



USAID | **УКРАЇНА**
ВІД АМЕРИКАНСЬКОГО НАРОДУ

ІНКЛЮЗИВНА ОСВІТА: КРОК ЗА КРОКОМ

ДІТИ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА: ФАКТИ, НАВЧАННЯ, ДОПОМОГА

МЕТОДИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ



Серія «Інклюзивна освіта: крок за кроком»

Київ – 2015

ПРО ПРОЕКТ

Інклюзивна освіта, або створення умов для навчання дітей з особливими освітніми потребами в системі загальної освіти, є не тільки проявом демократичності українського суспільства, яке має забезпечувати права своїх громадян, а й міжнародним зобов'язанням, пов'язаним з ратифікацією Україною Конвенції ООН «Про права людей з інвалідністю». У статті 24 «Освіта» цієї конвенції зазначено, що держави-члени конвенції повинні впроваджувати інклюзивну освіту на всіх рівнях системи освіти.

Останнім часом чимало змін здійснено на цьому шляху як на рівні законодавства, так і на рівні практики: внесені зміни в основні Закони України про розвиток і впровадження інклюзивної освіти; створені умови для навчання дітей і молоді з особливими освітніми потребами на базі багатьох дошкільних, загальноосвітніх і вищих навчальних закладів, здійснюється підготовка педагогів до роботи в умовах інклюзивного освітнього середовища тощо. Водночас, багато викликів усе ще постає на цьому шляху: брак ресурсів, досвіду, розуміння основних переваг цієї нової філософії освіти.

Саме для вирішення основних викликів, пов'язаних із забезпеченням одного з основних прав кожної людини – права на освіту, був створений проект «Інклюзивна освіта: крок за кроком», який запроваджувався впродовж 2013–2015 років Всеукраїнським фондом «Крок за кроком» за підтримки Агентства США з міжнародного розвитку – USAID. Загальною метою проекту було покращення умов для отримання освіти дітей з особливими освітніми потребами дошкільного й молодшого шкільного віку шляхом відкриття інклюзивних ресурсних центрів, створених для забезпечення підтримки батьків дітей з особливими потребами та педагогів, які працюють з ними.

Такі інклюзивні ресурсні центри (ІРЦ) були створені на базі психолого-медико-педагогічних консультацій у містах Вінниця, Київ, Рівне, Черкаси, а також на базі Інституту післядипломної педагогічної освіти Київського університету імені Бориса Грінченка. Створені ІРЦ надають методичну, інформаційну, консультаційну підтримку батькам дітей з особливими потребами та педагогам, які працюють із цими дітьми, а також обстоюють права цих дітей та їхніх батьків.

*Наталія Софій,
Директор Всеукраїнського фонду «Крок за кроком»*

ДО ЧИТАЧА:

Мене часто просять розповісти про досвід виховання дитини з особливостями розвитку, щоб допомогти людям зрозуміти, що це таке.

Це відбувається таким чином.

Коли ви очікуєте на дитину, це схоже на планування розкішних канікул, наприклад, в Італії. Ви купуєте безліч путівників і будете чудові плани: Колізей, «Давид» Мікеланджело, гондоли у Венеції... Ви починаєте вчити італійську мову. Усе дуже хвилююче...

Після багатьох місяців очікування нарешті настає цей великий день. Ви пакуєте свої валізи та їдете. Після кількох годин польоту літак приземляється. Стюардеса заходить та оголошує: «Ласкаво просимо в Голландію».

«Голландія?! – вигукуєте ви. – Що ви маєте на увазі, яка Голландія? Я летіла в Італію! Я повинна бути в Італії! Я все своє життя мріяла поїхати в Італію!»

Але у плані польоту сталися зміни. Ви приземлились у Голландії і повинні залишитись там. Уся справа в тому, що вас привезли не в якесь жакливе й огидне місце, повне небезпечних хвороб, таких як чума, де всі голодують. Ні. Це просто інше місце. Тому вам необхідно піти і купити інші путівники. Ви мусите вивчити абсолютно нову



Емілі Перл Кінгслі, засновниця американської Асоціації батьків, які виховують дітей із синдромом Дауна

мову. І ви познайомитеся з новими людьми, яких в іншому випадку ніколи б не зустріли.

Це просто інше місце. У порівнянні з Італією тут усе відбувається повільніше, тут усе менш ефектне, ніж в Італії. Але, після того як ви провели там деякий час, ви оглядаєтесь і починаєте помічати, що в Голландії є тюльпани, вітряки, картини Рембрандта.

Але всі, кого ви знаєте, їдуть в Італію та хваляться, як чудово вони провели там час. Упродовж усього свого подальшого життя ви будете казати: «Так, я теж хотіла поїхати туди. Це те, що я планувала».

Біль і розчарування ніколи не зникнуть, бо та нездійснена мрія — велика втрата. Але якщо все своє життя ви будете оплакувати той факт, що не були в Італії, ви, можливо, ніколи не зможете сповна зрозуміти, яким чудовим краєм є Голландія.

ЩО ТАКЕ СИНДРОМ ДАУНА?

Синдром Дауна – одне з найпоширеніших генетичних порушень, спричинене наявністю додаткової хромосоми у 21-й парі. Частота народження дітей із синдромом Дауна становить один випадок на 600–800 новонароджених.

Синдром Дауна – це не хвороба. Слово «синдром» означає певний набір ознак чи особливостей, симптомів. Уперше ознаки людей із зазначеним синдромом описав англійський лікар Джон Ліенгтон Даун (Down) у 1866 р. Його ім'я покладено в основу назви – синдром Дауна. Однак лише в 1959 р. французький учений Жером Лежен (Lejeune) з'ясував причину синдрому, яка й обумовлює його особливості.

Лікарі іноді використовують термін «хвороба Дауна». Причому йдеться про те, що це «невиліковна хвороба». Деякі фахівці стверджують, що існує навіть два діагнози: хвороба Дауна та синдром Дауна. Вони запевняють, що стан дитини залежить від того, хвороба в неї чи синдром. Подібні твердження вкрай некоректні та абсурдні.

Кожна клітина людського тіла зазвичай містить 46 хромосом. Хромосоми несуть у собі ознаки, які успадковує людина від батьків, і розташовані парами – половина від матері, половина від батька. У людей із синдромом Дауна у 21-й парі наявна додаткова хромосома (спостерігається так звана трисомія за 21-ю парою), тому у клітинах організму виявляється 47 хромосом.

Діагноз синдром Дауна може визначити тільки лікар-генетик за допомогою аналізу клітин епітелію, який виявляє наявність зайвої хромосоми.

Поява зайвої хромосоми – випадковий процес, спричинений зайвою хромосомою у статевій клітині жінки (яйцеклітині) або у статевій клітині чоловіка (сперматозоїді). Також зайва хромосома може з'явитись під час ділення заплідненої яйцеклітини вже в ембріональному періоді розвитку.

Однак досі не сформувалось однозначної думки про те, що є причиною такої генетичної аномалії. Адже діти із синдромом Дауна народжуються з однаковою частотою в усіх країнах світу, незалежно від рівня добробуту чи стану екології.

Соціальний статус і матеріальне забезпечення також не мають значення. «Діти Сонця» народжуються в сім'ях академіків і будівельників, президентів і безробітних.



Синдром Дауна – уроджене порушення розвитку, що часто супроводжується зниженням інтелекту, затримкою мовленнєвого розвитку, порушенням функціонування внутрішніх органів та іншими особливостями психічного й фізичного розвитку.

СИНДРОМ ДАУНА: ЗАПИТАННЯ ТА ВІДПОВІДІ

Хто потрапляє у групу ризику народження дитини із синдромом Дауна?

Насамперед це батьки, які вже мали дитину із синдромом Дауна. Також до цієї групи належать матері віком після 35-ти років і малолітні породілі віком до 17 років. Загроза мати дитину із синдромом Дауна з віком зростає. Так, якщо вік матері становить 25 років, то частота народження дітей із синдромом Дауна становить 1:1250, у віці 30-ти років цей показник уже 1:1000, після 35-ти 1:400, а після 40 років 1:100. Проте понад 80 % дітей із синдромом Дауна народжують жінки молодше 35-ти років. Тривалі дослідження цієї проблеми виявили, що в окремих жінок, котрі мали дітей із синдромом Дауна, спостерігались порушення метаболізму вітамінів В-групи, особливо фолієвої кислоти. Отже, у разі підтвердження цієї інформації, профілактичний прийом фолієвої кислоти усіма жінками репродуктивного віку може призвести до позитивних результатів.

Чи можна діагностувати синдром Дауна ще до народження дитини?

Пренатальні аналізи (УЗД та аналіз крові на вміст певних метаболічних речовин) дають змогу визначити ймовірність синдрому Дауна у плода. Точнішим аналізом є амніоцентез або хоріонічні проби (роблять забір навколоплідних вод, генетичний матеріал в яких буде ідентичним генетичному матеріалу плода). Це аналізи з вищим відсотком достовірності. Однак під час проведення цих процедур завжди існує ризик інфікування та/або провокування раптового переривання вагітності. Тому лікарі призначають ці аналізи лише тоді, коли ймовірні ризики виправдані. Також родинам, у яких уже є діти з певними порушеннями, рекомендовано проконсультуватися з лікарем-генетиком, особливо при плануванні наступної вагітності.

Який розумовий розвиток дітей із синдромом Дауна?

Рівень розумового розвитку в осіб із синдромом Дауна може бути різним – від затримки психічного розвитку до глибокої розумової відсталості.

Чи можна сказати заздалегідь, як буде розвиватись дитина із синдромом Дауна? Від чого це залежить?

Розвиток кожної дитини, як і дитини із синдромом Дауна, залежить від особливостей самої дитини, від того, в якому віці, коли і як організовані заняття з нею.

Хто може займатися з дитиною із синдромом Дауна?

Багато в чому відповідь на це запитання залежить від віку дитини. У ранньому віці (з народження до 2–3-х років) усі умови для розвитку дитини створюють батьки при консультативній підтримці фахівців.

Народження дитини із синдромом Дауна, як і з будь-якою іншою особливістю розвитку, завжди пов'язане з переживаннями і побоюваннями. У кожній родині є своя історія очікування і зустрічі з малюком. Усі історії родин різні, але якими б вони не були драматичними, зворушливими, сумними, усіх їх об'єднує одне – щасливий кінець і надія, що все буде добре.



Чи відрізняються методики занять при різних формах синдрому Дауна?

Методики занять з дітьми, які мають синдром Дауна, будуються на підставі врахування закономірностей розвитку дитини, особливостей розвитку при синдромі Дауна, а також конкретних особливостей та рівня розвитку конкретного малюка. Такий підхід дозволяє використовувати розроблені методи для всіх дітей, індивідуально адаптуючи їх для кожної дитини.

Які спеціалісти потрібні для занять з дитиною із синдромом Дауна?

У першу чергу це дефектологи/корекційні педагоги, які вміють працювати з дітьми раннього віку. У ранньому віці знадобиться допомога фахівця в руховому розвитку. У цьому випадку ми маємо на увазі не масаж, а гімнастику активного типу, розроблену спеціально для дітей із синдромом Дауна. Допоможуть також консультації логопеда, який уміє працювати з дітьми раннього віку із загальним недорозвитком мовлення. У дошкільному віці роль фахівців у навчанні дитини зростає. Цими фахівцями є дефектологи, логопеди, фахівці в питаннях рухового розвитку, дитячі психологи.

Особистий досвід

Наша донечка – усміхнена дівчинка з рудим волоссям, роздивляється малюнки і виглядає щасливою так само, як і ми поруч із нею. Народження донечки із синдромом Дауна, зі слів тата, кардинально змінило життя родити. Однак виключно в позитивному напрямі.

Мирослав Н., тато дівчинки із синдромом Дауна

Що може робити дитина із синдромом Дауна?

Більшість дітей із синдромом Дауна можуть робити те саме, що і їхні однолітки. Вони гуляють, розмовляють, одягаються, самостійно ходять у туалет тощо, але їх треба цього спеціально навчити. Ці навички можуть сформуватись у дітей із синдромом Дауна пізніше, ніж в інших дітей, але, ураховуючи всі обставини, це не проблема.

Не можна напевно вказати, в якому саме віці такі діти навчатися це робити. Дуже корисною в таких випадках є своєчасна лікувально-навчальна терапія, що розпочинається з раннього дитинства.

Чи можуть діти із синдромом Дауна ходити у школу?

Так, можуть. Існують спеціальні програми, спрямовані на підготовку до шкільного навчання дітей із синдромом Дауна. Вони максимально розвивають уміння й навички дітей. Завдяки цим програмам і своєчасно розпочатим заняттям багато дітей можуть відвідувати звичайні школи. Світогляд таких дітей значно розширюється. Вони навчаються читати і писати, беруть участь у шкільних і позашкільних заходах. Також у світі існують спеціальні програми забезпечення роботою підлітків і молоді із синдромом Дауна.



Особистий досвід

Петрик любить кататись на гойдалках, ходити з дідусем на рибалку. Але найбільше йому подобається гратися з дітьми на дитячому майданчику. Він не дуже добре розмовляє, але це не заважає друзям розуміти його. До вересня цього року Петрик мав змогу спілкуватися з друзями лише у вихідні дні або ж увечері, коли діти поверталися з дитячого садочка, оскільки його самого не приймали в дитсадок. Але зараз усе змінюється – дитячі садочки почали приймати дітей із синдромом Дауна, тим самим даючи й нашим дітям, і нам, батькам, віру в те, що малеча матиме змогу спілкуватись, навчатись та отримувати освіту на рівні з їхніми однолітками!

Марія В., мама дитини із синдромом Дауна

ОСОБЛИВОСТІ РОЗВИТКУ ДІТЕЙ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА

Характерні зовнішні ознаки синдрому Дауна, за якими можна поставити ймовірний діагноз відразу після народження дитини: у 90 % «пласке» обличчя, потовщена шийна складка, розкосі очі, півмісяцева шкірна складка у внутрішньому куті ока.

Дітям із синдромом Дауна притаманні:

- м'язова гіпотонія (зниження м'язового тону);
- підвищена рухливість суглобів;
- короткі та широкі кисті;
- деформовані вушні раковини;
- великий складчастий ніс;
- поперечна складка на долонях як універсальна ознака синдрому Дауна – може спостерігатися лише в 45 % таких дітей;
- деформація грудної клітини;
- пігментні плями по краю райдужної оболонки очей (плями Брушфільда).

Нетиповий розвиток немовлят із синдромом Дауна помітний з перших місяців їхнього життя. Насамперед помітні млявість і знижена активність дитини, порушений розвиток дрібної моторики, що пов'язано зі зниженням м'язового тону та характерною формою кисті. Специфічними є й інші види рухової діяльності. Деякі діти можуть почати ходити вже у два роки, а деякі лише на 4-му році після народження. Проте слід зазначити, що з розвитком ходьби діти із синдромом Дауна стають активніше, а їхня моторна діяльність покращується. Тому важливо, щоби з дитиною працював реабілітолог чи інструктор ЛФК. Також рекомендуються регулярні фізіотерапевтичні заняття.

Сповільнене формування всіх рухових функцій викликає затримку розвитку психічних процесів. Структура психічного розвитку дітей із синдромом Дауна своєрідна: мовлення з'являється пізніше, ніж у дітей з типовим розвитком; часто ускладненим є розуміння зверненого мовлення; словниковий запас обмежений; часто виявляються дизартричні прояви та поліморфна дислалія.

Проте рання інтенсивна логопедична корекція сприяє подоланню таких порушень мовленнєвого розвитку дітей із синдромом Дауна.

Емоційна сфера дітей із синдромом Дауна залишається практично збереженою. Вони зазвичай лагідні, слухняні та доброзичливі. Можуть любити, бентежитись, ображатись, хоча іноді бувають дратівливими та впертими, проте це ймовірніше особистісна риса характеру дитини, ніж закономірна особливість цієї нозології.



Більшість таких дітей проявляють інтерес до оточення й добре наслідують поведінку інших людей, що сприяє формуванню навичок самообслуговування та соціальної поведінки. Рівні навичок і вмінь, яких можуть досягти діти із синдромом Дауна, дуже різні та визначаються генетичними чинниками, але їх можна значно покращити при правильній організації розвивальної роботи.

Найбільшу кількість інформації про навколишній світ людина отримує за допомогою зорового сприйняття.

Діти із синдромом Дауна фіксують свою увагу на вибіркових особливостях зорового образу, віддають перевагу простим зображенням та уникають складних образотворчих конфігурацій. Помилки при відтворенні зорових образів пов'язані з особливостями їхньої уваги, а не з точністю сприйняття. Такі властивості можуть зберігатись упродовж усього життя, якщо дитині не надати кваліфіковану корекційну допомогу спеціального психолога.



Діти із синдромом Дауна без спеціально організованого психолого-педагогічного впливу не навчаться самостійно роздивлятися малюнки та оточуючі предмети. Так, наприклад, під час оглядання малюнків із зображенням «нісенітниць» дітей треба постійно заохочувати та спонукати, оскільки, помітивши якусь одну безглуздість, вони не переходять до пошуку інших. У навчальній діяльності діти без стимулюючих запитань педагога не можуть виконати доступне для їхнього розуміння завдання. Однак унаслідок чис-

ленних експериментів з'ясувалося, що діти із синдромом Дауна краще сприймають візуальні матеріали, ніж інформацію на слух.

На жаль, у більшості дітей із синдромом Дауна слух у тій чи іншій мірі ослаблений. Це не може не впливати на розвиток мовлення. Виникає необхідність у розвитку мовлення використовувати зорові «підказки» – жести, картки з картинками, читання. Крім того, дітям із синдромом Дауна часто важко виділяти те, що їм кажуть, на тлі шуму, усього звукового тла, яке вони чують у цей момент. Оскільки слух має вирішальне значення для оволодіння мовленням, подбайте про те, щоб дитину регулярно оглядали лор – лікар (отоларинголог) і фахівець у питаннях тестування слуху – аудіолог.

Особистий досвід

Нашій донечці три роки. Вона активна, усміхнена дитина, оточена любов'ю і турботою мами, тата, бабусі та старшого брата. Коли вона народилась, їй поставили діагноз – «синдром Дауна». Це стало для нас шоком. Однак питання про відмову від дитини ми ніколи не розглядали.

Олексій К., тато дівчинки із синдромом Дауна

Для дітей із синдромом Дауна характерні труднощі сприйняття простору і часу, що викликає порушення орієнтації в оточуючому світі. Часто школярі із синдромом Дауна не розрізняють праву й ліву сторони, не можуть знайти у приміщенні школи свій клас, їдальню, туалет. Необхідно маркувати простір у приміщеннях піктограмами, фотокартками та іншими засобами візуалізації.

У дітей із синдромом Дауна спостерігаються труднощі з інтеграцією відчуттів (одночасно слухати, дивитись і реагувати), їм складно в певний момент сприйняти сигнали більш ніж одного подразника. У цих випадках батькам варто звернутись до спеціаліста із сенсорної інтеграції.



Основною метою виховання та навчання дітей із синдромом Дауна є їх сімейно-соціальна адаптація.

Позитивний результат дають групові розвивальні заняття, під час яких відбуваються покращення соціальної пристосованості дитини та її розвиток. При правильно організованому догляді та спеціальному навчанні діти із синдромом Дауна опановують ті самі навички, що й діти з типовим розвитком, хоча і трохи пізніше.

Оскільки діти із синдромом Дауна мають широкий спектр можливостей, їхні успіхи за стандартною шкільною програмою навчання можуть суттєво варіюватись. Педагоги можуть використовувати загальну програму навчання, проте адаптовану та модифіковану відповідно до потреб і можливостей дитини.

РЕКОМЕНДАЦІЇ ПРО ОРГАНІЗАЦІЮ НАВЧАННЯ Й ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА

Одразу після підтвердження діагнозу варто заохотити батьків залучити дитину до програми раннього розвитку немовлят. Такі програми пропонують батькам спеціальні інструкції: як розвивати та стимулювати в дитини мовлення, допомагати пізнавати світ, формувати навички самообслуговування та соціальні навички, виконувати особливі вправи для розвитку моторики.



Дослідження підтвердили, що правильна стимуляція на початковому етапі розвитку підвищує шанси дитини розкрити свій потенціал.

Рання допомога

Рання допомога надається з моменту встановлення діагнозу до вступу дитини в освітній заклад. Така допомога повинна забезпечити максимальну реалізацію можливостей малюка, попередити виникнення вторинних порушень, залучити дитину із синдромом Дауна до системи освіти (інтегроване, інклюзивне навчання в дошкільних і шкільних закладах).

Діяльність служб раннього втручання передбачає активну участь батьків у корекційному процесі, їхнє навчання, супровід і психологічну підтримку.

Дошкільне навчання

Дитина із синдромом Дауна може відвідувати дошкільний заклад компенсуючого типу для дітей з порушеннями інтелекту.

Програма навчання в таких закладах охоплює соціальний розвиток, підтримку й розвиток здоров'я, фізичне виховання й фізичний розвиток, формування діяльності, пізнавальний розвиток тощо. Усі заняття за розділами програми проводяться педагогами за методиками навчання й розвитку дітей з порушеннями інтелекту.

Останнім часом дедалі більш популярним стає інтегроване або інклюзивне навчання в дошкільних і шкільних закладах освіти. Воно передбачає навчання у спільному освітньому середовищі дітей з типовим розвитком і дітей з порушеннями розвитку, забезпечення спеціальних умов і соціальну адаптацію останніх.

У випадку відвідування дитиною із синдромом Дауна інтегрованих або інклюзивних груп у масових дитячих садках для них розробляють індивідуальні програми розвитку (відповідно до їхніх можливостей і потреб).



Шкільне навчання

Навчання школярів із синдромом Дауна може здійснюватись у спеціальних навчальних закладах. Методики викладання всіх предметів навчальних програм розроблені з урахуванням закономірностей, принципів, методів і прийомів навчання осіб з порушеннями інтелектуальної діяльності. Школярі із синдромом Дауна, яким завдяки ранньому застосуванню навчальних і розвивальних методик у дошкільному віці вдалось досягти високого рівня розвитку, можуть успішно навчатись в інтегрованих або інклюзивних класах масових шкіл. Учителі цих класів за сприяння фахівців розробляють індивідуальні програми розвитку з урахуванням можливостей і рівня розвитку конкретної дитини.

МЕТОДИКИ НАВЧАННЯ ДИТИНИ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА

Існує велика кількість методик, що дають змогу ефективно навчати та розвивати дітей із синдромом Дауна. Але цей процес важче і триваліше, ніж засвоєння аналогічних умінь і знань звичайною дитиною. Чим раніше починати заняття з дитиною, тим більше шансів досягти успіхів. Основним дидактичним принципом у навчанні таких дітей є залучення не одного, а різних органів чуття при сприйнятті інформації. Насамперед необхідно забезпечити унаочнення, а для покращення результату навчання використовувати дотик, слух і кінестетичні відчуття. Наприклад, певний матеріал показати, озвучити, дати можливість доторкнутись (якщо це можливо) тощо. Процес засвоєння нових знань повинен відбуватись маленькими кроками; одне завдання доцільно розбивати на кілька частин. Заняття треба зробити якомога цікавішими і приємними для дитини. Усі, навіть найменші, досягнення та успіхи дитини відзначати похвалою та заохоченням.

Методика формування основних рухових навичок (ОРН)

Ця методика розроблена Петером Лаутеслагером, голландським фізіотерапевтом, праці якого присвячені проблемам рухового розвитку та спеціалізованої допомоги дітям із синдромом Дауна. Методика застосовується для дітей від трьох місяців до 3–4-х років. Вона охоплює тестування рівнів розвитку основних рухових навичок дітей і складання програми відповідних занять. Методика реалізує функціональний підхід до стимуляції розвитку дітей, дає змогу оцінити динаміку розвитку та оптимально спланувати заняття; спрямована на абілітацію дитини, попереджає та корегує відхилення в руховому розвитку малюка. Оволодіння руховими навичками забезпечує дитині певний рівень незалежного існування, дає змогу навчитись усього, що вміють звичайні діти. Успішний розвиток моторної сфери дитини стимулює її психічний розвиток і комунікаційну сферу.



«Маленькі сходишки»

Це програмно-методичний супровід ранньої педагогічної допомоги дітям із синдромом Дауна, що спонукає їх до більш повної взаємодії з навколишнім світом. Розроблений в австралійському університеті Маккуері, він з успіхом застосовується в багатьох країнах. Методика описана у 8-ми книгах, в яких представлено основні принципи і прийоми навчання. Навчальні плани програми охоплюють певні сфери розвитку дитини: загальну моторику, мовлення, рухову активність, навички дрібної моторики, самообслуговування, соціальні навички. Остання книга містить перелік умінь, які визначають розвиток дитини, а також серію таблиць, що допомагають проводити тестування малюків. Схожою на «Маленькі сходишки» є методика проведення занять за програмою для немовлят і дітей молодшого віку з особливими потребами «Кароліна», яку батьки дітей із синдромом Дауна можуть використовувати під керівництвом фахівців у питаннях раннього втручання. Багато дітей, які навчалися за цими методиками, змогли в подальшому відвідувати інтегровані й інклюзивні класи звичайних загальноосвітніх шкіл.



Соціально-психологічна модель Портаж (Portage)

Методика, розроблена у США в 70-х роках минулого століття, з успіхом використовується в багатьох країнах світу. Метою Портаж є робота із сім'ями, котрі виховують дитину з особливими потребами. Сім'ю відвідує фахівець у питаннях домашніх відвідин. Процес реабілітації дитини забезпечує команда, в яку входять керівники проекту, фахівці, які володіють методикою, і спеціально підготовлені волонтери. Батьків учать спостерігати за дитиною, планувати досяжні цілі та заохочувати бажану поведінку. Програма Портаж передбачає стимуляцію немовлят, соціалізацію, розвиток пізнавальної діяльності, рухової активності, мовлення, навичок самообслуговування. У методиці Портаж послідовно описані всі навички, уміння та знання, які внаслідок цілеспрямованого навчання повинна опанувати дитина. У ній визначено: чого, коли і як учити.

Методика розвитку мовлення й навчання читання Ромені Августової

Це оригінальна методика розвитку мовлення дітей із синдромом Дауна. Автор займається педагогікою мовлення, просто та доступно роз'яснює у своїй книзі «Говори! Ти це можеш», як навчити розмовляти дитину зі складними порушеннями розвитку, як спілкуватися з такою дитиною, допомогти розкрити здібності і творчий потенціал. Діти, які займаються за методикою Августової, не тільки добре опановують усне мовлення, а й із захопленням учаться читати.

Засоби альтернативної та підтримуючої комунікації (ААС)

Мовлення дітей із синдромом Дауна часто незрозуміле для оточуючих. Це зумовлено



затримкою мовленнєвого розвитку, порушеннями звуковимови та просодики. Для того щоб дати дитині можливість порозумітися з оточуючими, необхідно використовувати засоби альтернативної та підтримуючої комунікації (ААС). Засоби ААС, які довели свою ефективність у роботі з дітьми із синдромом Дауна: піктограми, МАКАТОН, Льоб-система, система спілкування за допомогою обміну картками (PECS),



технічні засоби комунікації, комунікативні планшети тощо. Засіб ААС вибирають відповідно до індивідуальних потреб і можливостей дитини.

Особистий досвід

Олесь – п'ятирічний хлопчик, який радісно посміхається всім, кого зустрічає по дорозі в дитячий садок. У садочку він перша залучена дитина із синдромом Дауна. Завдяки впровадженню проекту «Інклюзивна освіта: крок за кроком» ми досягнули нового етапу в нашому житті. Тапер я впевнена, що наш син дізнається багато нового, матиме значні досягнення разом зі своїми однолітками. Я сподіваюся, що Олесь матиме багато друзів і зростатиме у спільноті, що цінує особливості кожного.

Анастасія К, мама дитини із синдромом Дауна

Особистий досвід

Моєму сину чотири з половиною роки. У нього синдром Дауна. Восени 2014 року він уперше пішов у дитячий садочок, в який уже три роки ходить його старший брат. До цього часу було дуже важко пояснити сину, чому його братик ходить у садочок, а він – ні.

Олена В., мама дитини із синдромом Дауна

Іпотерапія

Корекційна верхова їзда – іпотерапія – дуже ефективна та багатофункціональна для вирішення завдань реабілітації дітей із синдромом Дауна. Вона розвиває рухові, сенсорні, емоційні та психологічні здібності дітей. Спілкування з кінями, догляд і турбота про них підвищують почуття довіри, терпіння, знижують тривожність. Іпотерапія розвиває інтелектуальні здібності дітей, сприяє їхній соціальній адаптації та кращому пристосуванню до життя. Методикою проведення занять з іпотерапії володіють спеціально навчені викладачі.

Система «Нумікон»

Дитині із синдромом Дауна важко засвоїти знання з математики, навіть елементарні, необхідні в повсякденному житті. «Нумікон» – це набір навчальних матеріалів і спеціально розроблена методика для засвоєння основ математики. Числа в наборі наочного матеріалу представлені формами-шаблонами, пофарбованими в різні кольори, що робить їх доступними для зорового й тактильного сприйняття. У набір входять кольорові штирі, панель і картки із завданнями. Маніпуляції дитини з деталями ведуть до того, що дії з числами стають наочними та відчутними. Це дає змогу навчити дітей із синдромом Дауна основ математичних знань.



КОРИСНІ ПОСИЛАННЯ

Пропонуємо вашій увазі посилання на деякі ресурси Інтернету, пов'язані із синдромом Дауна. На багатьох ресурсах є форуми, в яких беруть участь як батьки дітей із синдромом Дауна, так і різні фахівці.

Всеукраїнська благодійна організація «Даун Синдром» <https://downsyndrome.org.ua>

Організація заснована у 2003 році батьками дітей із синдромом Дауна та є членом Європейської асоціації «Даун-синдром» (Європейська асоціація «Даун-синдром»). У даний час фонд об'єднує сім'ї з усіх куточків України. «Даун Синдром» надає підтримку батькам дітей із синдромом Дауна, організує заняття з дітьми в Центрі раннього розвитку.

Європейська асоціація «Даун-синдром» (EDSA) – європейська спілка підтримки людей із синдромом Дауна <http://www.edsa.eu>

Ця некомерційна організація, створена в 1987 році, об'єднує європейські співтовариства допомоги людям із синдромом Дауна. Асоціація здійснює обмін інформацією та розширення співпраці між різними об'єднаннями та структурами з метою покращення життя людей із синдромом Дауна та їхніх сімей.

Благодійний фонд «Даунсайд Ап» <https://downsideup.org>

З 1997 року благодійний фонд «Даунсайд Ап» надає ранню психолого-педагогічну та соціальну допомогу дітям із синдромом Дауна та їхнім сім'ям.

Благодійний фонд «Інститут раннього втручання» <https://ei.kharkov.ua>

Благодійний фонд «Інститут раннього втручання» для дітей з порушеннями розвитку функціонує з 1999 року, надаючи допомогу дітям та їхнім батькам. Розвиває систему ранньої допомоги дітям з порушеннями розвитку в Україні.

ДЛЯ НОТАТОК

ДЛЯ НОТАТОК



ДІТИ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА: ФАКТИ, НАВЧАННЯ, ДОПОМОГА

Методичні рекомендації

Укладачі:

Дерень О., Пруська А., Рибак Ю.

Рецензенти:

Островська К. О., доктор психологічних наук, професор кафедри психології Львівського національного університету імені Івана Франка.

Глазунова К. М., кандидат біологічних наук, доцент кафедри практичної психології ЛОІППО.

Літературний редактор: Мельник У. Р.

У методичних рекомендаціях описані особливості психічного та фізичного розвитку дітей із синдромом Дауна. Презентовано відповіді на запитання, які найчастіше виникають у батьків дітей із синдромом Дауна та пересічних людей. Проаналізовано сучасні ефективні методики розвивальної роботи з дітьми із синдромом Дауна.

Видання стане у пригоді широкому колу читачів, які виховують дітей із синдромом Дауна та прагнуть підвищити рівень своєї компетентності.

Розробка та видання методичних рекомендацій «Діти із синдромом Дауна: факти, навчання, допомога» здійснено в межах реалізації проекту «Інклюзивна освіта: крок за кроком» за фінансової підтримки Агентства США з міжнародного розвитку

Жодна частина цієї публікації не може бути відтворена в будь-якому вигляді та будь-якими засобами без попереднього письмового узгодження із проектом «Інклюзивна освіта: крок за кроком».

Наклад 100 прим.
Комп'ютерна верстка та дизайн:
ТОВ «Видавничий дім «Плеяди»

РОЗПОВСЮДЖУЄТЬСЯ БЕЗКОШТОВНО

*Любов? Любов – це таке сильне почуття, яке важко описати словами.
У житті мені дуже щастить. Я вважаю себе щасливою людиною.
Щастя полягає в тому, що є люди, які мене люблять і розуміють.*

*Марія Нефьодова, акторка Театру Простодушних
(людина із синдром Дауна)*

