



## «Особенности учащихся с умственной отсталостью»

*Что такое умственная отсталость?*

*Трудно сказать. Мне кажется, это когда человеку трудно думать.*

*Некоторые люди думают, что можно сказать про человека, что он умственно отсталый, просто посмотрев на него.*

*Если вы так думаете, то вы не сомневаетесь и не даете людям шанса. Вы судите о человеке по тому, как он выглядит, или по тому, как он говорит, или по тому, что показывают тесты, но никогда не сможете по-настоящему понять, что у человека внутри (Bogdan & Taylor, 1976, p. 51).*

**Умственная отсталость** — расстройство, при котором человек проявляет общие интеллектуальные способности и способность к адаптации намного ниже среднего уровня.

### *Интеллект*

Специалисты в области медицины и образования для измерения интеллектуальных способностей применяют тесты на интеллект (см. главу 3). Эти тесты состоят из серий вопросов или заданий, затрагивающих различные аспекты функционирования интеллекта, такие как знания, способность к аргументации и вынесению суждений. Количество очков, набранных человеком по этим тестам, или коэффициент интеллекта (intelligence quotient, IQ), теоретически отражают общие интеллектуальные способности этого человека.

### *Легкая умственная отсталость*

Примерно 85% всех умственно отсталых людей относятся к категории страдающих легкой умственной отсталостью (коэффициент интеллекта от 50 до 70) (APA, 1994). Их иногда называют «умственно отсталыми, способными к обучению» (educably retarded), поскольку им доступен некоторый уровень образования, и взрослыми они способны вести самостоятельную жизнь (APA, 1994). Между тем в периоды стресса они, как правило, нуждаются в помощи. Они заняты на работах, требующих сравнительно небольших или средних профессиональных навыков. Слабая умственная отсталость обычно остается незаметной до тех пор, пока ребенок не начинает ходить в школу и его способности не подвергаются оценке со стороны школьных педагогов. Интересно, что интеллектуальная производительность лиц, принадлежащих к этой категории, часто, по-видимому, повышается с возрастом; некоторые даже как будто перестают быть умственно отсталыми после окончания школы, и многие из таких людей продолжают вести нормальную жизнь в своей социальной среде.

*Легкая умственная отсталость — степень умственной отсталости (коэффициент интеллекта от 50 до 70), при которой человек ограниченно способен к обучению и когда становится взрослым, может вести самостоятельную жизнь.*

Ученые связывают легкую умственную отсталость в основном с социокультурными и психологическими факторами, особенно выделяя бедную и малостимулирующую окружающую среду, не отвечающую требованиям развития взаимоотношения между родителями и детьми и недостаточную образовательную подготовку в раннем детстве. Эта взаимосвязь обнаруживается при исследованиях, сравнивающих детей, воспитывающихся в бедной и обогащенной среде (рис. 15.4). Иногда социальные работники посещают дома детей с низким коэффициентом интеллекта, помогая обогатить их домашнюю среду, и такое вмешательство часто положительно сказывается на способностях детей. Если такие программы продолжают действовать, они могут также улучшить последующие успехи ребенка в школе (Guralnick, 1998; McLoyd, 1998; Ramey&Ramey, 1998, 1992).

Хотя перечисленные социальные факторы, вероятно, являются главными причинами легкой умственной отсталости, некоторые биологические факторы в этом случае также могут действовать. Например, исследования подтверждают, что умеренное употребление матерью во время беременности спиртного или наркотиков, а также недостаточное питание матери во время беременности может понизить интеллектуальный потенциал ребенка (Neisseretal., 1996; Steinetal., 1992). Плохое питание ребенка также отрицательно воздействует на его интеллектуальное развитие (Brown&Pollit, 1996; Davison&Dobbing, 1996), хотя этот эффект, хотя бы отчасти, может быть устранен своевременным улучшением питания (Neisseretal., 1996; Winick, Meyer, &Harris, 1975).

### ***Средняя, тяжелая и глубокая умственная отсталость***

Примерно 10% лиц, страдающих умственной отсталостью, находятся на уровне средней умственной отсталости (коэффициент интеллекта от 35 до 49). Они могут научиться заботиться о себе и приобрести некоторые языковые навыки, многие из них могут быть заняты на работах, требующих небольших или средних профессиональных навыков, обычно под наблюдением. Большинство людей со средней степенью умственной отсталости также могут успешно функционировать в своей социальной среде при условии надзора и руководства (APA, 1994).

***Средняя умственная отсталость*** — степень умственной отсталости (коэффициент интеллекта от 35 до 49), при которой человек ограниченно способен научиться заботиться о себе и овладеть речью.

Приблизительно 4% умственно отсталых людей относятся к категории страдающих тяжелой умственной отсталостью (коэффициент интеллекта от 20 до 34). Им обычно требуется тщательный надзор, при интенсивных занятиях они способны усвоить некоторые языковые навыки и могут выполнять только простейшие задачи в хорошо структурированных условиях и под обязательным наблюдением. Их понятливость в сфере общения обычно превосходит их речевые способности. Большинство из них вполне могут поддерживать отношения с другими людьми, если они живут в групповых домах, специализированных учреждениях или вместе со своими семьями (APA, 1994). Тяжелая и глубокая умственная отсталость часто является частью более общего заболевания и сочетается с серьезными физическими недостатками. Во многих случаях эти физические проблемы ограничивают человека даже больше, чем низкий уровень его интеллекта.

***Тяжелая умственная отсталость*** — степень умственной отсталости (коэффициент интеллекта от 20 до 34), при которой человек нуждается в тщательном контроле и руководстве и может выполнять только простые работы в хорошо структурированной обстановке и под наблюдением.

Около 1% умственно отсталых людей страдают глубокой умственной отсталостью (коэффициент интеллекта ниже 20). При условии специальной тренировки они могут выучить и

развить только базовые навыки, такие как хождение, очень ограниченная речь и самостоятельное питание. Чтобы достигнуть возможного для них уровня развития, таким людям требуется очень хорошо структурированная среда, обеспечивающая постоянный надзор, помощь и руководство, а также индивидуальные взаимоотношения с тем, кто заботится о больном (APA, 1994).

***Глубокая умственная отсталость** — степень умственной отсталости (коэффициент интеллекта ниже 20), при которой человеку требуется очень хорошо структурированная окружающая среда, постоянный контроль, помощь и руководство.*

В основном причины средней, тяжелой и глубокой умственной отсталости относятся к области биологии, хотя люди с таким уровнем умственных способностей также очень подвержены влиянию своего семейного и социального окружения (Bruceetal., 1996). Иногда в появление биологически обусловленных расстройств вносят вклад генетические факторы, которые становятся причиной хромосомных или метаболических нарушений. В настоящее время ученые нашли 1000 возможных генетических причин умственной отсталости, хотя пока еще очень немногие из этих причин подвергались тщательному исследованию (Azar, 1995). Другие биологические причины этих видов умственной отсталости — это неблагоприятные условия во время внутриутробного периода, при рождении или в раннем детстве.

**Хромосомные аномалии.** Наиболее распространенное хромосомное нарушение, приводящее к умственной отсталости, — это синдром Дауна, названный так по имени британского врача Лэнгдона Дауна, впервые описавшего эту болезнь. Менее 1 из 1000 детей рождается с синдромом Дауна, но если матери больше 35 лет, то вероятность такого исхода значительно увеличивается. Сегодня будущих матерей старшего возраста часто просят пройти амниоцентез (исследование амниотической жидкости, окружающей плод) на четвертом месяце беременности, чтобы можно было распознать развивающийся синдром Дауна или другие хромосомные аномалии.

***Синдром Дауна** — форма умственной отсталости, возникающая из-за аномалий в двадцать первой хромосоме.*

У людей с синдромом Дауна обычно маленькая голова, плоское лицо, косящие глаза, высокие скулы, иногда язык может высываться изо рта. Кроме того, они с трудом выговаривают слова, и их трудно понять (Mahoneyetal., 1981). Они часто очень привязаны к членам своей семьи, но в общем демонстрируют тот же диапазон личностных характеристик, что и обычные люди (Carr, 1994).

Причиной развития синдрома Дауна могут быть несколько типов хромосомных аномалий, но наиболее распространенный тип — это утроенная 21 хромосома (трисома 21 хромосомы), когда человек имеет три двадцать первых хромосомы вместо положенных двух (Pueschel&Thunline, 1991). У большинства людей, страдающих синдромом Дауна, коэффициент интеллекта колеблется от 35 до 55. У больных этой болезнью возрастные процессы протекают быстрее, и у многих признаки деменции выявляются по достижении 40 лет (Zigmanetal., 1995; Carr, 1994). Ученые полагают, что синдром Дауна может сочетаться с ранней деменцией, потому что гены, ответственные за оба этих явления, расположены близко друг к другу в 21 хромосоме (Tanzietal., 1989).

Синдром хрупкой X-хромосомы (fragile X syndrome) — второе распространенное хромосомное нарушение, являющееся причиной умственной отсталости (Zigler&Hodapp, 1991). Для детей, которые рождаются с ослабленной X-хромосомой (то есть с генетическими аномалиями в X-

хромосоме), обычно характерны умственная отсталость средней или тяжелой степени, нарушения речи и в некоторых случаях поведенческие расстройства (McEvoy, 1992).

**Метаболические причины.** При метаболических расстройствах нарушаются процессы производства и разложения химических веществ в организме. Метаболические расстройства, влияющие на интеллект и развитие, обычно возникают из-за объединения двух дефектных рецессивных генов, по одному от каждого из родителей. Хотя один такой ген в соединении с нормальным геном не оказывает разрушающего воздействия, если он соединяется с другим дефектным геном, это приводит к появлению существенных нарушений в физиологии ребенка.

Фенилкетонурия (phenylketonuria, PKU) — метаболическое расстройство, которое чаще других приводит к умственной отсталости, она поражает одного из 17 000 детей. Дети, которые рождаются с такой аномалией, при рождении кажутся нормальными, но их организм не способен разлагать аминокислоту фенилаланин (phenylalanine). Количество этого химического вещества постепенно нарастает, и затем оно преобразуется в другие вещества, отравляющие организм, что вызывает тяжелую умственную отсталость и некоторые другие симптомы. Сегодня существуют способы проверки новорожденных на наличие данного расстройства, и если до трехмесячного возраста таких детей перевести на специальную диету, они могут вырасти интеллектуально полноценными людьми.

*Фенилкетонурия — метаболическое расстройство, вызванное неспособностью организма разлагать аминокислоту фенилаланин (phenylalanine), в результате чего развивается умственная отсталость и другие симптомы.*

Болезнь Тай-Сакса (Tay-Sachs disease) — другое метаболическое расстройство, возникающее из-за объединения двух рецессивных генов. У детей, страдающих этой болезнью, в течение периода, продолжающегося от двух до четырех лет, наблюдается прогрессирующее ухудшение умственных способностей, зрения и моторных функций, и в конце концов они умирают. Каждый тридцатый представитель еврейской общины Восточной Европы несет в себе рецессивный ген, отвечающий за это расстройство, так что одна из каждых 900 еврейских пар подвержена риску рождения ребенка с болезнью Тай-Сакса.

*Болезнь Тай-Сакса — метаболическое расстройство, которое приводит к прогрессирующему ухудшению интеллектуальных способностей, зрения, моторных функций и в конце концов к смерти.*

**Неблагоприятные условия во время беременности и родов.** Вредные физические воздействия, которым подвергается женщина во время вынашивания плода, также могут отрицательно сказаться на способности ее будущего ребенка вести нормальную жизнь (Neisser et al., 1996; Menke et al., 1991). Например, когда в диете беременной женщины слишком мало йода, у ребенка может развиться кретинизм, заболевание, которое характеризуется аномалиями щитовидной железы, медленным развитием, умственной отсталостью и внешним видом, напоминающим карлика. Это расстройство сегодня встречается редко, поскольку большинство видов соли, которые употребляются в настоящее время, содержат йод. Кроме того, если у новорожденного обнаруживается это расстройство, ему можно быстро ввести вытяжку щитовидной железы и тем самым восстановить нормальное развитие.

*Фетальный алкогольный синдром — группа серьезных физиологических расстройств у ребенка, включающих низкие интеллектуальные способности, маленький вес при рождении и отклонения в строении рук и лица, появляющихся из-за чрезмерного употребления алкоголя матерью во время беременности.*

Неблагоприятные условия во время родов также могут привести к умственной отсталости. Например, длительное отсутствие поступления кислорода — аноксия (аноксия) во время или сразу после рождения может вызвать повреждение головного мозга и, как результат, умственную отсталость ребенка (Erickson, 1992). Также опасность существует в случае рождения недоношенного ребенка. Хотя преждевременное появление ребенка на свет не обязательно всегда приводит к длительным расстройствам здоровья, ученые обнаружили, что если вес ребенка при рождении меньше 1,8 кг, то иногда это может стать причиной его умственной отсталости (Neisseretal., 1996).

## *Реабилитация людей с умственной отсталостью*

Качество жизни, доступное людям с умственной отсталостью, зависит от того, где они живут, с кем они живут, насколько они образованны и какие возможности роста существуют для них дома и в их социальной среде. Поэтому реабилитационные программы для таких людей уделяют особое внимание социокультурным моментам: созданию комфортабельной и стимулирующей среды, обеспечению социальных и экономических возможностей и организации соответствующих учебных заведений. Когда эти требования удовлетворяются, психологическая или биологическая терапия также в некоторых случаях может принести пользу.

**Где лучше жить умственно отсталым людям?** Вплоть до последних десятилетий родители умственно отсталых детей старались как можно скорее отправить их в специализированные общественные учреждения — государственные школы-интернаты. Эти переполненные учреждения предоставляли лишь самый необходимый и примитивный уход, больные жили в изоляции от общества, обслуживающий персонал обращался с ними равнодушно, а иногда и жестоко. В 60-е-70-е годы XX века общество начало проявлять большее внимание к условиям содержания таких больных, и в ходе более широкого движения деинституционализации (см. главу 12) много умственно отсталых людей было выпущено из интернатов (Beuer, 1991). Множество людей встали перед необходимостью изменять свою жизнь и учиться жить в обществе без малейшего адекватного руководства. Как и деинституционализированных больных шизофренией, их буквально вышвырнули в общество, многие из них не смогли приспособиться и их пришлось опять помещать в специализированные учреждения.

***Государственные школы-интернаты** — специальные учреждения для содержания умственно отсталых людей, финансируемые государством.*

Реформы последних десятилетий привели в США к созданию небольших интернатов, где людей учат самостоятельности, персонал посвящает больше времени заботе о пациентах, больным предоставляют необходимые медицинские услуги и дают образование. Многие из таких интернатов, а также и другие общественные учреждения для умственно отсталых людей следуют принципу нормализации, впервые провозглашенному в Дании и Швеции. Они создают людям, в них проживающим, условия, подобные тем, что существуют в обществе за стенами учреждения, включая гибкий распорядок дня, нормальную развивающую среду, самоопределение, сексуальные и социальные возможности и экономическую свободу (Baldwin, 1985). Растет количество групповых домов, маленьких филиалов больших интернатов и независимых маленьких учреждений, каждое из которых применяет принцип нормализации, обучая людей, страдающих умственной отсталостью, жить в обществе.

***Нормализация** — принцип, состоящий в том, что интернаты и общественные учреждения для умственно отсталых людей должны предоставлять им жизненные условия и возможности, подобные тем, что существуют для нормальных людей в обществе.*

Сегодня подавляющее большинство умственно отсталых людей живут дома, а не в специализированных учреждениях (Erickson, 1992). Однако когда они становятся взрослыми, а их родители стареют, семья уже не может обеспечить в домашних условиях необходимый надзор за такими больными ( Kraussetal., 1992), и государственные учреждения становятся более подходящим местом жительства для некоторых из них. Большинство взрослых людей, страдающих умственной отсталостью, включая тех, чья отсталость классифицируется как легкая, сегодня живут или со своими семьями, или в общественных домах, где их жизнь организована подобно жизни нормальных людей в своем доме ( Blacher&Baker, 1994, 1992; Jacobson&Schwartz, 1991).

**Образовательные программы.** Так как раннее вмешательство с целью реабилитации выглядит очень многообещающим подходом, образовательные программы для людей с умственной отсталостью могут начинать работу с ними в самом раннем детстве. Характер образования зависит от степени умственной отсталости человека (Cipani, 1991). Специалисты в области образования ведут горячие споры о том, какой способ обучения умственно отсталых детей в школе наиболее эффективен: специализированные классы или обучение в общем потоке. Специализированное образование состоит в том, что дети с умственной отсталостью группируются вместе и обучаются по отдельной, специально для них разработанной программе. При обучении в общем потоке (mainstreaming) они ходят в обычную школу вместе с нормальными детьми. Ни один из этих подходов не представляется наилучшим во всех ситуациях (Gottliebetal., 1991; Gottlieb, 1981). Для некоторых детей и при изучении некоторых предметов более подходящим является обучение в общем потоке, в других случаях специальная программа будет лучшим вариантом.

***Специализированное образование** — подход к обучению детей с умственной отсталостью, при котором такие дети группируются вместе и обучаются по отдельной, специально для них разработанной программе.*

***Обучение в общем потоке** — подход к обучению детей с умственной отсталостью, при котором такие дети посещают обыкновенную школу вместе с нормальными детьми.*

При обучении лиц, страдающих умственной отсталостью, навыкам самообслуживания, общения, социальным и академическим навыкам преподаватели часто используют принципы оперантного обуславливания (Erickson, 1992). Они разбивают задачу на несколько простых шагов и организуют положительное подкрепление по мере выполнения обучающимся каждого из этих маленьких шагов. Кроме того, во многих интернатах, школах и семьях, где живут умственно отсталые люди, запускаются программы жетонной экономики (token economy programs), специальные программы оперантного обуславливания, которые применяются также в учреждениях для людей, больных психозами.

**Нормальные потребности.** Люди с умственной отсталостью обладают нормальной потребностью в личных и сексуальных взаимоотношениях, и многие, как эта помолвленная пара, проявляют вполне нормальную способность к человеческой близости.

**Терапия.** Как и все другие люди, те, кто страдает умственной отсталостью, могут испытывать эмоциональные и поведенческие трудности (Pearsonetal., 1996). Возможно, около 10% из них имеют еще какое-нибудь психическое расстройство (Grizenkoetal., 1991). Кроме того, некоторые страдают от низкого самоуважения, трудностей в отношениях с другими людьми и неумения приспособиться к жизни в обществе ( Lubetsky, 1986; Reiss, 1985). Эти проблемы можно частично разрешить с помощью групповой и индивидуальной терапии (Hurley&Hurley, 1986; Ginsberg, 1984). В дополнение к этому большое число людей, страдающих умственной отсталостью, получают психотропные препараты ( Aman&Singh, 1991). Многие клиницисты,



однако, высказывают предположение, что часто эти препараты используются только для того, чтобы больными было легче управлять (Erickson, 1992).

### **Возможности в сфере личного, социального и профессионального роста.**

Чтобы идти вперед, человеку нужно чувствовать себя компетентным и способным что-то делать, и люди с умственной отсталостью часто также могут достичь такого самоощущения, если общество дает им возможность расти и делать собственный выбор (Wehmeier, 1992).

Дания и Швеция, зачинатели движения нормализации, проложили путь также и в этом направлении, организовав у себя сеть молодежных клубов, которые побуждают людей с умственной отсталостью не бояться риска и пробовать действовать независимо (Perske, 1972).

Социальные взаимодействия, сексуальные отношения и брак часто представляют собой серьезные проблемы для людей, страдающих умственной отсталостью, и их семей.

«Национальная ассоциация умственно отсталых граждан» предлагает им свою помощь в этих вопросах, а некоторые клиницисты разрабатывают программы, обучающие свиданиям (datingskillsprograms) (Valenti-Heinetal., 1994). При условии правильного обучения и практической тренировки такие люди обычно вполне способны научиться пользоваться средствами контрацепции, планировать семью и во многих случаях даже нормально растить детей ( Bakkenetal., 1993; Dowdney&Skuse, 1993).

Некоторые штаты ограничивают право вступления в брак для умственно отсталых людей ( Levesque, 1996). Однако на практике эти законы редко применяются, и от четверти до половины лиц, страдающих умственной отсталостью, в конце концов вступают в брак (Grinspoonetal., 1986). Вопреки распространенному заблуждению, эти браки могут быть очень успешными. Кроме этого, хотя некоторые из тех, кто страдает умственной отсталостью, могут оказаться неспособными воспитывать детей, другие вполне способны к этому, самостоятельно или с помощью специалистов и общественных учреждений (Levesque, 1996; Bakkenetal., 1993).

И, наконец, взрослым людям, страдающим умственной отсталостью любой степени, необходимы психологические и материальные вознаграждения, которые приносит работа ( ААМР, 1992). Многие из них работают в лечебно-трудовых мастерских, на контролируемых производственных площадках, где человек может в подходящем для него темпе усваивать профессиональные навыки того уровня, какой ему доступен. После обучения в таких мастерских многие из тех людей, чья умственная отсталость относится к категории легкой или средней, переходят на обычную работу.

*Лечебно-трудовые мастерские — контролируемые производственные площадки, где человек может в подходящем для него темпе усваивать профессиональные навыки того уровня, какой ему доступен.*

Несомненно, качество обучающих программ для людей, страдающих умственной отсталостью, за последние тридцать лет существенно повысилось. Тем не менее большинство из этих людей не получают в достаточной степени соответствующего их способностям образования и профессиональной подготовки.

Необходимы дополнительные программы, чтобы те, кто родился с умственной отсталостью, могли полностью реализовать свой потенциал и как работники, и как человеческие существа.