали младенцы без нарушений. Было обнаружено, что дети с синдромом Дауна в возрасте 13-23 месяцев проявляют значительно меньше взаимного зрительного контакта со своими матерями по сравнению с группой детей без нарушений а в возрасте 24-36 месяцев у детей с СД, наблюдавшихся во время свободной игры с игрушками, обнаружен значительно меньший визуальный контроль над их матерями и комнатой, в которой они играли, чем у здоровых сверстников (Berger, 1993). Таким образом, с момента рождения и в течение первых 3-х лет жизни дети с синдромом Дауна склонны демонстрировать значительные отклонения в развитии зрительных социальных сигналов и зрительного внимания в целом, способности распределять зрительное внимание между социальными и несоциальными объектами.

Не менее важными для формирования качественного взаимодействия матери и младенца являются улыбка и вокализации как первые способы проявляться себя в социальном взаимодействии.

Вокализации детей с синдромом Дауна, как показывают исследования, отличаются от вокализаций типично развивающихся детей (Berger, 1993).

Например, подстраивание (поочередное вокализирование и «слушание») друг к другу матери и младенца рассматривается как фундамент для речевого развития детей и младенцы с синдромом Дауна достаточно чувствительны к временным характеристикам вокализаций матери (паузам, времени начала и окончания вокализация) и подстраиваются под них.

Однако, в этом процессе могут наблюдаться искажения. В обзоре исследований по вокальному взаимодействию в парах младенцев с СД и их матерей (Berger, 1993) приводятся данные, что в нормальных диадах с возрастом развития младенца очередность взаимодействия увеличивается, тогда как количество одновременных вокализаций уменьшается.

При анализе вокального взаимодействия матерей и детей с синдромом Дауна была обнаружена тенденция одновременных вокализаций в отличие от соблюдения очередности взаимодействия в диадах «мать – младенец» без нарушения развития.

Со временем диады, которые включали младенцев с особыми потребностями, становились менее успешными во взаимной адаптации и регуляции вокального поведения (Там же).

Подобная асинхрония, которая часто встречается во взаимодействии детей с синдромом Дауна и их матерей, сохраняется на протяжении первых лет жизни, что сильно ухудшает возможности, как речевого развития, так и мешает налаживанию контакта между родителем и ребенком.

Способность младенца использовать регулярный, предсказуемый ритм вокализаций имеет важное значение для формирования взаимного подстраивания и имитации в процессе взаимодействия ребенка и матери (Мухамедрахимов, 1999).

Ряд исследований так же выделяет и улыбку, как важный способ взаимодействия, который вызывает и подкрепляет качественный отклик родителя на проявления младенца (Brazelton et al, 1974, 1987).

Однако множество исследований социального поведения младенцев с синдромом Дауна свидетельствуют, что улыбка у этих детей появляется позже, а частота и длительность улыбок ниже, чем у их здоровых сверстников (Berger, Cunningham, 1981; Berger, 1993). Отмечается, что угнетенная улыбка может быть обусловлена низкой энергией и низкой активностью младенцев с синдромом Дауна, а также нарушением качества зрительного контакта. Тем не менее, было показано, что, в большинстве случаев, улыбка вызывала теплые и приятные чувства у родителей (Emde, Brown, 1978), а матери отзывались о первых улыбках своих младенцев с синдромом Дауна, как награждающих (Berger, 1993). Проведенное сравнительное исследование улыбок при зрительном контакте в парах здоровых младенцев и младенцев с синдромом Дауна и их матерей показало, улыбка детей с синдромом Дауна была связана с эпизодами зрительного контакта в той же самой степени, что и у детей без нарушений; однако, для вызывания улыбки в экспериментальной ситуации матери детей с синдромом Дауна использовали значительно больше тактильной и кинестетической стимуляции, чем матери детей без нарушений (Berger, 1993). Следует отметить, что, по сравнению с другими проявлениями социального поведения младенцев с синдромом Дауна, в течение первых 6-ти месяцев улыбка является наиболее поврежденным сигнальным поведением (Berger, Cunningham, 1983), а социальные сигналы в целом характеризуются как слабовыраженные и «трудно читаемые» (Пальмов, 1997). Следует также остановиться на свойственном младенцам с синдромом Дауна нарушении развития раннего рефлекторного поведения. Известно, что раннее рефлекторное поведение младенца обычно трактуется матерью как первый ответ на взаимодействие и, как форма взаимности, ложится в основу отношений. Нарушение этого поведения может восприниматься как отказ от контакта и неспособность его устанавливать (Пальмов, 2002).

Исследования социального поведения материи в ответ на сигналы и социальное поведение младенца достаточно широко представлены в литературе последних 20-25 лет (Osofsky, Connors, 1979; Stern, 1995; Мухамедрахимов, 1999). Так как основные социальные сигналы, «запускающие» ответное поведение матери, у младенцев с синдромом Дауна появляются позже, чем у типично развивающихся детей и имеют качественные отличия (низкая социальная соотнесенность вокализаций, низкое количество и длительность улыбок и т.д.), характеристики взаимодействия с младенцами с СД со стороны их матерей имеют ряд особенностей. По данным Р. Эмде в сравнении с матерями здоровых детей матери младенцев с синдромом Дауна имеют тенденцию чрезмерно стимулировать детей, объясняя это низким уровнем приглашений к взаимодействию со стороны ребенка, а также очень низкой интенсивностью его сигналов и выражений лица. Отмечаются завышенные требования к ребенку; недооценка его успехов; требовательность и контроль; низкая способность к подстраиванию и поддержке собственной игры ребенка; направленность на обучение (Berger, 1993). Авторы связывают подобное поведение с сильной тревожностью матерей и желанием продемонстрировать способность ребенка в выгодном свете.

В качестве некоторого итога вышесказанному отметим, что качество взаимодействия детей с синдромом Дауна и их матерей подвержено влиянию негативных факторов, обусловленных спецификой развития детей. Психологическое взаимодействие детей с синдромом Дауна и их матерей в первые часы после рождения отсутствует, что не способствует установлению позитивных переживаний матери от первого контакта с ребенком. Подобная ситуация может ухудшаться с течением первых дней после родов, так как качественного контакта так же может не устанавливаться.

Отсутствие этого контакта в виду соматического состояния новорожденного, перевода его в больницу, или иных причин грозит опасностью депрессии у матери и затруднением формирования позитивного аффективного материнского поведения.

Психологическое состояние самого родителя с рождением ребенка с особыми потребностями всегда связано с шоковыми переживаниями. Шок, горе, проживание утраты всех фантазий, репрезентаций о ребенке, в конечном счете проживающиеся как горе от утраты ребенка как такового могут вызывать депрессивные состояния, что так же негативно влияет на качество взаимного контакта в парах матерей и детей с синдромом Дауна.

Зачастую не щадящей и не корректно-грубой бывает информация и способы, которыми родителям сообщаются сведения о наличии диагноза. Данная информация может быть преподнесена со стигматизирующими элементами, с отвержением ребёнка со стороны сообщающего (медицинского персонала) что так же усиливает негативные переживания матери от рождения ребенка с синдромом Дауна (Пальмов, 2002; Ditchfield, 1992).

Другой требующей рассмотрения темой взаимодействия матерей и детей с синдромом Дауна является игровое взаимодействие.

Эмоциональность и внутренний ресурс для игры с ребенком, вовлеченность в процесс, интерес к игре и взаимодействию с ребенком, а так же степень вовлеченности в самого ребенка играют важную роль в формировании качественного паттерна взаимоотношений матери и младенца с синдромом Дауна.

Однако как и многие другие элементы психического развития детей с синдромом Дауна, игра этих детей так же имеет отличительные особенности, например, в 12 месяцев младенцы с синдромом Дауна манипулируют игрушками меньше других детей того же возраста. Родители детей с синдромом Дауна склонны более других родителей, даже детей так же с особыми потребностями здоровья, стимулировать своих детей, ориентировать их на предметную деятельность и игрушки.

Матери детей с синдромом Дауна более активны, физически направляют детей на игру, пытаются вызвать у них активность и манипулятивную деятельность, однако, подобная перестимуляция и вмешательство в игру взывают обратный эффект и дети с синдромом Дауна наоборот, более пассивны в игровом взаимодействии, по сравнению с типично развивающимися детьми и детьми с недоношенностью (Wagner, Ganiban, Cicchetti, 1993).

Подобная активность матери во взаимодействии, и ее вмешивающийся стиль взаимодействия зачастую сбивает ребенка с синдромом Дауна, так как в силу особенностей своего развития, детям с синдромом Дауна сложно концентрировать внимание сразу на нескольких видах активности, в частности на матери и на игре одновременно.

Подобные сложности в игровом взаимодействии и чрезмерная активность матерей при общей пассивности детей с синдромом Дауна вызывают негативное отношение матерей к процессу игры. При ответах на вопросы об игре ребенка более 3/4 матерей признали, что им скучны повторяющиеся игры ребенка, около половины высказали мнение, что их ребенок скучает, когда они играют вместе, а 4 из 10 считали, что их ребенку больше нравится оставаться одному (Мак-Конки, 1990).

Матери детей с синдромом Дауна склонны недооценивать успехи своих детей, возможно, потому что дети плохо интересуются игрушками и предметами внешнего мира (Мухамедрахимов, 1999).

Не смотря на это в основном матери рассматривают игру как положительное и радостное общение со своим отстающим в развитии ребенком: а) матери по отношению к своим детям могут быть не только директивными, но и чуткими; б) поведение матерей становится более директивным, когда их дети не проявляют особого интереса к игре, иными словами, директивность является адаптивной реакцией матерей; в) те матери, которые сочетали в своем поведении директивность с чуткостью, побуждая детей к игре, стремились сделать своих детей более умелыми (Beeghly, Weiss-Perry, Cicchetti, 1993).

Как уже обсуждалось выше, дети с синдромом Дауна имеют множество социальных навыков общения, в целом ориентированы на социально-эмоциональный контакт с близкими взрослыми, однако, при прочих специфических трудностях не редко возникают и сложности во взаимодействии между матерью и ребенком с синдромом Дауна. Это обуславливает некоторую сложность в формировании паттерна привязанности у детей с синдромом Дауна.

Отношения привязанности, сформированные в первый год жизни, обуславливают дальнейшее развитие ребенка, как типично развивающегося, так и ребенка с особыми потребностями (Боулби, 2003). Для оценки паттерна привязанности для типично развивающихся детей используется классическая процедура эксперимента привязанности: процедура - незнакомая ситуация, предложенная М.Аинсворт (Ainsworth et al., 1978).

Использование этого метода для детей с особыми потребностями, в том числе и для детей с синдромом Дауна требует некоторой доработки шкал (Hoppes, Harris, 1999).

Исследуя отношения привязанности у 138 детей с синдромом Дауна и их матерей с использованием «Незнакомой ситуации» группа авторов выявила, что большой процент составляют дети, отнесенные к небезопасной привязанности неопределенного типа (Unclassifiable – 47%) (Vaughn, Goldberg, et al. 1994). Авторы отметили, что в эпизодах разлучения с матерью дети с синдромом Дауна не испытывают большого стресса. Эти наблюдения согласуются с данными Р.Эмде и его коллег (Emde , Brown, 1978) о торможении аффекта у детей с синдромом Дауна. Исследователи предположили, что низкий уровень аффекта, характерный для детей с синдромом Дауна, может негативно влиять на поведенческие системы, направленные на поиск близости, взаимодействие с другими людьми, на взаимоотношения между взрослым и ребенком.

Однако следует понимать, что специфика развития детей с синдромом Дауна и сложности, которые у них возникают, в том числе в интеллектуальной сфере, сильно разнятся от ребенка к ребенку. Другой значимой характеристикой для формирования качественного взаимодействия матери и ребёнка с синдромом Дауна являются личностные особенности матери, степень ее переживания утраты и горя, депрессии, ее гибкость или ригидность во взаимодействии, способность следовать за инициативой ребенка или наоборот, предоставлять ему стимулирующий контакт не вмешиваясь и не подавляя его активность полностью.

При благоприятных условиях безопасности и предсказуемости близкого взрослого было показано, что дети с синдромом Дауна могут и формируют безопасный паттерн привязанности к своим близким взрослым и используют мать как безопасную основу для исследования и как источник безопасности в стрессовых ситуациях (Thompson et al., 1985).

Описанные выше сложности, которые могут возникать у детей с синдромом Дауна в благоприятных, казалось бы, условиях семейного воспитания, еще усугубляются в условиях сиротских учреждений. В отсутствии постоянного контакта с близким взрослым, постоянно меняющихся условиях и не предсказуемости сотрудников, к сожалению так часто встречающихся в детских домах и интернатах, дети с синдромом Дауна попадают в условия, в которых их изначальные сильные стороны нивелируются внешними факторами. Социально-эмоциональный контакт, к которому они способны, и который так необходим детям для установления безопасных паттернов привязанности не возможно использовать в качестве хорошей базы для развития в депривирующих условиях сиротских учреждений.

Однако данные о возможности формирования у детей с синдромом Дауна безопасного типа привязанности говорят нам о необходимости обеспечения условий в сиротских учреждениях для этих детей, в которых они смогли бы нормально развиваться сообразно своему потенциалу и возможностям.

В следующей главе нами будет рассмотрено, каким образом вообще возможно оказать позитивное влияние на психическое развитие детей с синдромом Дауна и в частности, как изменения социально-эмоционального окружения в домах ребенка влияет на развитие детей с синдромом Дауна.

# 1.4 Влияние программы модернизации сиротских учреждений на психическое здоровье и развитие детей с умственно отсталостью (в том числе с синдромом Дауна)

В России значительно чаще, чем в европейских странах, люди отказываются от детей с диагнозом синдром Дауна, что делает этих детей группой риска для попадания в сиротские учреждения, откуда, если они не будут усыновлены до 4ех лет, они попадают в психоневрологические интернаты (Ригина, 2007).

## 1.4.1 Программы раннего вмешательства для детей с синдромом Дауна

История создания специальных программ раннего вмешательства, направленных на детей с синдромом Дауна и их родителей, соответствует этапам развития раннего вмешательства в целом. Начавшаяся деинституализация способствовала тому, что все большее число родителей не передавали детей с синдромом Дауна в учреждения сегрегации и воспитывали их дома (Бакк, Грюневальд, 2001; Бациев, Корнеев, 2003). Среди причин, в значительной степени повлиявших на становление и развитие программ раннего вмешательства для детей с синдромом Дауна в США были выделены 1) деинституализация; 2) развитие медицины и ее направленность на индивидуальные потребности здоровья детей с синдромом Дауна, включая кардиохирургию (Spiker, Hopmann, 1997). Принятие общественного закона PL 92-142 в 1975 году и его доработка в 1986 гарантировал детям с ограниченными возможностями реализацию прав на образование, что дало огромный толчок вовлечению родителей в процесс обучения своего ребёнка. Начало развития программ раннего вмешательства для детей с СД и их родителей совпадал с обобщением исследований о привязанности и влиянии отношений на развитие ребенка (Bowlby, 1959, 1973; Ainsworth, 1978). С данного периода программы раннего вмешательства ориентированы не только на развитие ребенка, но и на систему семейных отношений, в структуре которых раскрывается потенциал возможностей ребенка (Spiker, Hopmann, 1997).

В литературе выделяются следующие направления раннего вмешательства для младенцев и детей раннего возраста с СД, обусловленные особенностями их развития, а также специфическими характеристиками раннего взаимодействия ребенка с ухаживающими за ним взрослыми: 1) Программы РВ, направленные на развитие речи и навыков коммуникации (Kumin, 2003; Йохансон, 2001). 2) Программы стимуляции двигательного развития (Dmitriev, 2001; Лаутеслагер, 2003; Уиндерс, 2003). 3) Программы РВ, направленные на коммуникативное и речевое взаимодействие между младенцем и матерью (Kumin, 2003). 4) Программы, направленные на улучшение навыков социального взаимодействия матерей с младенцами с синдромом Дауна. 5) Программы РВ, направленные на познавательное и речевое развитие. 6) Программы РВ, включающие стимуляцию двигательного, познавательного, речевого развития ребенка (Hanson, 1987). 7) Программы РВ, включающие стимуляцию двигательного, познавательного, речевого развития, ориентированные на взаимодействие матери и младенца с синдромом Дауна. В отечественных публикациях представлены адаптационные группы для детей с синдромом Дауна и их родителей (Жиянова, 2002, 2003; Ригина, 2003), направленные на удовлетворение потребностей детей в развитии и социальном взаимодействии со сверстниками; ссылаясь на широко распространенный в Европе и США опыт использования дополнительных средств коммуникации для развития активной речи детей раннего возраста с синдромом Дауна, Н.Ю. Баранова и М.М. Емец отмечают преимущества использования жестов (Баранова, Емец, 1999). Для детей более старшего возраста представлена программа комплексного развития (Медведева, Панфилова. Поле, 2004). Программы, сфокусированные на взаимодействии матери и младенца с синдромом Дауна практически не представлены в современных отечественных публикациях. Среди небольшого числа публикаций, посвященных программам ранней помощи для детей с СД и их родителей, выделяются описания практических проектов, целью которых является профилактика передачи детей с синдромом Дауна в дома ребенка (Красовский, Шармина, 2005), что во многом отражает негативное отношение общества к людям с умственной отсталостью.

Проблема оценки эффективности различных программ раннего вмешательства для детей с синдромом Дауна и их родителей отражена в зарубежных публикациях. Группа авторов на основании обзора 11 публикаций об эффективности программ раннего вмешательства выделила ряд трудностей, характеризующих проведение подобных исследований: 1) отсутствие сопоставимых контрольных групп; 2) использование маленьких, самостоятельно отобранных выборок; 3) отсутствие лонгитюдного прослеживания для определения устойчивости достижений раннего развития; 4) отсутствие анализа влияния психологических и биологических факторов на развитие детей с синдромом Дауна; 5) выраженные индивидуальные различия у детей, затрудняющие интерпретацию результатов исследования (Spiker, Hopmann, 1997). Также было отмечено, что недостаточно изучался вопрос об интенсивности и длительности программ раннего вмешательства, мало исследовалось влияние индивидуальных различий детей с СД (наличие или отсутствие порока сердца, выраженность мышечной гипотонии, сенсорные нарушения и т.д.) и характеристик семейного окружения на эффективность раннего вмешательства.

Следует отметить, что проблема продолжительности и устойчивости позитивного эффекта раннего вмешательства вызывала интерес многих авторов. Исследование 10 детей с синдромом Дауна, прошедших раннее вмешательство и обследованных в подростковом возрасте показало их преимущество в когнитивном развитии и адаптации по сравнению с 10 подобранными по возрасту подростками с СД, не имевшими опыта раннего вмешательства (Spiker, Hopmann, 1997). Существуют данные, свидетельствующие, что результаты, достигнутые многими детьми в программах раннего вмешательства, оказываются неустойчивыми, если эти достижения не поддерживаются продолжающимися развивающими мероприятиями.

В обзоре исследований эффективности программ раннего вмешательства (Spiker, Hopmann, 1997) приводятся данные о взаимосвязи индивидуальных различий детей с синдромом Дауна и эффективности программ раннего вмешательства. Было обнаружено, что быстрее осваивали определенные вехи развития в программе раннего вмешательства дети, чей мышечный тонус выше и у кого отсутствуют или слабо выражены кардиологические проблемы. Было установлено, что речевые способности развиваются быстрее у тех детей, которые демонстрировали предрасположенность к речи до начала раннего вмешательства.

Программы, направленные на улучшение взаимодействия в парах матерей и детей с синдромом Дауна продемонстрировали позитивный эффект. Так, психотерапевтическая модель раннего вмешательства «тренировка взаимодействия», в которой в течение 18 месяцев принимали участие 23 диады при сравнении с контрольной группой продемонстрировали больше очередности во взаимодействии, матери были более отзывчивыми и менее вмешивающимися, поведение младенцев по отношению к матерям в исследуемой группе оказалось более направленным, чем в контрольной группе, не участвовавшей в программе вмешательства.

В целом следует отметить, что наиболее ранние программы вмешательства фокусировались на стимуляции развития младенцев при активном вовлечении родителей в процесс раннего обучения, а более поздние, разработанные на основании исследований качественных характеристик взаимодействия матерей и младенцев из групп риска программы раннего вмешательства направлены на оптимизацию и улучшение качества паттернов социального взаимодействия между младенцем и родителями. Таким образом, направленность раннего вмешательства не только на ребенка, но и на семью, а так же на учреждения, в котором может проживать ребенок с синдромом Дауна, может повысить ее эффективность.

## 1.4.2 Сравнительные исследования развития детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в домах ребенка и семьях

Первые публикации о психологическом состоянии родителей детей с особыми потребностями, основанные на психоаналитическом подходе имели тенденцию рассматривать родительские реакции как невротические, а родителей - как нуждающихся в терапии. Предполагалось, что почти все родители переживают чувство вины в большей или меньшей степени. Какую бы реакцию родители не проявляли, она могла быть интерпретированакак доказательство враждебности, отвержения или, в лучшем случае, амбивалентности по отношению к ребенку. Как следствие, родители приглашались на психодинамически ориентированное консультирование, но практическая помощь и поддержка все еще были ограничены: преобладающие взгляды были полны пессимизма по отношению к развитию ребенка, а воспитание в учреждениях по-прежнему оставалось главным доступным способом "лечения". Одна из наиболее влиятельных моделей в изучении реакции и последующего приспосабливания родителей к рождению ребенка с особыми потребностями, в том числе и с синдромом Дауна, - это модель тяжелой утраты. В рамках данной модели рассматривается гипотеза о том, что в течение всей беременности родители ожидают и планируют нормального, здорового ребенка, но эти ожидания разрушаются, когда в семье появляется ребенок с особыми потребностями. Предполагается, что, прежде чем родители смогут начать принимать своего ребенка и заботиться о нем, они нуждаются в оплакивании потери ребенка, который "мог бы быть" (Пальмов, 2002). В настоящее время наиболее распространенной моделью изучения психологического состояния родителей детей с особыми потребностями является модель стресса и адаптации. Установление диагноза или факта особых потребностей у ребенка является первоначальным событием, взывающим стресс . По мнению одного из ведущих профессионалов в области раннего вмешательства Майкла Гуральника, психологическое состояние родителей и стереотипы их семейного взаимодействия могут повергаться серьезной атаке со стороны таких стрессоров, как проблемы здоровья ребенка, несоответствие реальных достижений ребенка ожиданиям и надеждам родителей, несоответствие между выражением чувств ребенка и родителя. Интенсивные эмоциональные переживания часто влекут за собой пересмотр планов семьи, изменение семейных ролей и бытовой стороны жизни. Возникает непривычная потребность в ресурсах, нарушается обычный ритм повседневной жизни семьи. Могут возникнуть финансовые проблемы, а также дополнительные заботы, связанные с состоянием здоровья ребенка, что нередко влечет за собой материальные расходы. Перечисленные трудности могут привести к снижению уверенность родителей в их способности обеспечить ребенка необходимой заботой. Возникшее ощущение неуверенности зачастую имеет долговременные негативные последствия, так как семьи убеждены, что, по мере развития их ребенка они будут и дальше сталкиваться с проблемами. Изменения в функционировании семьи, связанные с рождением ребенка с особыми потребностями, могут быть как немедленными, быстро возникающими, так и продолжительными, длящимися. Некоторые родители свидетельствуют, что рождение ребенка с инвалидностью также влияет на самооценку, на надежды, связанные с карьерой матери, на экономическое положение семьи (Guralnick, 1999). Исследование показали, что родители детей с особыми потребностями переживают стресс в ответ на события, перечисленные в следующей последовательности: проблемы поведения ребенка; ночные беспокойства; социальная изоляция; нарушение взаимопонимания в семье; множественные нарушения у ребенка; заболевания и состояние здоровья ребенка; проблемы с внешностью ребенка; материальная обеспеченность Способность семьи справиться с кризисом и адаптироваться к ситуации зависит от сложного взаимодействия таких факторов, как: предшествующий опыт воспитания или общения со своими или чужими детьми с особыми потребностями; поддержка со стороны друзей и других членов семьи; доступность программ сопровождения, значимость которых не уменьшается с возрастом ребенка. Некоторые авторы считают, что стратегии преодоления отличаются от семьи к семье и включают следующее: здоровье родителей, их энергию и нравственные установки; умение членов семьи решать проблемы; социальные связи; доход, принадлежность к определенному социальному классу; система ценностей (Ditchfield, 1992; Guralnick, 1999; Пальмов, 2002). Среди факторов, вызывающих острые переживания у матери и семьи в целом, выделяется как сам факт сообщения диагноза о наличии синдрома Дауна или иного нарушения развития, приводящего к умственной отсталости, так и способ сообщения этого диагноза (Ditchfield, 1992; Sinason, 1992, Stokes, Sinason, 1992; Исаев, Сорокин, Михайлова, 2002; Майрамян, 1995). По данным исследования Р.Ф. Майрамяна, сообщение об умственной отсталости ребенка вызывает у 65,7% матерей острые эмоциональные расстройства, суицидальные намерения и попытки, аффективно шоковые и истерические расстройства (Майрамян, 1995). В дальнейшем затяжной психический стресс приводит к возникновению различных психосоматических расстройств. Со временем он может не только не уменьшиться, но даже усилиться: растут заботы, связанные с взрослеющим ребенком, растет тревога относительно его будущего. Автор отмечает, что рождение ребенка с аномалиями неизбежно влечет за собой родительский кризис, динамика которого представлена четырьмя основными фазами: 1. Состояние растерянности, беспомощности, страха. Возникает чувство вины и собственной неполноценности. Шоковое состояние трансформируется в негативизм, отрицания поставленного диагноза. 2. Период негативизма и отрицания, играющий защитную функцию. Он направлен на то, чтобы сохранить определенный уровень надежды и ощущения стабильности перед лицом факта, грозящего разрушить привычную жизнь. Крайней фазой негативизма становится отказ от обследования ребенка и проведения корригирующих мероприятий. Некоторые родители, выражая недоверие к консультантам, многократно обращаются в разные научные и лечебные центры с целью опровергнуть установленный диагноз. Некоторые из таких родителей могут признать диагноз, но при этом усваивают неоправданно оптимистический взгляд на возможности развития ребенка. У них появляется убеждения, что лечение может сделать его нормальным. Также для второй фазы характерна попытка овладеть безвыходной ситуацией с помощью всех имеющихся средств. Описанная фаза - негативизм и отрицание, как правило, явление временное, и по мере того, как родители начинают принимать диагноз и частично понимать его смысл, они погружаются в глубокую печаль. 3. Депрессивное состояние, связанное с осознанием истины. Этот синдром, получивший название “хроническая печаль”, является результатом постоянной зависимости родителей от потребностей ребенка, следствием отсутствия у него положительных изменений, “несоциализируемости” его психического и физического дефекта, неутихающей боли от сознания неполноценности родного человека, который находится только еще в начале жизненного пути. 4. Начало социально - психологической адаптации (зрелой адаптации) всех членов семьи, когда родители в состоянии правильно оценить ситуацию, готовы начать руководствоваться интересами ребенка, устанавливать адекватные эмоциональные контакты со специалистами и достаточно разумно следовать их советам. Показателями адаптации являются следующие признаки: уменьшается переживание печали; появляется готовность активно решать проблему с ориентацией на будущее, усиливается интерес к окружающему миру. Однако фаза адаптации во многом зависит от своевременной и конструктивной помощи специалистов, которая возможна при условии глубокого знания специфики отношений, складывающихся в семье (Майрамян, 1995). В литературе представлен и немного иной взгляд на состояние родителей после появления в семье ребенка с умственной отсталостью, хотя в целом он не противоречит и во многом повторяет представленные выше стадии. Предполагается, что вместо четко определенных этапов существуют три основные категории ответов, которые можно описать в определенной последовательности их проживания – стадиях ­– следующим образом: 1. Стадия первоначальной реакции, которая характеризуется реакциями шока, неверия и отрицания диагноза, отвержения ребенка. 2. Стадия эмоциональной дезорганизации, которая характеризуется реакциями гнева, обвинения медперсонала, Бога, самих себя, родители переживают чувство вины, печали или разочарования. 3. Стадия эмоциональной организации, на которой происходит приспосабливание к сложившейся ситуации (Пальмов, 2002).

В обзоре исследований психологических особенностей семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (Crink, 1993) приводятся немногочисленные исследования различных психологических характеристик и параметров семейного функционирования. Отношение к воспитанию у родителей (в основном матерей) умственно отсталых детей по сравнению с родителями здоровых детей характеризуется более выраженным отвержением, сердитостью, направленностью на наказание и гиперопеку. Было обнаружено, что подобное отношение к воспитанию существенно сказывалось на некоторых параметрах развития детей с умственной отсталостью, а также отражалось на вовлеченности родителей планирование и проведение занятий с ребенком дома. Чем менее позитивным было отношение к воспитанию, тем меньшую вовлеченность в домашние занятия демонстрировали родители и тем хуже дети проходили тестирование. Также родители детей с умственной отсталостью демонстрировали больше эмоциональных трудностей, например, испытывали проблемы с контролированием импульсов и агрессивных чувств, чем родители здоровых детей, имели менее выраженное ощущение родительской компетентности и удовольствия (Crink, 1993). Эти данные во многом подтверждаются единичными отечественными исследованиями. Изучение материнского отношения к детям раннего возраста с синдромом Дауна продемонстрировало, что все матери, воспитывающие детей раннего возраста с синдромом Дауна, испытывают состояние скрытой тревоги и отличаются эмоциональной нестабильностью вне зависимости от знака эмоционального отношения к ребенку (Сергеева, 2003). «Принимающие» матери видели смысл своего материнства в заботе о ребенке и его личностном благополучии, «отвергающие» - в роли наставника и педагога, который поощряет ребенка соответствовать идеальному образу, заданному опытом воспитания здорового ребенка.

Большинство авторов, обращавшихся к изучению психологических характеристик родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна или другими нарушениями развития, приводящими к умственной отсталости, отмечают важную роль служб сопровождения ребенка и семьи. Особое значение придается психологической поддержке матери, семьи в целом. Своевременное начало и высокий профессиональный уровень психологической помощи семье могут помочь родителям проживать тяжелые негативные чувства и постепенно адаптироваться к особым потребностями ребенка, а также к новой родительской роли (Исаев, 2003; Мамайчук, 2001, 2003; Мухамедрахимов, 1999; Шипицина, 2005; Беляева, Кузнецов, 2001; Ди Каньо, Гандионе, 1994; Shonkoff, 1992; Berger, 1993; Cicchetti, Beeghly, 1993; Crink, 1993; Giralnik, 1999; 1997; Hodapp, Zigler, 1993 и др.).

Со многими сложностями, с которыми сталкиваются родители детей с особыми потребностями, сталкиваются и сотрудники учреждений для детей сирот. В обзоре Дж. Карра приводятся данные, полученные в зарубежных исследованиях, проведенных в 60-80-е года 20 века и направленных на изучение различий в психическом развитии у детей с синдромом Дауна, проживающих в семьях и учреждениях (Карр, 1991). Было выявлено, что дети с синдромом Дауна, воспитывающиеся в семьях, имели более высокие показатели IQ и развивались, в целом, лучше, чем дети, проживающие в сегрегационных учреждениях (Карр, 1991).

Стоит отметить, что на сегодняшний день, в России были проведены лишь единичные сравнительные исследования психического развития детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в семьях и учреждениях.

Так, например, Панарина проводила исследование, в котором изучались особенности социально-эмоционального развития младенцев с синдромом Дауна, с участием 10 детей, воспитывающихся в семьях, и 10 детей, воспитывающихся в доме ребенка.

Было выявлено, что младенцы с синдромом Дауна, воспитывающиеся в семьях, активно двигались, умели уже переворачиваться со спины на живот и с живота на бок, проявляли интерес к изучению окружающих предметов, захватывали их и начинали ими манипулировать, перекладывать из руки в руку. В то время как у младенцев с синдромом Дауна из дома ребенка не наблюдалось подобных проявлений в поведении. Эмоциональное состояние детей из дома ребенка чаще всего было наполнено переживаниями отрицательного характера, а положительные реакции удавалось наблюдать лишь в ситуации телесного контакта со взрослым. Напротив, младенцы, воспитывающиеся в семьях, наиболее часто выражали положительные эмоции (Панарина, 2006).

Что касается взаимодействия со взрослыми, «семейные» дети с синдромом Дауна проявляли неспособность поддерживать игру, которую предлагала мать, не инициировали социальные контакты с матерью. Младенцы из дома ребенка также не старались привлечь внимание взрослых и установить с ними контакт, более того, если взрослый обращался к ребенку на расстоянии, чаще всего это не вызывало никаких ответных реакций с его стороны (Панарина, 2006).

Все наблюдаемые особенности социально-эмоционального развития младенцев с синдромом Дауна, по мнению Панариной, вызваны депривацией, которую испытывают не только дети из дома ребенка, но и дети, воспитывающиеся в семьях, в силу того, что матери находятся в состоянии стресса по причине рождения у них "особого" ребенка. Кроме того, Панарина утверждает, что если ребенок воспитывается в семье, а не в учреждении, это еще не является само по себе значимым фактором, способствующим его социально-эмоциональному развитию без психологического сопровождения со стороны соответствующих специалистов (Панарина, 2006).

Напротив, в другом сравнительном исследовании 47 детей с синдромом Дауна в возрасте от 5 до 48 месяцев, было установлено, что фактор наличия семейного окружения определяет более высокий темп и уровень психического развития "семейных" детей по сравнению с детьми, воспитывающихся в домах ребенка, даже когда ранняя помощь не оказывалась. Несмотря на реабилитационные мероприятия и интенсивное коррекционно-педагогическое сопровождение, которые получали дети с синдромом Дауна из домов ребенка, они все равно отставали от "семейных" детей во всех областях развития (Пальмов, 2007). С возрастом дети с синдромом Дауна, воспитывающиеся в домах ребенка, все больше отстают в своем развитии от «семейных» детей. Это объясняется характеристиками социального окружения детей, проживающих в домах ребенка, где дети лишены возможности построения отношений с отзывчивым и постоянным близким взрослым. Кроме того, в результате проведенного исследования было установлено, что характеристики взаимодействия лучше в «семейных» парах «мать - ребенок с синдромом Дауна», чем в парах детей с сотрудниками дома ребенка (Пальмов, Мухамедрахимов, 2008).

# 1.5 Выводы к литературному обзору

Сиротские учреждения для детей с умственной отсталостью, как правило, это психоневрологические, специализированные дома ребенка, где, в том числе, проживают и дети с синдромом Дауна.

Подобные специализированные учреждения имеют ряд схожих черт с сиротскими учреждениями для детей без ограниченных возможностей(The St.Petersburg-USA Orphanage Research Team, 2008):

* множество сотрудников, закрепленных за одной группой детей (отсутствие постоянного близкого взрослого);
* переводы детей из группы в группу;
* многочасовая работа сотрудников (на износ);
* малое время во взаимодействии индивидуально с каждым ребенком;
* большая численность групп (более 10 человек в группе);
* жесткая регламентация действий (по расписанию, вне зависимости от желании ребенка);
* дети часто проявляют неразборчивое дружелюбие, стереотипии, не умение играть (качественная игра с предметами)

В подобных деривационных условиях оказываются и дети с умственной отсталостью и синдромом Дауна, проживающие в специализированных сиротских учреждениях (Грюневальд, 1991; Ригина, 2007; Пальмов, Мухамедрахимов, 2008; Панарина, 2006).

Подобные условия тормозят развитие детей с ограниченными возможностями здоровья, возможно, не в меньшей степени, чем сами диагнозы. В исследованиях, посвященных вопросам развития детей в учреждениях, мы можем наблюдать удручающую картину с отставанием в развитии, даже по сравнению с детьми, имеющими такие же дефектами, но проживающими в семьях (Джонсон, 2011; Мухамедрахимов, Иванова, Вершинина, 2008; Пальмов, Юленкова, 2015).

Таким образом, опыт проживания в учреждении негативно и на развитие детей с умственной отсталостью и синдромом Дауна.

Как было показано выше, условия проживания в сиротском учреждении негативно сказывается на психическом развитии детей, в том числе и с умственной отсталостью и синдромом Дауна.

В России существуют исследования, изучавшие влияние программы ранней помощи на психическое развитие детей с синдромом Дауна (Пальмов, Мухамедрахимов, Вершинина, 2008).

Так же существуют исследования, отмечающие позитивное влияние программы модернизации сиротского учреждения на психическое развитие детей с синдромом Дауна (Пальмов, Юленкова, 2015). Были получены данные, свидетельствующие об улучшении качества контакта между взрослыми и детьми и скорости психического развития детей с синдромом Дауна в модернизированных условиях.

Однако в полученные данные были актуальны для детей в возрасте 3-68 месяцев (0-5 лет).

Таким образом, в ходе литературного обзора нами не было обнаружено исследований по влиянию программы модернизации специализированных учреждений сиротского типа (для умственно отсталых детей) на психическое здоровье детей с синдромом Дауна 8-17 лет.

# ГЛАВА 2

# Методы и дизайн исследования

**Предметом** данного исследования является психическое развитие детей 8-17 лет с синдромом Дауна, воспитывающихся в детском доме-интернате.

**Целью** исследования является изучение психического развития детей 8-17 лет в семейно-воспитательных группах детского дома-интерната.

То есть, в ходе данного исследования будет проведена оценка влияния программы модернизации групп детского дома-интерната для умственно отсталых детей на психическое развитие воспитанников и в частности, на воспитанников 8-17 лет с синдромом Дауна.

Для достижения поставленной цели нами было проведено два этапа исследования.

На первом этапе была проведена проверка **гипотезы** о том, что процесс модернизации условий воспитания детей в детском доме – интернате для умственно отсталых детей, а именно, создание «семейных» групп, позитивно влияет на адаптивное и коммуникативное развитие воспитанников.

На втором этапе исследования, мы проверили гипотезу о том, что показатели психического развития воспитанников 8-17 лет с синдромом Дауна выше в условиях модернизированных групп.

# **2.1 Условия проведения исследования и программа преобразований в ДДИ №4 для умственно отсталых детей**

Данное исследование проводилось на базе СПб ГСУСО «Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии №4», г. Павловск. Исследование проводилось на базе двух корпусов детского дома, Корпуса №2 и Корпуса №3. Корпус №2 на момент начала исследования уже прошел программу модернизации, Корпус №3 оставался без всякого вмешательства.

Реконструкция Корпуса №2 с целью организации семейно-воспитательных групп была произведена в 2014 году и содержала:

* Ремонт помещений и создание пространства для небольшой группы детей.
* Сокращение числа детей в группе с 12-15 до 5 -6 человек.
* Выделение двух постоянных воспитателей и младших медсестер.
* Создание рабочей группы специалистов корпуса.
* Изменение среды в группах.
* Обучение и супервизия сотрудников групп.

В процессе реконструкции пространство групп реорганизовано в небольшие игровые и спальни для 5 детей, оформлены столовые для двух групп (10 детей). Каждый из двух воспитателей семейной группы работает по графику позволяющему детям все время находиться с близким и знакомым им взрослым.

Программы преобразования стартовали с создания и утверждения программы внедрения модели «семейного» проживания детей в условиях СПб ГБСУСО «ДДИ № 4» на 2014-2016 гг.

Обучение началось с собрания коллектива 2 корпуса 14.02.2014г. При проведении обучения модули повторялись по 4 раза и включали следующие темы:

* Формирование психического здоровья и развитие личности человека.
* Использование принципов заботы с уважением (Предсказуемость действий взрослого, бережные действия с телом ребенка, приглашение ребенка к самостоятельной активности)
* Внимание к сигналам и эмоциональному состоянию ребенка (видеть сигналы приглашения или отказа от взаимодействия или сигналы стресса и стабильности и изменять скорость и интенсивность своих действий).
* Использование алгоритмов организации режимных и развивающих мероприятий.
* Использование первичных навыков по обеспечению оптимальных поз и положений тела детей в режимных мероприятиях и свободной активности.
* Забота о внешнем виде ребенка.
* Создание и поддержание условий, побуждающих детей к самостоятельным занятий и игры детей.

В процессе обучения персонала администрация корпуса разработала и приняла ряд документов, регламентирующих качество и порядок работы в новых условиях «семейных» групп, а именно: «Принципы организации жизни детей и работы персонала», изменения (уточнения) функциональных обязанностей групповых сотрудников, положение о рабочей группе.

# 2.2 Дизайн исследования

# Был использован квазиэкспериментальный дизайн исследования, с сохранением контрольной группы, в качестве которой выступал Корпус №3 (не подвергавшийся программе модернизации).

Все исследование проводилось в два этапа:

Первый этап исследования:

* первый замер с ноября 2014 по январь 2015;
* повторный замер с ноября 2015 по январь 2016;

На первом этапе нами была проведена оценка влияния программы модернизации детского дома-интерната для умственно отсталых детей на адаптивное и коммуникативное развитие детей и на качество контакта в парах взрослый-ребенок.

Изучение адаптивного развития детей с умственной отсталостью в модернизированных и обычных группах учреждения проводилась замерами проявлений количества и длительности дезадаптивного поведения по методике «Лист регистрации изменений поведения и состояния детей» (Муха­медрахимов, Шевчук, 2009).

Коммуникативное развитие детей и качество коммуникации в парах «взрослый-ребенок» по методике «Лист регистрации качества взаимоотношений в паре взрослый ребенок в условиях детского дома» (Пальмов, 2014).

Оценивались все подходящие под критерии отбора группы на модернизированном Корпусе №2 и на Корпусе №3, оставшемся без модернизации на момент начала исследования.

Экспериментальная группа:

1. «Модернизированные (8 месяцев)» группы Корпуса №2 –
2. (повторный замер) «Модернизированные (20 месяцев)» группы Корпуса №2 - замер произведен с ноября 2015-январь 2016.

Контрольная группа:

1. «Без модернизации» группы Корпуса №3 –замер произведен с ноября 2014-январь 2015.

Повторно не замерялся, так как на момент повторного замера в ноябре 2015 - январе 2016 на нем уже так же стартовала программа модернизации, и он больше не мог считаться контрольной группой без вмешательства.

Второй этап исследования:

* замер с января 2016 по март 2016 года.

Второй этап исследования был посвящен выявлению влияния программы модернизации на психическое развитие детей 8-17 лет с синдромом Дауна, проживающих в условиях детского дома-интерната для умственно отсталых детей.

Коммуникативное развитие детей оценивалось по методике «Матрица коммуникации» **(C**harity Rowland, 2004).

Оценивались все дети с синдромом Дауна, уже попавшие в исследование на первом этапе, а так же другие, удовлетворяющие условиям исследования дети с синдромом Дауна в возрасте от 8-17 на Корпусе №2 и Корпусе №3.

На Корпусе №3 момент начала второго этапа исследования, уже стартовала программа вмешательства, однако, нами были отобраны дети 8-17 лет с синдромом Дауна из еще не модернизированных групп.

Получившиеся группы сравнения:

1. Дети с синдромом Дауна 8-17 лет с Корпуса №2 – «СД (с модернизацией 20 мес.).
2. Дети с синдромом Дауна 8-17 лет с Корпуса №3 – «СД (Без модернизации)».

# 2.3 Выборка

Исследование проводилось на двух корпусах СПб ГСУСО «Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии №4», г. Павловск.

Для исследования на каждом из корпусов были отобраны группы, максимально эквивалентные друг другу для возможности корректного сравнения полученных результатов на двух корпусах между собой. Группы подбирались сравнимые по возрасту детей, сходные по диагнозам и степени умственной отсталости.

Критериями исключения детей из исследования были: возраст менее 8 и более 18 лет, сенсорные нарушения, нарушения опорно-двигательного аппарата, ДЦП.

На первом этапе исследования выборка составила (для выявления влияния программы модернизации детского дома для умственно отсталых детей на психическое развитие воспитанников):

**Экспериментальная группа:**

1. «Модернизированные (8 месяцев)» группы: 26 детей и 6 взрослых.
2. (повторный замер) «Модернизированные (20 месяцев)»: 24 детей и 6 взрослых.

**Контрольная группа:**

1. «Без модернизации» группы: 29 детей и 4 взрослых.

На втором этапе исследования выборка составила (для выявления влияния программы модернизации детского дома для умственно отсталых детей на психическое развитие детей с синдромом Дауна):

1. «СД (с модернизацией 20 мес.)»: 12 детей
2. «СД (без модернизации)»: 12 детей.

# Методы и способ проведения оценки

# 2.4.1 Методы и способ проведения оценки на первом этапе исследования

# На первом этапе исследования, для групп сравнения «Модернизированные (8 мес.)»; «Модернизированные (20 мес.); «Без модернизации», для выявления влияния программы модернизации на адаптивное и коммуникативное развитие детей в этих группах детского дома-интерната для детей с отклонениями в умственном развитии, нами были использован ряд методик, некоторые из которых пришлось адаптировать под специфические условия, в которых проводилось исследование.

Прежде всего, мы столкнулись с тем, что в группах детского дома-интерната, на базе которого проводилось исследование, совместно воспитываются дети в возрасте от 6 до 18 лет.

Одновременно с этим, было невозможно использовать имеющиеся методики по изучению психического развития детей данной возрастной группы («Battelle Developmental Inventory With Recalibrated Data and Norms»; Newborg et al., 1984) в виду глубокой недоразвитости воспитанников.

Так же, для нашего исследования нам приходилось оценивать одновременно большое количество детей, находящихся в группе и процессе взаимодействия с воспитателем, но, учитывая выше сказанное, мы не могли воспользоваться имеющимися методиками кодирования и наблюдения по видео (PCERA, 1985; NCAST).

Поскольку использование глубинного исследования каждого воспитанника в рамках case-study не отвечало целям нашего исследования, то для оценки адаптивного развития воспитанников с глубокими формами умственной отсталости нами была выбраны и адаптированы 2 методики. Оценка по обоим проводилась на основе видеосъемки свободной игры детей в течении 10 минут (во время свободное от режимных мероприятий и обучения) в присутствии близкого взрослого - санитарки или воспитателя.

Использованные методики:

1. **«Лист регистрации изменений поведения и состояния детей» (Мухамедрахимов, Шевчук, 2009).**

Методика была разработана для оценки психического состояния детей в группе. Поскольку проявления дезадаптивного поведения свидетельствуют о степени тяжести психического недоразвития, то количественные измерения по этому показателю могут свидетельствовать об улучшении или ухудшении состояния детей и их адаптивного развития. Данная методика использовалась в нашем исследовании для прослеживания взаимосвязи между изменением условий проживания детей и их адаптивным развитием.

Методика, предполагает подсчет количества актов деазадаптивного поведения у детей в группах детского дома.

Однако нами было принято решение изменить порядок проведения методики: сокращено время наблюдения с 3 часов до 10 минут; добавлено посекундное кодирование по всем шкалам дезадаптивного поведения за каждым наблюдаемым.

В течении 10 минут, опираясь на видеосъемку, фиксируются проявления дезадаптивного поведения индивидуально за каждым ребенком (число раз и длительность в секундах), по следующим **субшкалам:** Самостимуляции, Аутоагрессия, Вычурные позы, Агрессия на предметы, Агрессия на других детей, Грызет предметы, Стереотипные действия с предметами.

Итоговые данные позволяют провести скрининговую оценку адаптивного развития большого числа детей, не проводя углубленный анализ каждого воспитанника. Так же сравнить группы между собой, опираясь на разницу в показателях количества и длительности проявлений дезадаптивного поведения у детей. Что отвечало задачам оценить влияние программы модернизации на адаптивное развитие детей в большом количестве групп.

Подробное описание категорий, шкал и способа проведения и регистрации см. Приложение А.

1. **«Лист регистрации качества взаимодействия в паре взрослый-ребенок в условиях детского дома» (Пальмов, 2014).**

Поскольку методики, для оценки качества контакта в парах «взрослый-ребенок» так же не подходили нам ни по возрастному диапазону детей ни по уровню их развития (имеющиеся методики не показали бы результата). Нами, на основании других методик по наблюдению за детьми в группах, была разработына данная методика со шкалами для наблюдения взаимодействия воспитанников и воспитателей в группах детского дома-интерната для умственно отсталых детей.

Фундаментальной базой для разработки методики послужили известные методы наблюдения и оценки как PCERA и HOME. Обе из перечисленных методик уже были опробованы для исследований в детских домах-интернатах.

HOME (Caldwell & Bradley, 1984) давно зарекомендовала себя как надежная и широко используемая шкала для оценки обстановки, в которой проживает ребенок, а так же качества взаимодействия с близким взрослым. Проведение методики занимает около 60 минут наблюдения взаимодействия близкого взрослого (воспитателя или санитарки) с группой.

Оцениваются позитивные формы контакта и проявления общения между воспитателем и ребенком, такие как: ласковые прикосновения, жесты, тон голоса, вокализации или обращенная речь, другие формы взаимного внимания и общения, отзывчивость воспитателя на проявления у ребенка стресса или депрессии и т.д.

PCERA (Parent-Child Early Relational Assesment; Clark, 1985) построена на наблюдении взаимодействия в паре «взрослый-ребенок» и дает возможность оценить отдельно взрослого (29 характеристик), ребенка (28 характеристик) и диаду (8 характеристик).

Методика может быть использована для наблюдения на основе видео материалов при оценке взаимодействия в условиях группы в детском доме и дает возможность оценить как взрослого и ребенка в отдельности, так и их общение. Оцениваются тон голоса, проявления аффекта, стабильность, качество игры, инициативность, отзывчивость и т.д.

Разработанная методика служит для оценки качества контакта в паре взрослый-ребенок в условиях детского дома-интерната, а так же отслеживания уровня коммуникативной активности детей. Данная методика использовалась в нашем исследовании для прослеживания взаимосвязи между изменением условий работы сотрудников и качеством контакта, который они предоставляют детям, а так же уровнем коммуникативной активности детей.

В течении 10 минут, опираясь на видеосъемку, фиксируются проявления контакта со стороны взрослого по отношению к каждому ребенку и наоборот (число раз).

**Взрослые шкалы:** Безответные вокализации; Позитивное ответное поведение; Негативное ответное поведение; Позитивный ответ на вокализации; Негативный ответ на вокализации; Позитивный тактильный контакт; Негативный тактильный контакт; Позитивное обращение к ребенку (похвала); Негативное обращение к ребенку (порицание); Вовлечение в игру; Всего позитивных поведений взрослого по отношению к ребенку; Всего негативных поведений взрослого по отношению к ребенку.

**Детские шкалы:** прослеживания; обращения (вокализацией или словом); физические проследования за воспитателем.

Это позволило получить нам показатели качества и количества взаимодействий между детьми и взрослыми в группах, что позволяет сделать скрининговую оценку является значимым показателем для оценки условий проживания и оказывает существенное влияние на развитие и психическое благополучие детей. Таким образом, итоговые показатели количества обращений со стороны ребенка, и качество коммуникативного контакта между ребенком и близким взрослым, потенциально являются важными факторами для сравнения групп и корпусов между собой до и после преобразований.

Подробное описание категорий, шкал и способа проведения и регистрации см. Приложение Б.

# 2.4.2 Методы и способ проведения оценки на втором этапе исследования

На втором этапе исследования, для групп сравнения «СД (с модернизацией 20 мес.); «СД (без модернизации)»; для выявления влияния программы модернизации на психическое развитие детей 8-17 лет с синдромом Дауна в группах детского дома-интерната для детей с отклонениями в умственном развитии, нами были использована одна методика.

Использованные методики:

1. **Матрица коммуникации (**Charity Rowland, 2004).

Данная методика подходила нам по возможностям работы с детьми с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с умственной отсталостью и отвечала уровню развития детей от 8-17 лет с синдромом Дауна в условиях детского дома-интерната.

Оценка проводилась по шкалам: Нестандартное общение; Стандартное общение; Абстрактные символы; Язык.

Другие шкалы были исключены, в виду того, что все воспитанники детского дома интерната 8-17 лет уже освоили все предлагаемые по ним навыки.

Проведение матрицы предусматривает опрос воспитателя или близкого взрослого, давно знакомого с ребенком.

Что в итоге позволило нам получить личный профиль уровня коммуникативного развитости для каждого воспитанника 8-17 лет с синдромом Дауна.

Более подробную информацию о Матрице Коммуникации можно посмотреть на официальном сайте, посвященному этой методике: [Электронныйресурс]: http://communicationmatrix.org.

# ГЛАВА 3

# Результаты исследования и их обсуждение

## 3.1 Влияние программы модернизации на психическое развитие детей и на качество коммуникации взрослых и детей в детском доме интернате для умственно отсталых детей

В этой части анализа данных мы рассмотрим влияние изменений в условиях проживания на психическое развитие детей, выраженное в количестве разных форм дезадаптивного поведения (параграф 3.1.1) и в коммуникативном развитии и активность детей (параграф 3.1.2).

Так же на данном этапе анализа данных нами будет проведена оценка влияния модернизации условий работы на характеристики поведения взрослых в контакте в парах воспитатель-ребенок, выраженное в качестве и количестве коммуникативных интенций со стороны взрослых по отношению к детям (параграф 3.1.3).

Эти данные позволяют нам оценить степень влияния программы модернизации условий проживания детей на их психическое развитие, что позволяет нам предположить, что разница в психическом развитии детей с синдромом Дауна в этих же группах обусловлена именно программой модернизации, а не индивидуальными различиями детей, участовавших во втором этапе исследования (параграф 3.2).   
 В данной части работы мы не выделяем детей с синдромом Дауна в отдельную группу в связи с малочисленностью выборки для данной задачи исследования. При этом большинство детей с синдромом Дауна, которые вошли в группу оценки коммуникативного развития (параграф 3.2), были задействованы и на первом этапе исследования по оценке уровня адаптивного и коммуникативного развития.

## 3.1.1 Адаптивное развитие детей в условиях модернизированных групп спустя 8 и 20 месяцев и в контрольной группе

Поскольку важной составляющей развития является способность к адаптации к внешним условиям и стрессорам, такой показатель как дезадаптивность (количество актов деазадаптивного поведения) является крайне важным критерием для оценки психического развития детей.

На начальных этапах математической обработки данных нами было проведено сравнение средних, методом ANOVA Oneway, значений проявлений дезадаптивного поведения для «Модернизированных» (8 и 20 месяцев) и контрольной групп («Без модернизации»).(Таблица 1)

Таблица 1. Средние значения проявлений дезадаптивного поведения для сравниваемых групп.

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
| Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | Модерн. 8 мес. | 26 | 140,42 | 152,683 | 29,944 | 0 | 521 |
| Без модернизации | 30 | 131,17 | 181,104 | 33,065 | 0 | 539 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 213,68 | 224,230 | 47,806 | 0 | 568 |
| Стереотипные действия с предметами (сек.) | Модерн. 8 мес. | 26 | 66,00 | 123,386 | 24,198 | 0 | 532 |
| Без модернизации | 30 | 102,23 | 190,112 | 34,710 | 0 | 567 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 17,77 | 67,051 | 14,295 | 0 | 315 |
| Аутоагрессия | Модерн. 8 мес. | 26 | ,62 | 1,791 | ,351 | 0 | 7 |
| Без модернизации | 30 | ,13 | ,507 | ,093 | 0 | 2 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | ,32 | ,716 | ,153 | 0 | 2 |
| Агрессия на предметы | Модерн. 8 мес. | 26 | ,65 | 1,468 | ,288 | 0 | 7 |
| Без модернизации | 30 | ,97 | 2,442 | ,446 | 0 | 12 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | ,00 | ,000 | ,000 | 0 | 0 |
| Грызет предметы | Модерн. 8 мес. | 26 | ,31 | ,838 | ,164 | 0 | 4 |
| Без модернизации | 30 | ,27 | ,868 | ,159 | 0 | 4 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | ,00 | ,000 | ,000 | 0 | 0 |
| Общая длительность дезадаптивного поведения(сек.) | Модерн. 8 мес. | 26 | 211,19 | 185,954 | 36,469 | 0 | 622 |
| Без модернизации | 30 | 240,67 | 210,037 | 38,347 | 0 | 571 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 231,91 | 217,563 | 46,385 | 0 | 568 |
| Число актов дезадаптивного поведения | Модерн. 8 мес. | 26 | 11,19 | 8,275 | 1,623 | 0 | 28 |
| Без модернизации | 30 | 7,33 | 6,348 | 1,159 | 0 | 24 |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 3,36 | 2,172 | ,463 | 0 | 9 |

Средние значения показателей по шкалам «Аутостимуляция и вычурные позы» и «Общая длительность дезадаптивного поведения» оказались высокими и близкими по значению для всех трех групп детей. Эти параметры указывают на тяжесть нарушений психического здоровья и глубину депривации детей.

Самостимуляция и в семейных группах детского дома, в том числе спустя год после первого замера, остается на высоком уровне. Вероятно, детям нужно еще больше времени, а персоналу – еще больше усилий по созданию терапевтической среды, чтобы снизить эффект длительной депривации, проявляющийся в аутостимуляции и ее длительности.

Средние значения по шкалам «Стереотипные действия с предметами», «Агрессия на предметы», «Грызет предметы», «Число актов дезадаптивного поведения» имеют схожие значения в группах детей «Модернизированные 8 мес.» и контрольной группе «Без модернизации». Однако средние значения по всем перечисленным шкалам снижаются для детей из группы «Модернизированные 20 мес.».

Средние значения по шкале «Аутоагрессия» выше всего у детей в «семейных» группах на момент первого замера («Модернизированные 8 мес.»), тогда как для детей из группы «Модернизированные 20 мес.» этот показатель снижается почти вдвое и приближается к таковому у детей из контрольной группы «Без модернизации».

К возможным причинам столь высокого стартового показателя аутоагрессии у детей из «семейных» групп можно отнести как внешние факторы (перенесенный до модернизации масштабный ремонт, привыкание сотрудников и детей к новым условиям), так и факторы, определяющиеся индивидуальными характеристиками детей.

По представленным средним значениям можно предположить позитивную динамику – к уменьшению отдельных проявлений дезадаптивного поведения у детей спустя 20 месяцев жизни в измененных условиях. На следующем этапе анализа данных будет проведен сравнительный анализ показателей для всех групп.

Для выявления взаимосвязи дезадаптивного поведения с возрастом и наличием диагноза Синдром Дауна, в виду ненормальности распределения, нами были использованы ранговые корреляции по критерию Спирмена. (Таблица 2).

Таблица 2. Взаимосвязь возраста и диагноза с дезадаптивным поведением.

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Группа |  | Возраст | | | Диагноз | | |
| r | p | N | r | p | N |
| Модерн. 8 мес. | Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | ,028 | ,892 | 26 | -,154 | ,453 | 26 |
| Стереотипные действия с предметами (сек.) | -,004 | ,986 | 26 | -,216 | ,288 | 26 |
| Аутоагрессия | -,056 | ,787 | 26 | -,336 | ,094 | 26 |
| Агрессия на предметы | ,065 | ,752 | 26 | -,233 | ,252 | 26 |
| Грызет предметы | ,269 | ,184 | 26 | -,384 | ,053 | 26 |
| Общая длительность (сек.) | ,122 | ,553 | 26 | -,253 | ,212 | 26 |
| Число актов дезадаптивного поведения | ,027 | ,895 | 26 | -,349 | ,081 | 26 |
| Без модернизации | Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | ,079 | ,678 | 30 | -,124 | ,513 | 30 |
| Стереотипные действия с предметами (сек.) | -,335 | ,070 | 30 | ,222 | ,238 | 30 |
| Аутоагрессия | ,186 | ,324 | 30 | ,141 | ,457 | 30 |
| Агрессия на предметы | -,129 | ,496 | 30 | ,174 | ,359 | 30 |
| Грызет предметы | -,127 | ,504 | 30 | -,201 | ,287 | 30 |
| Общая длительность (сек.) | -,141 | ,458 | 30 | ,222 | ,238 | 30 |
| Число актов дезадаптивного поведения | ,030 | ,874 | 30 | ,039 | ,836 | 30 |
| Модерн. 20 мес. | Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | ,318 | ,149 | 22 | -,190 | ,397 | 22 |
| Стереотипные действия с предметами (сек.) | -,262 | ,239 | 22 | ,010 | ,965 | 22 |
| Аутоагрессия | -,210 | ,347 | 22 | -,391 | ,072 | 22 |
| Агрессия на предметы | . | . | 22 | . | . | 22 |
| Грызет предметы | . | . | 22 | . | . | 22 |
| Общая длительность (сек.) | ,273 | ,218 | 22 | -,146 | ,517 | 22 |
| Число актов дезадаптивного поведения | **-,502(a)** | ,017 | 22 | ,000 | 1,000 | 22 |

\*\* - высокий уровень статистической значимости (р≤0,001)

\* - данные статистически значимо различаются (р≤0,05)

a– различия обнаружены на уровне статистической тенденции (р≤0,1)

Для воспитанников детского дома интерната для умственно отсталых детей (как в модернизированных условиях так и обычных) не было обнаружено корреляций между возрастом и дезадаптивным поведением, корреляции с диагнозом синдром Дауна не были обнаружены так же. Исключением может являться корреляция между возрастом и «Число актом деазадаптивного поведения» на уровне тенденции по шкале для детей из группы «Модернизированные (20 мес.)» р=-,502(a) .

Что говорит нам о том, что с возрастом у детей не уменьшается число актов деазадаптивного поведения, если они не проживают в модернизированных условиях.

Отсутствие корреляций возраста и дезадаптации для детей из разных корпусов и групп детского дома интерната, вне зависимости от условий их проживания (в модернизированных или обычных условиях), означает, что у детей от 8-17 лет, проживающие в условиях детского дома интерната для умственно отсталых детей, не снижается количество актов дезадаптивного поведения с возрастом.

Отсутствие корреляций для сравниваемых групп означает, что дети в области своего адаптивного развития крайне схожи, вне зависимости от своего возраста и диагноза синдром Дауна, проявляют большое количество дезадаптивного поведения.

Отсутствие корреляций хорошо иллюстрирует схожесть всех детей в области тяжелого недоразвития и отсутствия индивидуальных различий в области дезадаптации, уровень которой с возрастом должен уменьшатся.

Так же отсутствие корреляций для группы детей с синдромом Дауна с разными формами дезадаптивного поведения означает, что группа детей с синдромом Дауна крайне схожа по уровню адаптивного развития с другими детьми из исследованных групп.

Таким образом, дети в исследованных группах представляются нам крайне тяжелыми в области психического недоразвития, подверженными общему фактору длительной депривации, в условиях которой они проживали с раннего девства.

Именно эти условия длительной депривации, с нашей точки рения, и объясняют отсутствия динамики в области адаптивного развития с возрастом, схожесть детей в уровне дезадаптации, не смотря на разницу в возрасте от 8 до 17 лет.

Депривированность воспитанников детского дома интерната для умственно отсталых детей, с нашей точки зрения, нивелирует их возрастные различия, а так же различия, которые должны быть вызваны синдромом Дауна. Это позволяет нам предположить, что с модернизацией условий проживания и улучшением качества контакта в паре взрослый –ребенок (со снижением депривирующих факторов среды), показатели адаптивного и коммуникативного развития детей улучшатся.

На следующем этапе обработки данных нас интересовал вопрос о том, различаются ли группы детей в модернизированных и обычных условиях по уровню адаптивного развития.

Для сравнения проявлений дезадаптивного поведения у детей были использованы следующие методы математической обработки данных: **о**днофакторный дисперсионный анализ ANOVA, ранговые сравнения критерием Краскела-Уоллиса, парные сравнения критерием Манна-Уитни. Для представления результатов мы остановимся на описании ранговых сравнений критерием Краскела-Уоллиса (Таблица 3).

Таблица 3. Сравнительный анализ проявлений дезадаптивного поведения у детей из модернизированных и обычных групп.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Mean Rank | | | |  |
| Группа | | | |  |
| Модерн. 8 мес. | Без модернизации | | Модерн. 20 мес. | Asymp. Sig. |
| Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | 39,73 | 35,52 | | 44,66 | ,349 |
| Стереотипные действия с предметами (сек.) | 43,40 | 42,48 | | 30,82 | **,061(a)** |
| Аутоагрессия | 40,65 | 37,10 | | 41,41 | ,436 |
| Агрессия на предметы | 43,17 | 42,18 | | 31,50 | **,021(\*)** |
| Грызет предметы | 42,81 | 39,57 | | 35,50 | ,107 |
| Общая длительность (сек.) | 38,04 | 40,33 | | 40,09 | ,921 |
| Число актов дезадаптивного поведения | 50,06 | 39,95 | | 26,41 | **,001(\*\*)** |
| \*\* - высокий уровень статистической значимости (р≤0,001) | | | Модернизированные 8 мес. N=26 | | |
| \* - данные статистически значимо различаются (р≤0,05) | | | Модернизированные 20 мес. N=22 | | |
| a– различия обнаружены на уровне статистической тенденции (р≤0,1) | | | Без модернизации N=30 | | |

Критерий Краскела-Уоллеса продемонстрировал наличие значимых различий по шкалам: «Стереотипные действия с предметами (сек.)» р=,061; «Агрессия на предметы» p=,021; «Число актов дезадаптивного поведения» p=,001 для трех групп сравнения. Что позволяет достоверно говорить, что в группах из модернизированных и обычных условий проживания существует динамика в области некоторых форм дезадаптивного поведения.

На следующем этапе проведены парные сравнения между группами. Для выявления значимых различий между «семейными» и обычными группами: «Модернизированные (8 мес.)», «Модернизированные (20 мес.)» и группой «Без модернизации». Попарное сравнение было проведено между группами методом Мана-Уитни (Таблица 4).

Таблица 4.Значимые различияпарных сравнений показателей дезадаптивного поведения у детей из «семейных» и обычных групп.

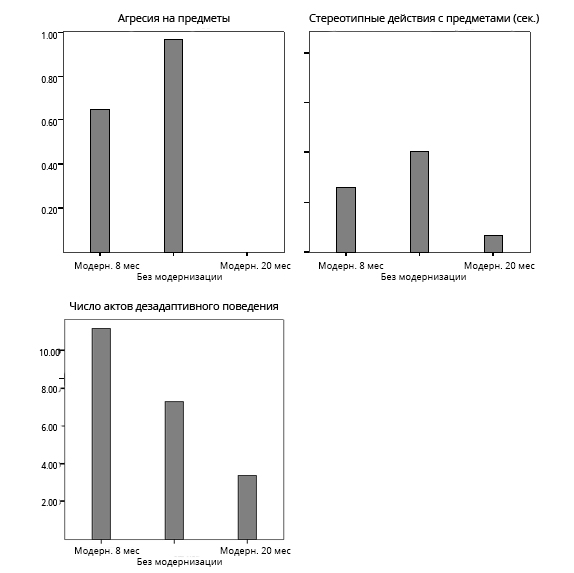
|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Группа | N | Mean Rank | Asymp. Sig. (2-tailed) |
| Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | Не обнаружено значимых различий для всех трех групп сравнения | | | |
| Стереотипные действия с предметами (сек.) | Без модернизации | 30 | 29,63 | **,044(\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 22,23 |
| Total | 52 |  |  |
| Модерн. 8 мес. | 26 | 28,23 | **,023(\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 20,09 |
| Total | 48 |  |  |
| Аутоагрессия | Не обнаружено значимых различий для всех трех групп сравнения | | | |
| Агрессия на предметы | Модерн. 8 мес. | 26 | 27,88 | **,005(\*\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 20,50 |
| Total | 48 |  |  |
| Без модернизации | 30 | 29,43 | **,009(\*\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 22,50 |  |
| Total | 52 |  |  |
| Грызет предметы | Модерн. 8 мес. | 26 | 26,62 | **,032(\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 22,00 |  |
| Total | 48 |  |  |
| Без модернизации | 30 | 29,43 | **,009(\*\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 22,50 |  |
| Total | 52 |  |  |
| Общая длительность (сек.) | Не обнаружено значимых различий для всех трех групп сравнения | | | |
| Число актов дезадаптивного поведения | Модерн. 8 мес. | 26 | 32,46 | **,090 (а)** |
| Без модернизации | 30 | 25,07 |
| Total | 56 |  |  |
| Модерн. 8 мес. | 26 | 31,10 | **,000(\*\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 16,70 |  |
| Total | 48 |  |  |
| Без модернизации | 30 | 30,38 | **,030(\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 22 | 21,20 |  |
| Total | 52 |  |  |
| \*\* - высокий уровень статистической значимости (р≤0,001) | | | | |
| \* - данные статистически значимо различаются (р≤0,05) | | | | |
| a– различия обнаружены на уровне статистической тенденции (р≤0,1) | | | | |

Сравнения критерием Мана-Уитни показывает нам, что в начале исследования, группы детей из «семейных» групп «Модернизированные (8 мес.)» отличаются от обычных групп «Без модернизации» только по шкале «Число актов дезадаптивного поведения» на уровне тенденции р=,090.

При сравнении детей из «семейных» групп год спустя «Модернизированные (20 мес.)» и группы «Без модернизации» выявились значимые различия по шкалам «Агрессия на предметы» р =,009, «Стереотипные действия с предметами» р=,044 и «Число актов дезадаптивного поведения» р=,030.

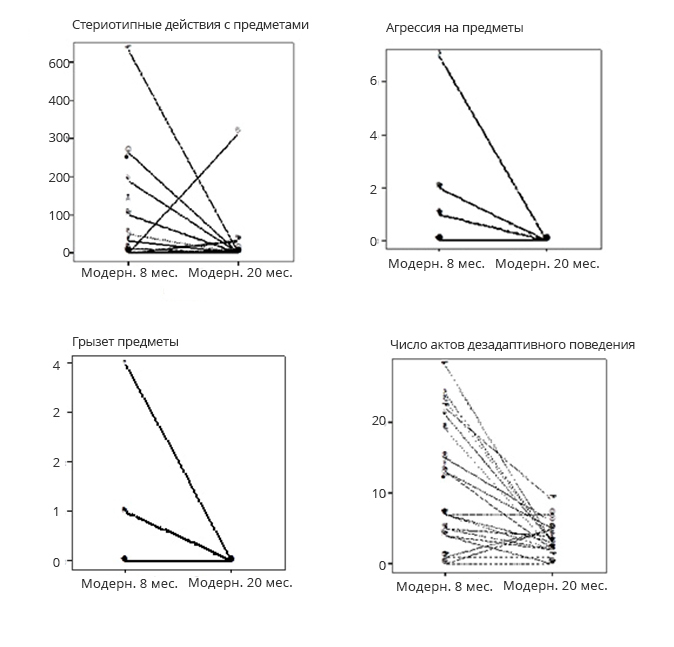
Изменения произошли в сторону улучшения адаптивного развития детей (снижения количества актов дезадаптивного поведения) для детей проживающих модернизированных условиях 20 месяцев, что показано на Гистограмме 1.

Снижение показателей по этим шкалам в группе «Модернизированные (20 мес.)» по сравнению с детьми «Без модернизации» может свидетельствовать о том, что разница между группами детей в семейных условиях и не модернизированных условиях стала заметна только спустя год после первого замера.

Гистограмма 1. Показатели дезадаптивного поведения детей в группах сравнения

Сравнение детей из «Модернизированные (8 мес.)» с собственными показателями адаптивного развития спустя год после первого замера «Модернизированные (20 мес.)» позволило обнаружить значимые различия по 4м из 7и шкал, что может свидетельствовать о наличии динамики в психическом состоянии детей. Все изменения в группах сравнения произошли в сторону снижения актов дезадаптивного поведения по перечисленным шкалам, что говорит в пользу трактовки этих результатов как позитивных. Так, значимые различие выявлено по шкалам «Стереотипные действия с предметами» р=,023 «Агрессия на предметы» р= ,005 «Грызет предметы» р=,032 «Число актов дезадаптивного поведения» р=,000 . Таким образом, спустя год те же самые дети в условиях «семейных» групп демонстрируют снижение показателей по 4м из 7ми шкал, регистрирующих весь спектр встречаемого дезадаптивного поведения (Рис. 1).

Рис.1 Показатели дезадаптивного поведения детей в модернизированных условиях



Таким образом, со временем пребывания в новых условиях «семейной» группы у детей с нарушениями развития от 8 до 17 лет снижаются проявления дезадаптивного поведения в области действий с предметами (все три возможные шкалы) и суммарное число проявлений дезадаптации.

Эти результаты соответствуют данным литературы об улучшении психического развития детей в домах ребенка через 4-9 месяцев после внедрения программы вмешательства. Чем дольше дети находились в измененных условиях, тем лучше развивались.

Изменения проявлений дезадаптивного поведения у детей из семейных групп является одним из существеннейших показателей для интерпретации полученных данных и выявления влияния модернизации на психическое благополучие детей. Для более подробного сравнения групп детей проживающих в условиях модернизированных семейных групп нам был использован тест Вилкоксона для парного сравнения показателей.

Как показано выше, значимые различия между группой детей проживающих в модернизированных условиях и детей проживающих в условиях без модернизации стали заметны только ко времени второго замера (спустя 20 месяцев жизни в измененных условиях).

Таблица 5. Различияпарных сравнений показателей дезадаптивного поведения детей проживающих в модернизированных условиях.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Пары сравнения и шкалы**:** |  |  |
| «Модернизированные (20 мес.)» - «Модернизированные (8 мес.)» | Z | Asymp. Sig. (2-tailed) |
| Аутостимуляции2 - Аутостимуляции и вычурные позы (сек.) | -1,394(a) | ,163 |
| Стереотипные действия (сек.)2 - Стереотипные действия с предметами (сек.) | -1,591(b) | ,112 |
| Аутоагрессия2 - Аутоагрессия | -,680(b) | ,496 |
| Агрессия на предметы2 - Агрессия на предметы | -2,414(b) | **,016(\*)** |
| Грызет предметы2 - Грызет предметы | -2,121(b) | **,034(\*)** |
| Общая длительность (сек.), t2 - Общая длительность (сек.) | -,539(a) | ,590 |
| Число актов дезадаптивного поведения2 - Число актов дезадаптивного поведения | -3,263(b) | **,001(\*\*)** |
| \*\* - высокий уровень статистической значимости (р≤0,001) | | |
| \* - данные статистически значимо различаются (р≤0,05) | | |
| a– различия обнаружены на уровне статистической тенденции (р≤0,1) | | |

Между собой «семейные» группы «Модернизированные (20 мес.)» и «Модернизированные (8 мес.)» различаются по шкалам: «Агрессия на предметы» р=,016; «Грызет предметы» р=,034; «Число актов дезадаптивного поведения» р=,001 в сторону уменьшения количества актов по всем перечисленным шкалам. Что так же свидетельствует о том, что со временем пребывания в модернизированные условиях, с 8 -20 месяцев, у детей с умственной отсталостью снижаются некоторые проявления деазадаптации, что может свидетельствовать об улучшении их адаптивного развития в целом.

# 3.1.2 Влияние программы модернизации на характеристики взаимодействия взрослых и детей в «семейных» и обычных группах детского дома – интерната

Для сравнения коммуникативных проявлений со стороны детей по отношению к воспитателям мы использовали сравнения распределений критерием χ2 и медиан критерием Манна-Уитни между группами детей «Модернизированные (8 мес.)» и детей из групп «Модернизированные (20 мес.)», а так же групп «Без модернизации».

Все группы были сравнены критерием Краскела-Уолеса который показал значимые различия по шкале «Всего коммуникативных проявлений по отношению к взрослому» для всех групп сравнения. Это позволяет нам сказать, что группы значимо различаются по общему количеству коммуникативной активности детей, и провести попарное сравнение критерием Манна-Уитни.

Таблица 6. Значимые Различия в коммуникативном развитии детей в модернизированных группах и без модернизации.

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  |  | | Группа | | | |
|  |  |  | | Модерн. 8 мес. | Без модернизации | Модерн. 8 мес. | Модерн. 20 мес. |
| Count | Прослеживание | 0 | | 7 | 19 | 7 | 7 |
| 1 | | 8 | 7 | 8 | 3 |
| 2 | | 3 | 2 | 3 | 2 |
| 3 | | 5 | 1 | 5 | 0 |
| 4 | | 0 | 1 | 2 | 0 |
| 5 | | 2 | 0 | 1 | 0 |
| 8 | | 1 | 0 | 26 | 22 |
| % within Группа | Прослеживание | 0 | | 26,9% | 63,3% | 30,8% | 13,6% |
| 1 | | 30,8% | 23,3% | 11,5% | 9,1% |
| 2 | | 11,5% | 6,7% | 19,2% | ,0% |
| 3 | | 19,2% | 3,3% | 7,7% | ,0% |
| 4 | | ,0% | 3,3% | 3,8% | ,0% |
| 5 | | 7,7% | ,0% | 100,0% | 100,0% |
| 8 | | 3,8% | ,0% |  |  |
| Asymp. Sig.(2-sided) | | **,057(а)** | | **,013(\*)** | |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Группа | N | Mean Rank | Sum of Ranks | Asymp. Sig.(2-sided) |
| Всего коммуникативных интенций по отношению к воспитателю (Прослеживание, Физ. Следование, Обращение) | Модерн. 8 мес. | 26 | 33,12 | 861,00 | **,042(\*)** |
| Без модернизации | 30 | 24,50 | 735,00 |
| Total | 56 |  |  |
| Модерн. 8 мес. | 26 | 33,48 | 870,50 | **,000(\*\*)** |
| Модерн. 20 мес. | 26 | 19,52 | 507,50 |
| Total | 52 |  |  |
| Без модернизации | 30 | 31,90 | 957,00 | **,059(а)** |
| Модерн. 20 мес. | 26 | 24,58 | 639,00 |
| Total | 56 |  |  |

Продолжение таблицы 6.

Дети из «Модернизированные (8 мес.)» групп по сравнению с группой детей из групп «Без модернизации» значимо отличались только по шкале «Прослеживания» р=,057 на уровне тенденции.

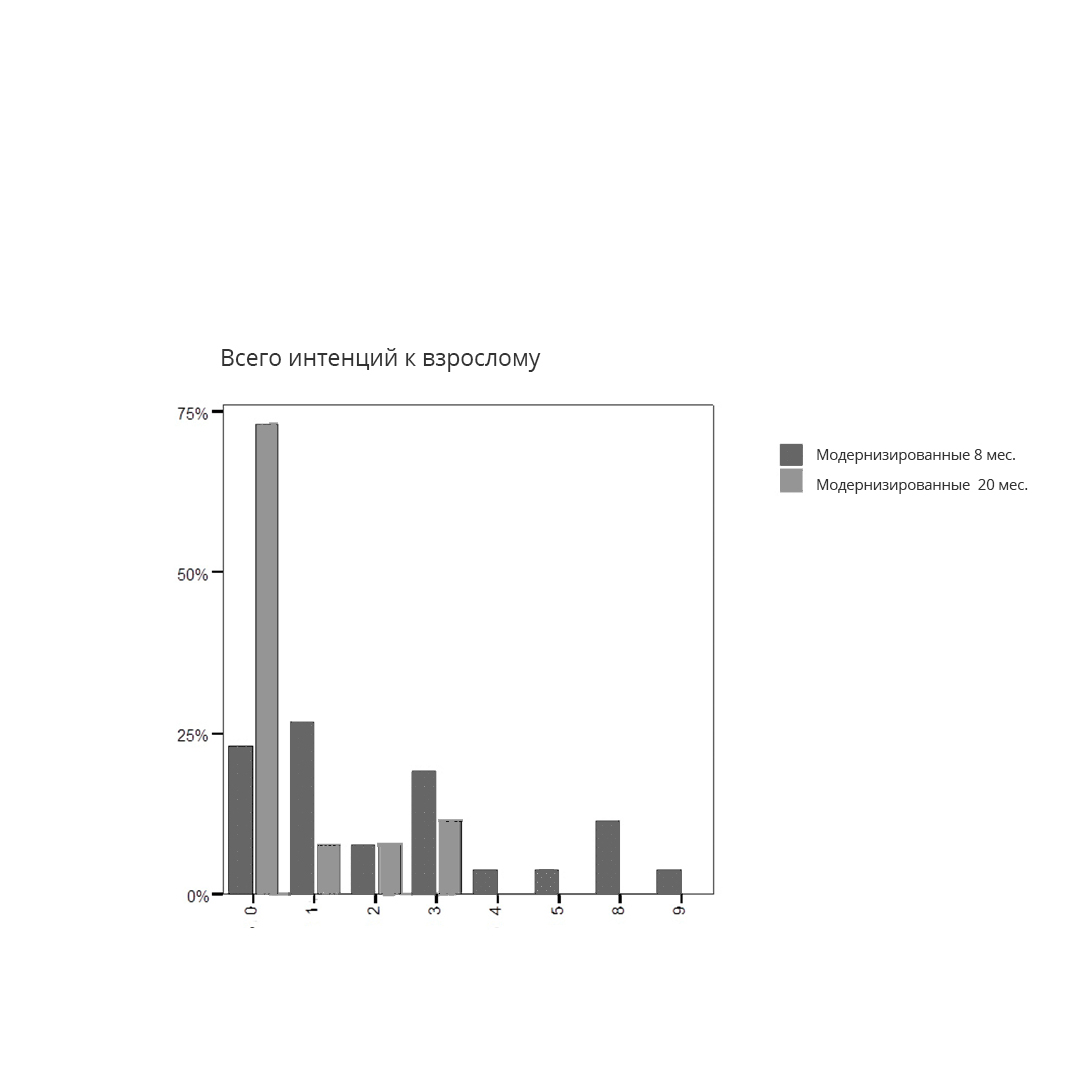
Значимых различий по другим шкалам, регистрирующим коммуникативное развитие и активность детей в группе: «Обращения», «Физическое следование» и «Всего коммуникативных обращений к взрослому» для этих групп сравнения обнаружено не было.

Эти данные в целом позволяют нам заключить, что в области коммуникативной активности дети в спустя 8 месяцев после модернизации и в условиях без модернизации похожи и слабо отличаются. Что может быть связано с тяжелым состоянием детей и недостаточным временем, проведенным в условиях «семейных» групп.

Но спустя 20 месяцев жизни в измененных условиях дети из «Модернизированные (20 мес.)» групп значимо отличались от своих же данных первого замера «Модернизированные (8 мес.)» группы по шкалам «Прослеживание» р=,013 и «Всего коммуникативных обращений ко взрослому» р = ,025.

Таким образом, с течением времени жизни в модернизированных условиях коммуникативная активность детей по отношению к воспитателям снижается, как показано на гистограмме 2 .

Гистограмма 2.



Динамика в изменениях коммуникативной активности детей в условиях модернизированных групп с течением времени может быть связана с ухудшением состояния детей. Однако, в области дезаптивного развития детей (по уровню дезадаптации) подобных ухудшений нами выявлено не было, что позволяет нам говорить о том, что в области психического благополучия им ситуация не ухудшилась. Поэтому мы склонны объяснять подобное снижение коммуникативной активности детей в группе «Модернизированные (20 мес.)» с более высокой активностью воспитателей в этих группах, на что и была направлена программа обучения персонала.

Это предположение было проверено на следующем этапе исследования.

# 3.1.3 Сравнительный анализ характеристик коммуникации взрослых и детей в группах «Модернизированные (8 мес.)», «Модернизированные (20 мес.)» и в группах «Без модернизации»

Нами была проведена оценка различий в способах коммуникации воспитателей и детей в группах до и после модернизации корпусов детского дома интерната.

Для определения различий в способах коммуникации воспитателей в разных группах были проведены сравнения распределений критерием χ2 и медиан критерием Манна-Уитни между группами «Модернизированные (8 мес.)», «Модернизированные (20 мес.)» и контрольной группой «Без модернизации» см Таблица 6.

Таблица 7. Сводная таблица значимостей при сравнении медиан критерием Манна-Уитни

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  | Модерн. 8 мес. - Без модернизации |  | Модерн. 8 мес. – Модерн. 20 мес. |  | Без модернизации – Модерн. 20 мес. |
|  | Z | p | Z | p | Z | p |
| Безотв. Вокализации | -1,337 | ,181 | -2,855 | **,004 (\*\*)** | -2,067 | ,039 (\*) |
| Позитивное ответное поведение | -1,172 | ,241 | -,123 | ,902 | -1,056 | ,291 |
| Негативное ответное поведение | -,971 | ,332 | -1,209 | ,227 | -,309 | ,757 |
| Позитивный ответ на вокал. | -2,444 | **,015 (\*)** | -1,001 | ,317 | -1,545 | ,122 |
| Негативный ответ на вокал. | -1,895 | **,058 (а)** | -1,050 | ,294 | -1,074 | ,283 |
| Позитивный тактильнй контакт | -3,984 | **,000 (\*\*)** | -,391 | ,696 | -3,737 | **,000 (\*\*)** |
| Негативный тактильный контакт | -2,539 | **,011 (\*)** | -,705 | ,481 | -3,299 | **,001 (\*\*)** |
| Позитивное обращение | -3,513 | **,000 (\*\*)** | -1,021 | ,307 | -2,403 | **,016 (\*)** |
| Негативное обращение | -1,944 | **,052 (а)** | -1,111 | ,267 | -,758 | ,449 |
| Вовлечение в игру | -3,555 | **,000 (\*\*)** | -1,056 | ,291 | -4,472 | **,000 (\*\*)** |
| Всего + проявлений | -3,980 | **,000 (\*\*)** | -,921 | ,357 | -3,132 | **,002 (\*\*)** |
| Всего -проявлений | -2,422 | **,015 (\*)** | -2,352 | **,019 (\*)** | -,854 | ,393 |

Сравнение медиан критерием Манна-Уитни для исследованных групп дало значимые различия во всех парах сравнения.

Для групп сравнения «Модернизированные (8 мес.)» и «Без модернизации» значимые различия были обнаружены по шкалам «Положительный ответ на вокализации» р**=**,015; «Позитивный тактильный контакт» р=,000; «Отрицательный тактильный контакт» р=,011; «Позитивное обращение» р= ,000; «Вовлечение в игру» р=,000; «Всего позитивных проявлений контакта» р=,000; «Всего отрицательных проявлений контакта» р=,015. Так же на уровне тенденции различия обнаружены по шкалам «Негативное обращение» р=,052; «Негативный ответ на вокализации» р=,058.

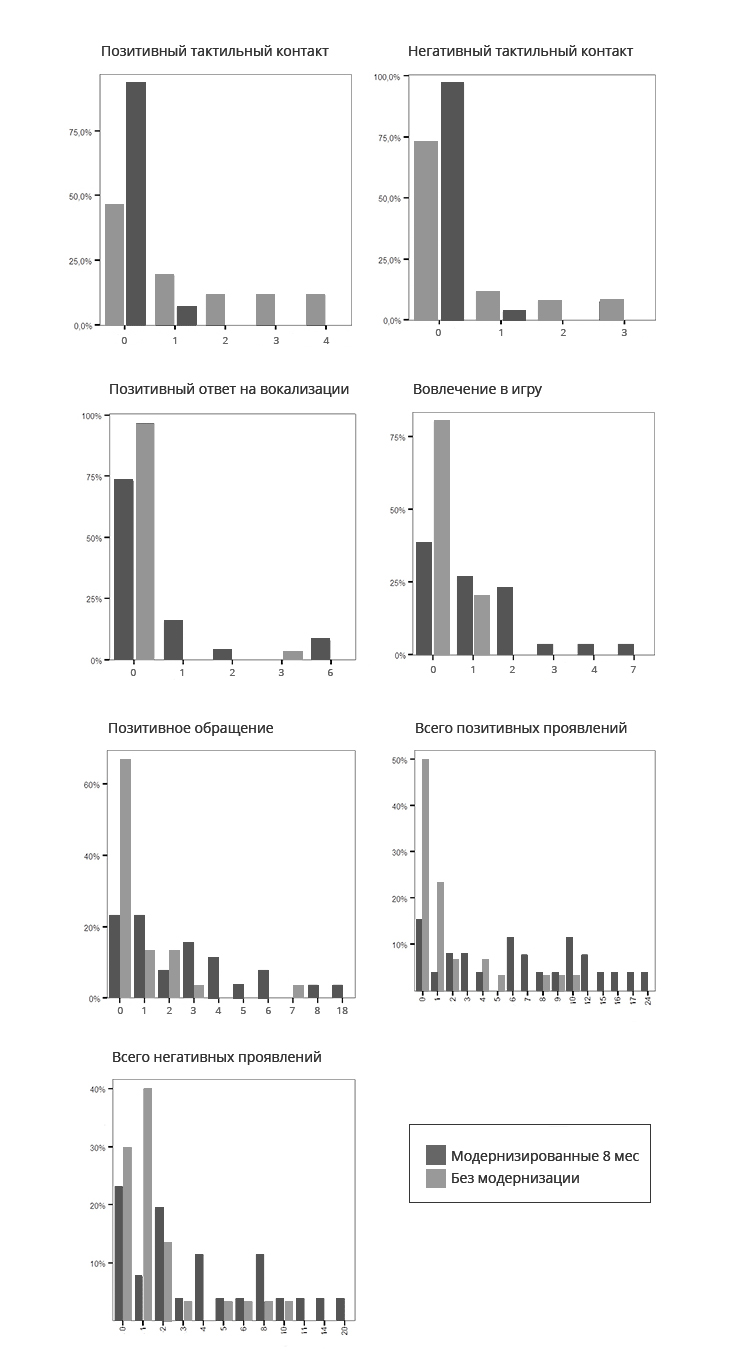
Полученные данные показывают, что воспитатели из групп «Модернизированные (8 мес.)» значимо отличаются по количеству коммуникативных действий по отношению к детям, больше проявляют себя в общении, чаще, чем воспитатели из не модернизированных условий, способны проявлять себя в контакте с детьми, как показано на гистограмме 3.

Нам кажется важным обратить внимание, что даже на момент первого замера, воспитатели из «Модернизированные (8 мес.)» групп чаще склонны проявлять коммуникативные акты по отношению к детям как позитивные, так и негативные.

Интересен может быть тот факт, что в обоих случаях и по шкалам «Всего отрицательных проявлений» и по шкале «Всего положительных проявлений», по показателю 1 акт по отношению к ребенку значительно опережают воспитатели из не модернизированных групп, что может объясняться большим количеством детей в группе, каждому из которых воспитатель успевает уделить только по одному эпизоду взаимодействия.

Важным является и отсутствие значимых различий между показателями воспитателей из «Модернизированные (8 мес.)» групп и из групп «Без модернизации» по шкалам «Безответные вокализации» р=,181 и «Ответное позитивные поведение» р=,241, «Ответное негативное поведение» р=,332, что с нашей точки зрения может свидетельствовать о не способности воспитателей быть чувствительными к сигналам ребенка, читать и реагировать на них, проявлять себя в ответном поведении.

Гистограмма 3. Качество и количество контакта взрослых и детей в модернизированной 8 месяцев и контрольной группе.



Схожие результаты были получены и для пар сравнения воспитателей из групп «Без модернизации» и из групп «Модернизированные (20 мес.)».

Через 20 месяцев работы в модернизированных условиях у воспитателей по сравнению с группой воспитателей из не модернизированных условий все так же сохранились значимые различия по шкалам «Позитивный тактильный контакт» р=,000 «Негативный тактильный контакт» р=,001 «Вовлечение в игру» р= ,000 «Всего положительных проявлений» р=,002 Так же важным будет отметить, что появились значимые различия по шкале «Безответные вокализации» р=,039

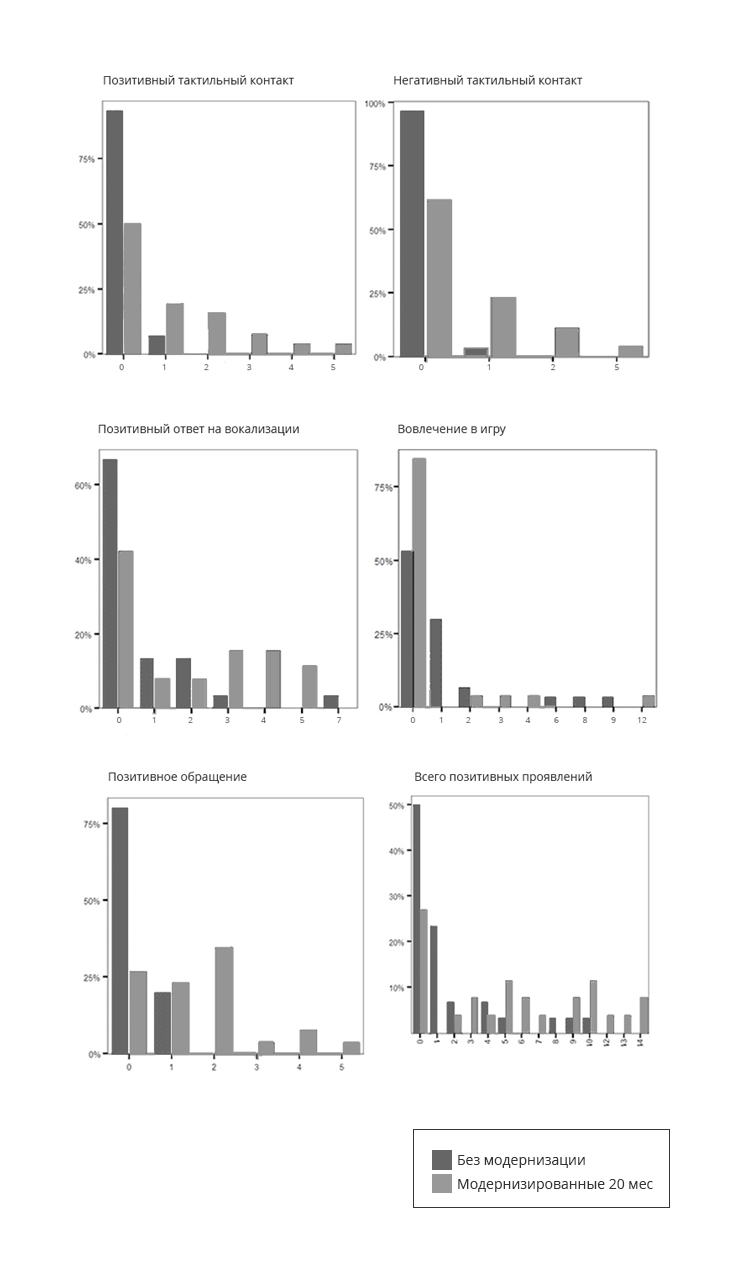
Более высокое качество контакта в парах «взрослый-ребенок» в модернизированных условиях по сравнению с контрольной группой сохраняется и с течением времени после модернизации: через 20 месяцев - по шкалам связанным с тактильным контактом, вовлечением в игру и общей шкале позитивных проявлений взрослого по отношению к ребенку (Гистограмма 4).

Однако новым является уменьшение числа безответных вокализаций в группе «Модернизированные (20 мес.)». Что может свидетельствовать о повышении чувствительности воспитателей к детям и улучшению качества контакта в парах взрослый-ребенок через 20 месяцев после жизни и работы в измененных условиях.

Таким образом, мы можем констатировать позитивную динамику в качестве общения в парах «взрослый-ребёнок» с течением времени с момента модернизации.

Нами было обнаружено, что воспитатели в измененных условиях больше тактильно контактируют с детьми, чаще пытаются вовлечь детей в игру, в целом склонны больше проявлять себя позитивным образом по отношению к детям.

Гистограмма 4. Качество и количество контакта взрослых и детей в модернизированной 20 месяцев и контрольной группе.



Вместе с тем, стоит заметить, что все еще нет значимых отличий между воспитателями из группы «Модернизированные (20 мес.)» и воспитателями из группы «Без модернизации» в области ответных реакций на вокализации детей и в области общего числа негативных проявлений.

Однако в целом большее количество актов контакта (часто как позитивного, так и негативного) в модернизированных группах и сохранение этого различия с течением времени после модернизации является однозначно изменением к лучшему для психического благополучия и развития детей.

Так же в пользу позитивной динамики в области качества контакта воспитателей и детей в ходе модернизации условий работы и проживания в детском доме-интернате говорит снижение количества безответных вокализаций. Подобное снижение с увеличением срока работы в модернизированных условиях может считаться благоприятными изменениями в качестве контакта в паре «взрослый-ребенок», который мы смогли наблюдать только через 20 месяцев после модернизации.

# 3.1.4 Выводы по влиянию программы модернизации на психическое развитие детей и на характеристики взаимодействия взрослых и детей в детском доме интернате для умственно отсталых детей

Изучив психическое развитие детей и качество взаимодействия взрослых и детей в детском доме-интернате для умственно отсталых детей нами была обнаружена динамика в области их психического развития, особенно заметная с течением времени с момента модернизации.

**Влияние программы модернизации** детского дома-интерната для умственно отсталых детей **на адаптивное развитие** детей имело ряд позитивных тенденций, которые, однако, сложено трактовать однозначно.

Как показали данные математической статистики, нами не было найдено взаимосвязи дезадаптации с возрастом, что свидетельствует с нашей точки зрения о влиянии длительной депривации, в условиях которой дети с тяжелыми неврологическими нарушениями и умственной отсталостью не различаются по уровню дезадаптации с увеличением возраста.

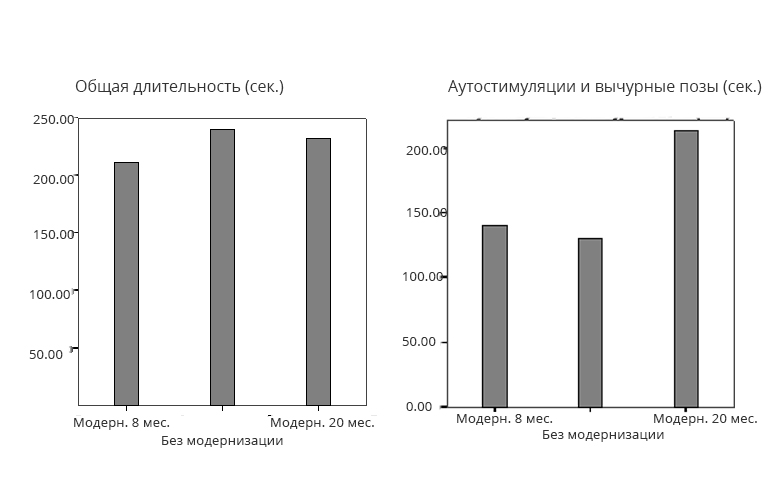
На фоне большого возрастного разброса в выборке от 8-17 лет количество актов дезадаптивного поведения не различается у детей в зависимости от возраста и в целом занимает крайне большой процент от их активности.

Как мы смогли заметить по анализу средних на момент первого замера группы детей проживающих в группе «Модернизированные (8 мес.)» и в обычных условиях группы «Без модернизации» значимо не различались. По-видимому, проявления дезадаптивного поведения и последствия депривации не были нивелированы в условиях модернизированных групп сразу после модернизации и дети в этих группах не отличались сильно по уровню адаптивного развития.

Так же все группы сравнения имели крайне схожие показатели по многим шкалам, то есть даже спустя 20 месяцев жизни в модернизированных условиях, многие проявления деазадаптивного поведения не были нивелированы, например «Общая длительность» актов дезадаптивного поведения осталась неизменно высокой и во все трех группах, то же верно и для шкалы «Аутостимуляция и вычурные позы», показатели по которой даже несколько увеличились 20 месяцев жизни в семейных группах (Гистограмма 5).

Таким образом, отсутствие снижения общей длительности актов (то есть времени, которое дети провели в дезадаптации в течении наблюдения) и не снижение показателей по тяжелым шкалам, связанным с аутоагрессией и аутостимуляцией свидетельствует о тяжелых условиях недоразвития, депривации и отсутствии нормальных условий для развития детей, которые не были преодолены через программу модернизации в течении года наблюдения.

Гистограмма 5.

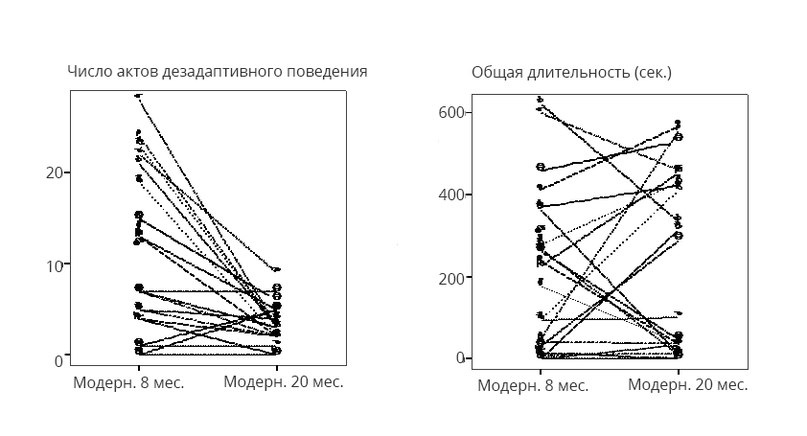


Наиболее яркими с нашей точки зрения изменениями в адаптивном развитии детей произошли в группе «Модернизированные (20 мес.)». Улучшения произошли по шкалам «Число раз проявлений дезадаптиного поведения», а так же по шкалам, связанным с предметной деятельностью: «Грызет предметы», «Агрессия на предмерты», «Стереотипные действия с предметами».

Однако мы полагаем, что подобные снижения числа актов дезадаптивного поведения нельзя интерпретировать однозначно как позитивное явление, так как на фоне отсутствия значимых различий между группами по «Общей длительности» мы можем заключить, что акты дезадаптивного поведения стали проявляться меньше по количеству, но дольше по длительности. (Рис. 2).

Снижение же по всем шкалам, связанным с дезадаптивными формами действия с предметами может свидетельствовать о банальном отсутствии предметов для свободной игры во втором замере детей из семейных групп, что может объяснять увеличение длительности актов дезадаптивного поведения. Так как из-за отсутствия стимулирующих объектов в среде (игрушек) ребенок может дольше оставаться в состоянии дезадаптации и самостимуляции.

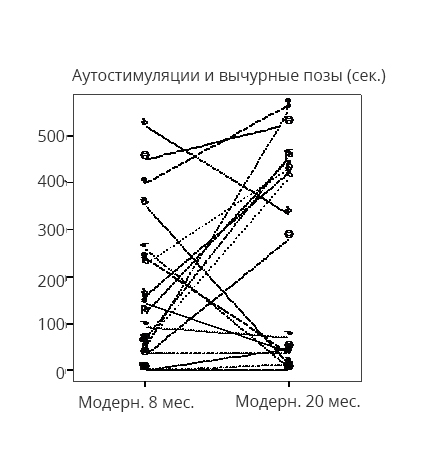
Рисунок 2.



Группы детей проживающих в модернизированных условиях на первом и втором замере (спустя 8 и 20 месяцев жизни в модернизированных условиях соответственно) так же значимо различаются по показателю снижения числа актов дезадаптвного поведения, но не по длительности. Вместе с тем у детей в группе «Модернизированные (20 мес.)» по сравнению с группой «Модернизированные (8 мес.)» снижения показателей по шкалам связанным с манипулятивной деятельностью с предметами.

Таким образом, мы наблюдаем динамику в адаптивном развитии детей, связанным с уменьшением количества актов дезадаптивного поведения по ряду шкал, включая общую шкалу по числу раз деазадаптивного поведения. Однако мы не можем с уверенностью проинтерпретировать подобные изменения как сугубо позитивные, так как не снижаются показатели длительности времени проведенном в дезадаптации и нет динамики по «тяжелым» в плане психического благополучия шкалам, например, шкале аутостимуляции (рис.3)

Рисунок 3.



В конечном счете, мы считаем, что полученные различия в адаптивном развитии и улучшение в адаптивном развитии детей связаны с программой модернизации и зависят от времени, которое дети проводят в модернизированных условиях. И в меньшей степени обусловлены диагнозами, возрастом и другими факторами, которые с нашей точки зрения, нивелируются общими депривирующими условиями, в которых дети проживали до модернизации.

Так же мы склонны связывать улучшения в адаптивном развитии детей с изменениями качества контакта в парах «взрослый-ребенок».

**Программы модернизации** детского дома интерната для умственно отсталых детей привела к целому ряду позитивных изменений **в области контакта взрослых и детей.**

Отметим, что дети в модернизированных условиях и без модернизации крайне похожи между собой и в области коммуникативно развития, что так же говорит о глубокой депривированности воспитанников.

Однако дети из группы «Модернизированные (20 мес.)» по сравнению с детьми из группы «Без модернизации» и по сравнению с данными первого замера («Модернизированные (8 мес.)») отличаются в сторону снижения общей активности по отношению к взрослому по шкале «Всего коммуникативных интенций по отношению к взрослому».

Дети с течением времени после программы модернизации стали реже обращаться к воспитателям, однако, на фоне значимых показателей по улучшению контакта, который стали предоставлять сами воспитатели и с ростом их активности во взаимодействии, мы склонны связывать это с тем, что в модернизированных условия детям требуется меньше проявлять активности, чтобы добиться реакции взрослого.

**Влияние программы модернизации** детского дома интерната для умственно отсталых детей **на качество взаимодействия в паре взрослый-ребенок** детей так же имело множество позитивных тенденций.

Воспитатели из группы «Модернизированные (8 мес.)» по сравнению с воспитателями из группы «Без модернизации» значительно больше проявляют себя в общении с детьми, как по количеству позитивного, так и негативного контакта. Что может быть связано как с уменьшение количества детей в группах и возможности больше уделять внимания каждому отдельному ребенку, так и с программой обучения персонала и улучшению чувствительности сотрудников к детям.

Этот эффект, при котором взрослые в модернизированных условиях улучшают качество и количество своего контакта с детьми сохраняется и к моменту второго замера, то для группы «Модернизированные (20 мес.)». Это позволяет нам говорить, что позитивные изменения в области качества и количества контакта в паре «взрослый-ребенок» в ходе программы модернизации заметны уже к моменту 8 месяцев после преобразования и сохраняются с течением времени.

В ходе работы в измененных условиях, к моменту второго замера в группе «Модернизированные (20 мес.)», воспитатели значительно больше стали использовать позитивные формы контакта, а так же снизилось количество безответных вокализаций детей и негативных форм контакта со стороны воспитателей.

Таким образом, воспитатели в модернизированных группах с течением времени не только больше начинают вовлекать в игру и проявлять себя в различных формах взаимодействия с детьми, но и повышают свою чувствительность к таким проявлениям как безответные вокализации.

# 3.2 Влияние программы модернизации на психическое развитие детей с синдромом Дауна, проживающих в детском доме интернате

Изучив психическое развитие детей и качество взаимодействие в парах взрослый-ребенок в детском доме-интернате для умственно отсталых детей нами было обнаружена динамика к улучшению их адаптивного, коммуникативного развития и качества контакта с течением времени после программы модернизации

Поэтому, нами было сделано предположение, что та же положительная динамика в области коммуникативного развития будет обнаружена и для более узкой нозологической группы – детей 8-17 лет с синдромом Дауна в связи с программой модернизации детского дома.

Для изучения психического развития детей -17 лет с синдромом Дауна в связи с программой модернизации нами было сравнены показатели коммуникативного развития этих детей в условиях 20 месяцев после модернизации и в обычных условиях.

По методике для изучения коммуникативного развития детей: «Матрица коммуникации» - нами были обследованы 2 группы сравнения: «СД без модернизации» =12 детей 8-17 лет с синдромом Дауна; «СД «Модернизированные» 20 мес.»

Полученные данные были обработаны при помощи математической статистики критерием Mann-Whitney U; Wilcoxon (Таблица 8).

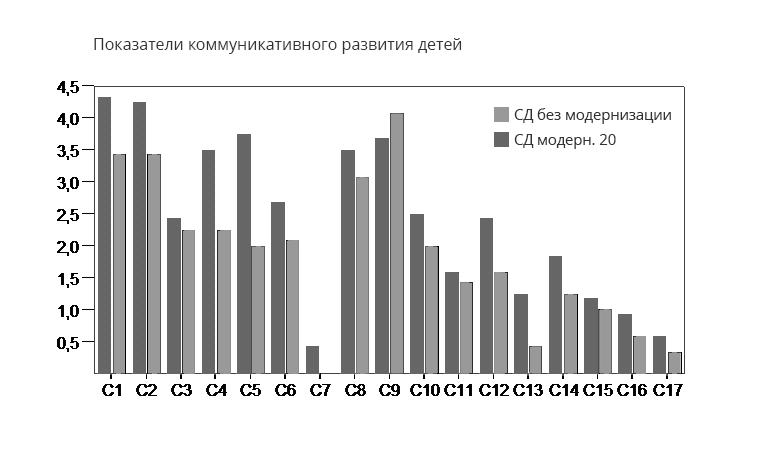
Таблица 8. Показатели развития детей 8-17 лет с синдромом Дауна по коммуникативным навыкам.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Mann-Whitney U | Wilcoxon W | Z | Asymp. Sig. (2-tailed) | Exact Sig. [2\*(1-tailed Sig.)] |
| С1-Отказывается от чего-либо | 54,000 | 132,000 | -1,053 | ,292 | ,319(a) |
| С2-Желает продолжать чем-то заниматься | 60,000 | 138,000 | -,715 | ,475 | ,514(a) |
| С3-Желает заняться чем-то новым | 70,500 | 148,500 | -,095 | ,925 | ,932(a) |
| С4-Просит чего-то больше | 48,500 | 126,500 | -1,405 | ,160 | ,178(a) |
| С5-Делает выбор | 40,000 | 118,000 | -1,881 | ,060 | **,068(a)** |
| С6-Просит новый предмет | 64,000 | 142,000 | -,490 | ,624 | ,671(a) |
| С7-Просит дать отсутствующий предмет | 60,000 | 138,000 | -1,445 | ,149 | ,514(a) |
| С8-Требует внимания | 69,500 | 147,500 | -,151 | ,880 | ,887(a) |
| С9-Демонстрирует привязанность | 62,000 | 140,000 | -,591 | ,554 | ,590(a) |
| С10-Превествует людей | 63,000 | 141,000 | -,570 | ,569 | ,630(a) |
| С11-Предлагает что-то или делится | 69,000 | 147,000 | -,196 | ,844 | ,887(a) |
| С12-Привлекает внимание к чему-либо | 53,500 | 131,500 | -1,120 | ,263 | ,291(a) |
| С13-Использует формы вежливого общения | 49,000 | 127,000 | -1,588 | ,112 | ,198(a) |
| С14-Отвечает на вопросы типа «Да» «Нет» | 60,500 | 138,500 | -,717 | ,474 | ,514(a) |
| С15-Задает вопросы | 71,500 | 149,500 | -,031 | ,975 | ,977(a) |
| С16-Называет предметы или людей | 59,500 | 137,500 | -,814 | ,415 | ,478(a) |
| С17-Комментирует | 59,500 | 137,500 | -,866 | ,386 | ,478(a) |

Как видно из таблицы, значимые различия на уровне тенденции были обнаружены только по шкале «С5-Делает выбор» р=,068(а).

Таким образом, мы видим, что по показателям коммуникативного развития дети 8-17 лет с синдромом Дауна в модернизированных и обычных условиях отличаются только по одной шкале из 17, что в целом может говорить нам о том, что программа модернизации не повлияла на подавляющее большинство регистрируемых коммуникативных навыков. Однако, как видно на гистограмме 7 дети 8-17 лет с синдромом Дауна из группы «СД «Модернизированные» 20 мес.» больше проявляют все формы коммуникативных навыков.

Гистограмма 7.



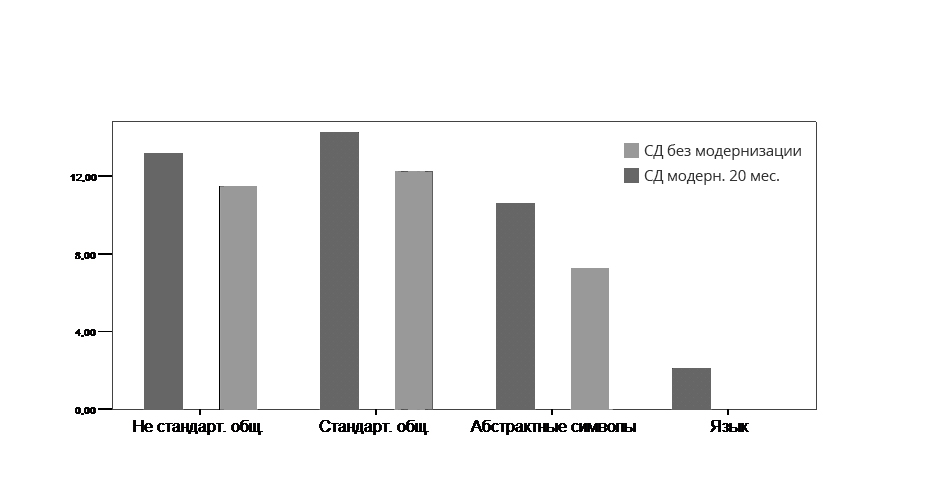
Так же при сравнении групп нами было обнаружено, что дети 8-17 лет с синдромом Дауна из модернизированных групп значимо отличаются от детей проживающих в обычны условиях по шкале «Язык» на уровне тенденции р=,071 (Таблица 9).

Таблица 9. Показатели коммуникативного развития детей 8-17 лет с синдромом Дауна.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Mann-Whitney U | Wilcoxon W | Z | Asymp. Sig. (2-tailed) | Exact Sig. [2\*(1-tailed Sig.)] |
| Не стандарт. общ. | 54,000 | 132,000 | -1,063 | ,288 | ,319(a) |
| Стандарт. общ. | 56,000 | 134,000 | -,928 | ,353 | ,378(a) |
| Абстрактные символы | 60,500 | 138,500 | -,670 | ,503 | ,514(a) |
| Язык | 54,000 | 132,000 | -1,808 | **,071(а)** | ,319(a) |

По данным шкалам мы так же видим схожую тенденцию, когда по гистограмме 8 видно, что по всем шкалам: «Не стандартное общение»; «Стандартное общение»; «Абстрактные символы»; «Язык» больше проявлений у детей из группы «СД «Модернизированные» 20 мес.» по сравнению с группой «СД без модернизации», но статистическую значимость на уровне тенденции удалось обнаружить только по шкале «Язык».

Гистограмма 8.



Таким образом, мы можем наблюдать статистически заметные изменения в области коммуникативного развития детей 8-17 лет с синдромом Дауна в сторону улучшения их развития в группах после 20 месяцев с момента модернизации по шкале «Язык» и по показателю навыка «С5- Делает выбор».

# ВЫВОДЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

1. Показатели адаптивного развития детей 8-17 лет, воспитывающихся в детском доме – интернате для умственно отсталых детей не связаны с возрастом детей и наличием синдрома Дауна, но зависят от длительности пребывания в модернизированных условиях: к 20 месяцам проживания в «семейных» группах у детей уменьшается количество самостимуляции и стереотипных действий с предметами.
2. Коммуникативное поведение детей во взаимодействии со взрослыми не различается у детей, 8 месяцев воспитывающихся в «семейных» группах и в обычных группах детского дома-интерната, но, к 20 месяцам проживания в модернизированных «семейных» группах дети меньше прослеживают и в целом меньше проявляют коммуникативных обращений ко взрослым.
3. По сравнению с воспитателями из обычных групп, воспитали из «семейных» групп уже спустя 8 месяцев больше вовлекают детей в игру, проявляют больше тактильного контакта, обращений к детям, а к 20 месяцам работы в модернизированных условий в поведении сотрудниц больше проявляется способность отвечать на вокализации детей.
4. К 20 месяцам пребывания в модернизированных условиях коммуникативное развитие детей с синдромом Дауна 8-17 лет в связи с программой модернизации детского дома-интерната для умственно отсталых детей имеет тенденцию к улучшению в области языкового развития и развития активности детей, в частности, в области способности делать выбор самостоятельно.
5. Нам кажется, что улучшение качества контакта в паре «взрослый-ребенок» и повышение активности воспитателей по отношению к детям снижает уровень социально-эмоциональной депривации, в которой проживают дети. И это влияет на снижение числа дезадаптивных форм поведения и благоприятно сказывается на адаптивном развитии детей, так же улучшение контакта и активности взрослых объясняет снижение активности детей по отношению к взрослым.

Таким образом, мы считаем, что программа модернизации детского дома-интерната для умственно отсталых детей позитивно влияет на психическое развитие воспитанников 8-17 лет.

1. Коммуникативное развитие детей с синдромом Дауна 8-17 лет в связи с программой модернизации детского дома-интерната для умственно отсталых детей имеет тенденцию к улучшению в области языкового развития и развития активности детей, в частности, в области способности делать выбор самостоятельно, к 20 месяцам пребывания в модернизированных условиях.

Мы склонны полагать, что для проявления различий по большему числу шкал в улучшении коммуникативного развития детей с синдромом Дауна 8-17 лет, требуется большее время после программы модернизации.

# ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Условия проживания и качество социально-эмоционального окружения во многих сиротских учреждениях нуждается в изменениях. Известно немало проектов по модернизации учреждений, оказавших положительную динамику как на состояние и психическое развитие детей, так и на качество контакта между воспитателями и воспитанниками.

Нашей целью было изучить психическое развитие детей 8-17 лет в семейно-воспитательных группах детского дома-интерната. Нами были сравнены модернизированные группы в течении времени с момента преобразования и группы без модернизации.

Полученные данные частично подтвердили нашу гипотезу о том, что процесс модернизации условий воспитания детей в детском доме – интернате, а именно, создание «семейных» групп, позитивно влияет на адаптивное и коммуникативное развитие воспитанников. В области адаптивного развития, действительно, снизилось количество проявлений дезадаптивного поведения, но коммуникативная активность детей 8-17 лет, вопреки ожиданиям, не стала выше (даже снизилась). Однако эти изменения мы склонны трактовать как последствия позитивных изменений и улучшения качества контакта со стороны взрослых.

Полученные данные так же частично подтвердили нашу гипотезу о том, что показатели психического развития воспитанников 8-17 лет с синдромом Дауна выше в условиях модернизированных групп. К 20 месяцам жизни в модернизированных группах языковое развитие детей, действительно, имело тенденцию к улучшению, однако, прямого подтверждения нашей гипотезе обнаружено не было.

Прослеженная нами позитивная динамика в области коммуникативного и адаптивного развития детей 8-17 лет, в том числе с синдромом Дауна трактуется нами как следствие программы модернизации (изменения мы связываем с улучшением качества контакта в парах взрослый-ребенок).

# СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Айнсворз, М. Обратим ли эффект депривации // Лишенные родительского попечительства: Хрестоматия. – М.: «Просвещение», 1991, с. 161-165.
2. Аникина В. О. Психологические особенности персонала дома ребенка. // Тезисы Международной научно-практической конференции студентов и аспирантов «Психология XXI века» 18-20 апреля 2002 года. / ред. В.Б. Чесноков. СПб, 2002, с. 216-217.
3. Аникина В. О. Психологические характеристик женщин, взаимодействующих с детьми младенческого и раннего возраста в домах ребенка : дис. канд. психол. наук : 19.00.13. СПб, 2004, с. 205.
4. Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития. - СПб: Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, 2001, с.355.
5. Боулби Джон. Создание и разрушение эмоциональных связей / Пер. с англ. В. В. Старовойтова – 2-е изд. – М.: Академический Проект, 2004.
6. Волосовец Т.В. Состояние и перспективы развития системы ранней помощи детям в России //Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям: Мат-лы конф.(Москва, 18-19 февр. 2003).С.12-16
7. Выготский Л. С. Проблемы развития психики // Собрание сочинений в 6-ти томах. Т. 3. - М.: Педагогика, 1983. - 367 с.
8. Выготский Л.С. // Собрание сочинений, т. 3, М., 1983, с. 37-40.
9. Галигузова Л. Н., Мещерякова С. Ю., Царегородцева Л. М. Психические аспекты воспитания детей в домах ребенка и детских домах // Вопросы психологии. 1990. № 6, с.17-25.
10. Давыдовский И. В. Проблема причинности в медицине (этиология). М., 1962, с. 25—37.
11. Жиянова П.Л. Место адаптационных групп в структуре работы центра ранней помощи// Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям: Мат-лы конф.(Москва, 18-19 февр. 2003).С.160-166
12. Жиянова П.Л. Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. Методическое пособие. - М.: «Даунсайд Ап», 2002, с.197 .
13. Иванова В.Ю. О психологическом взаимодействии близких взрослых и детей, проживающих в доме ребенка и семье // Дефектология. 2006. - № 1, с. 76-79.
14. Карр Дж. Развитие интеллекта. // Современные подходы к болезни Дауна./ Под ред. Д. Лейна, Б. Стрэтфорда. – М.: 1991, с.117-132
15. Кляйн М., Эдипов комплекс в свете ранних тревог, т.5, Москва: НИПЦ «Ergo», 2011, с. 312.
16. Кожевникова Е.В., Чистович И.А., Баранова Н.Ю., Довбня С.В., Морозова Т.Ю., Клочкова Е.В., Васильева Т.П., Леушина Л.И., Невская А.А., Куликова С.В., Калмыкова И.В., Балобанова В.П., Рыскина В.Л. Негосударственное образовательное учреждение повышения квалификации "Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства"// Ранняя помощь детям с особыми потребностями и их семьям.- Проект Тасис "Поддержка партнерских связей в области образования, здравоохранения и социальной защиты". Министерство образования РФ. - СПб, М.: 2002, с.83-117
17. Красовский Т.В., Шармина С.Л. Дети с синдромом Дауна: профилактика социального сиротства и медико-психолого-педагогическая реабилитация // Дефектология. 2005. № 1. - с.78-85
18. Лангмейер Й., Матейчек З. Психическая депривация в детском возрасте. – Прага: «Авиценум», 1984, 334с
19. Лисина М.И. Формирование личности ребенка в общении. СПб.: Питер, 2009.
20. Мак-Конки Р. Игра // Современные подходы к болезни Дауна / Под ред. Д. Лейна, Б. Стрэтфорда. – М.: 1991, с.207-227
21. Малер М., Пайн Ф., Бергман А. Психологическое рождение человеческого младенца: симбиоз и индивидуация. М.: Когито-Центр, 2014, с. 413.
22. Мещерякова С. Ю. Становление основ личности в младенческом возрасте // Творчество и педагогика. Материалы Всесоюз. научно-практич. конф. (Секция V. Детство и творчество). М., 1988, с.139-144
23. Морозова Т.Ю., Довбня С.В. Программы раннего вмешательства в домах ребенка // Благотворительный фонд «Дети Наши»: Москва, 2011.
24. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб: Издательство СПбГУ, 1999.
25. Мухамедрахимов Р.Ж., Пальмов О.И., Никифорова Н.В., Гроак К., МакКолл Р. Изменение социального окружения в домах ребенка: программа раннего вмешательства // Журнал «Дефектология», №4, 2003.
26. Мухамедрахимов Р.Ж., Иванова В.Ю., Вершинина Е.А. Сравнительный анализ психологического взаимодействия близких взрослых и детей раннего возраста, проживающих в домах ребенка и семьях // Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / Под ред. Р.Ж. Мухамедрахимова. - СПб.: Издательство Санкт-Петербургского университета, 2008, с.100-125.
27. Панарина Л.Ю. Об особенностях раннего развития детей-сирот с синдромом Дауна // Дефектология. 2006. № 1. - с.42-46.
28. Панарина Л.Ю. Психологическая коррекция взаимодействия младенцев с синдромом Дауна и близких взрослых. Автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук. - М.: 2004.
29. Пальмов О. И. Поддержка родителей детей с особыми потребностями. // Психология социальной работы / под ред. Гулиной М. А. СПб.: «Питер», 2002, с. 125-134.
30. Пальмов О.И., Вершинина Е.А., Мухамедрахимов Р.Ж. Влияние программы ранней помощи на психическое развитие детей с синдромом Дауна // Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / Под ред. Р.Ж. Мухамедрахимова. - СПб.: Издательство Санкт-Петербургского университета, 2008, с. 283-299.
31. Пальмов О.И., Мухамедрахимов Р.Ж. Взаимодействие близких взрослых и детей с синдромом Дауна в семьях и домах ребенка // Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / Под ред. Р.Ж. Мухамедрахимова. - СПб.: Издательство Санкт-Петербургского университета, 2008, с.140-156.
32. Пиклер, Э. Современные формы проявления госпитализма. В кн. Лишенные родительского попечительства: Хрестоматия. – М.: «Просвещение», 1991, с. 186-193.
33. Разенкова Ю.А. Содержание индивидуальных программ развития детей младенческого возраста с ограниченными возможностями, воспитывающихся в Доме ребенка // Дефектология. 1998. № 3, с.57-63
34. Ригина Н.Ф. История становления системы социально-педагогической помощи людям с нарушением интеллекта в России // Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет. / Под ред. Барашнева Ю.И. - М.: Триада-Х, 2007, с. 127-137.
35. Стрэтфорд Б. Учение и познание: обучение детей с болезнью Дауна.// Современные подходы к болезни Дауна./ Под ред. Лейна Д., Стрэтфорда Б. Москва, 1991, с.103-117
36. Тайсон Ф., Тайсон Р. Психоаналитические теории развития. Екатеринбург: Деловая книга, 1988
37. Фрайберг С. Призраки в детской: психоаналитический подход к проблемам нарушенных отношений матери и младенца // Журнал практической психологии и психоанализа, №4, 2002.
38. Фред А. Введение в детский психоанализ; Норма и патология детского развития; «Я» механизмы защиты: Сборник. – Минск: «Попурри», 2010, с.448.
39. Хендерсон Ш.Е. Развитие двигательных навыков.// Современные подходы к болезни Дауна./ Под ред. Лейна Д., Стрэтфорда Б. Москва, 1991, с.132-158.
40. Юн Г. Дети с отклонениями: родители о своих детях. - Кишинев: Штиинца, 1987.175 с
41. Abbeduto L., Warren S.F., Conners F.A. Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy // Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2007. № 13. P. 247-261
42. Adams G. L., Tallon R. J., Stangl J. M. Environmental influences on self-stimulatory behavior // American Journal of Mental Deficiency. 1980. Vol. 85, Iss. 2. P. 171—175
43. Bauer P. M. Cerebellar volume and cognitive functioning in children who experienced early deprivation / P. M. Bauer, J. L. Hanson, R. K. Pierson, R. J. Davidson, S. D. Pollak // Biological psychiatry. 2009. Vol. 66, Iss. 12. P. 1100—1106.
44. Beeghly M., Weiss-Perry B., Cicchetti D. Beyond sensorimotor functioning: early communicative and play development of children with Down syndrome // Children with Down syndrome. A developmental perspective / Ed. by D. Cicchetti, M. Beeghly. -New York: Cambridge University Press, 1993. P. 329-368.
45. Berger J. Interactions between parents and their infants with Down syndrome // Children with Down Syndrome. A developmental perspective / Ed. by D.Cicchetti, M. Beeghly. -New York: Cambridge University Press, 1993.-P 101-147.
46. Brazelton T. B., Cramer B. G. The earliest relationship. Parents, infants and the drama of early attachment. London: Karnac Books, 1991. 252p
47. [Capone G.T](http://apps.webofknowledge.com/OneClickSearch.do?product=UA&search_mode=OneClickSearch&SID=N2ekti4LkgN1e5CmbXL&field=AU&value=Capone,%20GT&ut=11436881&pos=%7b2%7d&excludeEventConfig=ExcludeIfFromFullRecPage)., Grados M.A., [Kaufmann W.E](http://apps.webofknowledge.com/OneClickSearch.do?product=UA&search_mode=OneClickSearch&SID=N2ekti4LkgN1e5CmbXL&field=AU&value=Kaufmann,%20WE&ut=5945152&pos=%7b2%7d&excludeEventConfig=ExcludeIfFromFullRecPage)., Bernad-Ripoll S., [Jewell A](http://apps.webofknowledge.com/OneClickSearch.do?product=UA&search_mode=OneClickSearch&excludeEventConfig=ExcludeIfFromFullRecPage&SID=N2ekti4LkgN1e5CmbXL&field=AU&value=Jewell,%20A). Down syndrome and comorbid autism-spectrum disorder: characterization using the aberrant behavior checklist // American journal of medical genetics. 2005. Vol. 134A, № 4. P. 373-380.
48. Carcani-Rathwell I., Rabe-Hasketh S., Santosh P. J. Repetitive and stereotyped behaviours in pervasive developmental disorders // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2006. Vol. 47. P. 573—581
49. Carr J. The development of intelligence// Current approaches to Down Syndrome/ Ed. by D. Lane, B. Stratford.-London, 1985.-P.167-186
50. Cebula K.R., Moore D.G., Wishart J.G. Social cognition in children with Down’s syndrome: challenges to research and theory building // Journal of intellectual disability research. 2010. Vol. 54, № 2. P. 113-134.
51. Cicchetti D., Beeghly M. An organizational approach to the study of Down syndrome: contributions to an integrative theory of development // Children with Down syndrome. A developmental perspective / Ed. by D.Cicchetti, M. Beeghly. -New York: Cambridge University Press, 1993.-P.29-62
52. Crawley S.B., Spiker D. Mother-child interactions involving two-year-olds with Down syndrome: a look at individual differences // Child development. 1983. Vol. 54, № 5. P. 1312-1323.
53. Clark R. «The Parent-Child Early Relational Assesment»// Department of Psychiatry Univercity of Wisconsin, 1985.
54. Ditchfield H. The Birth a Child with a Mental Handicap: Coping with Loss.// Psychotherapy and Mental Handicap/ Ed. by A.Waitman, S.Conboy-Hill. - London: SAGE Publications, 1992.-P. 9-24
55. Emde R. N., Brown C. Adaptation to the birth of Down syndrom infants // Journal of American academy for child psychiatry. 1978. Vol. 17. P.299-323
56. Fidler D. J., Hepburn S., Rogers S. Early learning and adaptive behavior in toddlers with Down syndrome: evidence for an emerging behavioral phenotype? // Down syndrome, research and practice. 2006. Vol. 9, № 3. P.37-44.
57. Guralnick M. J. Second-generation research in the field of early intervention // The effectiveness of early intervention / Ed. by M. J. Guralnick. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997. P.3-20.
58. Guralnick M.J. Developmental and systems linkages in early intervention for children with Down syndrome // Down syndrome: A review of current knowledge / Ed. by J. A. Rondal, J. Perera, L. Nadel. - London: C. Whurr., 1999. P. 51-63.
59. Hahn L.J., Fidler D.J., Hepburn S.L., Rogers [S.J](http://apps.webofknowledge.com/OneClickSearch.do?product=UA&search_mode=OneClickSearch&SID=P29MeQU3nCpn3zfJCHk&field=AU&value=Rogers,%20SJ&ut=1529020&pos=%7b2%7d&excludeEventConfig=ExcludeIfFromFullRecPage). Early intersubjective skills and the understanding of intentionality in young children with Down syndrome // Research in developmental disabilities. 2013. Vol. 34, № 12. P. 4455-4465.
60. Osofsky J. D., Connors K. Mother-infant interaction: an integrative view of a complex system // Handbook of infant development / Ed. by J. D. Osofsky. New York: Wiley, 1979. P.519-548.
61. Stern D. N. The motherhood constellation. New York: Basis Books, 1995. 229p.
62. Silverman W. Down syndrome: cognitive phenotype // Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2007. № 13. P. 228-236
63. McCall R., Groark C.J., Fish L., Harkins D., Serranno G., Gordon K. A socioemotional intervention in a Latin American Orphanage // Infant Mental Health Journal, Vol. 31(5), 2010, p. 521-542.
64. McCall R., Groark C.J., Muhamedrahimov R., Nikiforova N., Palmov O. The Effects of improving Caregiving on early development // [Электронныйресурс]: <http://www.fairstart.net/doc/articles/effects%20of%20improved%20caregiving%20st.%20petersburg.pdf>
65. The St.Petersburg-USA Orphanage Research Team "Characteristics of Children, Caregivers and Orphanages for Young Children in St. Petersburg, Russian Federation"// Journal of Applied Developmental Psychology, 2005, i. 26, p. 477-506.
66. The St.Petersburg-USA Orphanage Research Team "The effects of early Social Emotional and relationship expirience on the development of young orphanage children" // with commentary by Crockenberg S., Rutter M., Monographs of the society for research in child development, 2008, serial number 291, vol. 73, no. 3.
67. Thompson R., Cicchetti D., Lamb M., Malkin C. The emotional responses of Down syndrome and normal infants in the Strange Situation: the organization of affective behavior in infants // Developmental psychology. 1985. Vol. 21. № 4. P.828-841
68. Trezise K.L., Gray K.M., Sheppard D.M. Attention and vigilance in children with Down syndrome // Journal of applied research in intellectual disabilities. 2008. № 21. P. 502-508.
69. Vaughn B.E., Goldberg S., Atkinson L., et al. Quality of toddler-mother attachment in children with Down syndrome: limits to interpretation of strange situation behavior // Child Development, 1994, Vol. 65. -P 95-108.
70. Wright I., Lewis V., Collis G.M. Imitation and representational development in young children with Down syndrome // British Journal of Developmental Psychology. 2006. Vol. 24, P. 429-450.
71. Zeanah, C.H., Smyke, A.T. & Dumitrescu, A. (2002). [Attachment disturbances in young children: II. Indiscriminate behavior and institutional care.](http://www.bucharestearlyinterventionproject.org/Zeanah_et_al___2002__attachment_II.pdf) Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 41
72. Zeanah, C.H., Smyke, A.T., Koga, S.F.M., Carlson, E., & the BEIP Core Group. (2005). [Attachment in institutionalized and community children in Romania.](http://www.bucharestearlyinterventionproject.org/Zeanah_et_al___2005_.pdf) Child Development, 76(5)

# Приложение А

«Лист регистрации изменений поведения и состояния детей» (Мухамедрахимов, Шевчук, 2009). Изменена для работы в условиях детского дома-интерната для умственно отсталых детей. Методика оценки психического состояния детей в группе в ДДИ №4 г.Павловск.

**Цель:**

Проследить динамику изменения психического состояния детей в связи с преобразованиями и реорганизацией в учреждении.

**Условия проведения:**

1. Все дети находятся в группе

2. Отсутствие стрессовых факторов, форс-мажорных обстоятельств накануне исследования.

3. Наблюдение и регистрация ведется только в свободное от режимных мероприятий время, т.е. во время свободного взаимодействия (когда дети предоставлены сами себе, играют или занимаются «своими делами»).

4. Наилучшим образом подходит время после «тихого часа», с 16:30 – 18:00.

**Способ проведения:**

Наблюдение и регистрация проводятся в три этапа.

1. Фиксируются характерные особенности среды и окружения: количество взрослых, доступность игрушек, основная форма активности детей.

2. Исследователь **в течении 10 минут** фиксирует количество проявлений дезадаптивного поведения у детей в группе (для каждого ребенка в отдельности)

**Способ подсчета и оценки:**

Средовые показатели и окружение детей в группе на момент проведения методики.

**Количество детей в группе:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Количество знакомых детям (близких) взрослых:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Количество незнакомых детям взрослых:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Доступность игрушек**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**1 этап**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Доступность игрушек** | Игрушки не доступны (в шкафах или отсутствуют) | Игрушки не интересны. Валяются на полу (количество 1-4) | Игрушки присутствуют, но дети не проявляют к ним интереса. (игрушки находятся в ящиках в комнате или вывалены на пол). | Игрушки доступны и представляют некоторый интерес. (играет меньше половины детей). | Доступны разного вида игрушки(больше половины детей занято игрой). | У каждого ребенка есть собственное занятие (игра, продуктивное позитивное взаимодействие с предметом и т.д.) |
| **Баллы** | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**Общая активность:**

(фиксируется число детей в соответствии с формой их активности)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Низкая или отсутствует. (сидят\лежат) | Дезадаптивная форма поведения (раскачивания, самостимуляции и т.д.) | Проявление активности (ходят, ищут, пытаются взаимодействовать). | Активная деятельность (игра, деятельность предметная, обучение, взаимодействие с другими) |
|  |  |  |  |

**2 этап**

**Лист регистрации форм дезадаптивного поведения:**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Имя ребенка | Самостимуляции (число раз за время наблюдения 10 мин.) | | | Раскачивания, аутостимуляции | Аутоагрессия | Вычурные позы | Агрессия на предметы | Агрессия на других детей | Грызет предметы | Стереотипные игровые действия |
|  | | Число раз | Длительность (в сек.) |  |  |  |  |  |  |  |
|  | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

# Приложение B

«Лист регистрации качества взаимодействия в паре взрослый ребенок в условиях детского дома» (Пальмов, 2014).

**Цель:**

Проследить коммуникативную активность и качество взаимодействия детей и воспитателей

**Условия проведения:**

1. Все дети находятся в группе

2. Отсутствие стрессовых факторов, форс-мажорных обстоятельств накануне исследования.

3. Наблюдение и регистрация ведется только в свободное от режимных мероприятий время, т.е. во время свободного взаимодействия (когда дети предоставлены сами себе, играют или занимаются «своими делами»).

4. Наилучшим образом подходит время после «тихого часа», с 16:30 – 18:00.

**Способ проведения:**

1. Исследователь **в течении 10 минут** фиксирует количество и качество контакта между взрослым и ребенком индивидуально за каждым ребенком (позитивный или негативный).

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| шкала |  | Ребенок 1 | Ребенок 2 | Ребенок 3 |
| Поведение коммуникативной направленности, инициированное ребенком | Взгляд, прослеживание | +  ++++ | + | + |
| Физическое следование, Хватает, тянет |  |  |  |
| Коммуникативное обращение ребенка ко взрослому (с жестом, вокализациями, вербальными обр. и т.д.)  Ребенок инициирует игру (несет игрушку, просит и т.д.) | ++  + |  |  |
| Коммуникативные взаимодействия, со стороны воспитателя. | Безответные вокализации | + | ++++++++++++++++++++ |  |
| Нейтральный или ласковый ответ взрослого на инициативу общения ребенка | ++ |  |  |
| Строгий ответ взрослого на инициативу общения |  |  |  |
| Строгий, раздражённый ответ взрослого на вокализации |  |  |  |
| Нейтральный или ласковый ответ на вокализации |  | + |  |
| Нейтральный или Позитивный тактильный контакт в ответ на действия ребенка (похвала) |  |  | ++++ |
| Негативный тактильный контакт в ответ на действия ребенка |  |  |  |
| Поведение коммуникативной направленности, инициированное взрослым | Нейтральный или Ласковый тон голоса воспитателя при обращении | ++++++++ | + | ++++++++++++++++++ |
| Негативные формы общения по инициативе воспитателя (крикнула, одернула, грубый тактильный контакт без видимых причин) |  |  | ++ |
| Взрослый предлагает ребенку игруши | ++ |  | + |
| Вовлекает в игру, в задания и т.д. (игра, задания, обучение) |  |  | + |