

Москва | июль | 2019

# DbI *R*

ОБЗОР ПУБЛИКАЦИЙ  
МЕЖДУНАРОДНОГО  
СООБЩЕСТВА  
СЛЕПОГЛУХИХ

# *Review*



- **ВАЖНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ 2018 - 2019 гг.**
- **МАТЕРИАЛЫ МЕЖДУНАРОДНЫХ КОНФЕРЕНЦИЙ**
- **ЭКСПЕРТНЫЕ СТАТЬИ РОССИЙСКИХ И ЗАРУБЕЖНЫХ АВТОРОВ**



Дорогие друзья!

В очередной раз подготовлен сборник DBI Review на русском языке. В работе над ним мы столкнулись с определенными трудностями, прежде всего, связанными с неожиданным уходом из жизни бессменного редактора DBI Review Стэна Манро. Его светлой памяти, во многом, и посвящен этот номер.

Большое внимание на его страницах уделяется работам молодых авторов. Это не удивительно. В конце 2018 года мы вместе с DBI провели первую международную конференцию молодых ученых по тематике слепоглухоты. Ребята приехали со всего мира – от Индии до Бразилии, а наставникам для них выступили лучшие эксперты из Европы, США и России.

Конференция получила множество позитивных откликов, позволила завязаться новым контактам, а в качестве «послевкусия» уже реализован целый ряд проектов, которые участники обсуждали в течение двух дней в Москве. Кстати, это был первый случай, когда подобный проект был поддержан Фондом Горчакова – коллеги совершенно правильно увидели в нем большой потенциал с точки зрения общественной дипломатии. В этом году мы обязательно повторим этот форум, проведем его в Санкт-Петербурге и будем стараться придать ему официальный статус мероприятия DBI.

Этот год в целом богат региональными событиями – нашу традиционную конференцию мы организовали в Новосибирске совместно с педагогическим университетом. До конца года в стране будет уже 17 ресурсных центров по работе со слепоглухими детьми, а наши «гуру по слепоглухоте», проходящие обучение в рамках совместно проекта с Perkins International получат возможность отточить свои навыки на «Маминых школах» в регионах – от Забайкалья до Волгограда.

Наш приоритет на следующие пять лет – формирование сообществ. Это доминирующий тренд по всему миру, и мы не хотим быть в стороне. Сообществ педагогов, волонтеров, исследователей, родителей, самих слепоглухих. Не только в России, но и за её пределами. Для этого мы создаем Академию «Со-единение», выходим осенью с лекциями в страны ближнего зарубежья, издали впервые за десятилетия учебник для вузов по тифлосурдопедагогике. Все эти пять лет мы «со-единяли» людей и институты, намерены делать это и впредь.

Приятного чтения!



**ДМИТРИЙ  
ПОЛИКАНОВ**  
ПРЕЗИДЕНТ  
ФОНДА  
ПОДДЕРЖКИ  
СЛЕПОГЛУХИХ  
«СО-ЕДИНЕНИЕ»

## Содержание

<b>КОНФЕРЕНЦИИ</b>	<b>4</b>	<b>ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ</b>	<b>40</b>
<b>ПОМОЩЬ ДЕТЯМ</b>	<b>16</b>	<b>НАУКА</b>	<b>52</b>

# ПЕРЕДОВЫЕ НАУЧНЫЕ ПРАКТИКИ В ОБЛАСТИ СЛЕПОГЛУХОТЫ

**НАТАЛЬЯ ПЕРВОВА**  
 КОНТЕНТ-МЕНЕДЖЕР  
 ФОНДА ПОДДЕРЖКИ  
 СЛЕПОГЛУХИХ  
 «СО-ЕДИНЕНИЕ»

Со 2 по 4 апреля в Новосибирске проходила VI научно-практическая конференция «Современные направления психолого-педагогического сопровождения детства».

Организаторами конференции выступили фонд поддержки слепоглухих «Со-единение», Академия «Со-единение», Новосибирский государственный педагогический университет и Новосибирский государственный технический университет. За три дня работы конференции в ней приняли участие около 700 человек.

методические достижения отечественной и зарубежной педагогики и психологии.

Семинар помог установить контакты между учеными и практиками различных регионов России и зарубежных стран по вопросам психолого-педагогического сопровождения лиц с тяжёлыми множественными нарушениями — в нём приняли участие специалисты из России, Франции, Италии, Хорватии.

Открывая конференцию, президент фонда поддержки слепоглухих «Со-единение» Дмитрий Поликанов рассказал о фонде и о новом бренде «Академия «Со-единение», который разрабатывает и реализует образовательные программы и курсы для специалистов, работающих с детьми с сенсорными нарушениями. В ресурсном центре Академии действует уникальная школа диагностического обучения, в которой специалисты поэтапно тестируют детей с сенсорными и другими нарушениями развития и дают родителям индивидуальные планы по обучению ребенка.



Организаторы конференции поставили задачу с помощью специалистов проанализировать современное состояние и тенденции развития общей и коррекционной педагогики и психологии детства. На мероприятии были представлены лучшие научные и



Во второй день прошли яркие и экспрессивные выступления иностранных и российских докладчиков, среди которых были молодые ученые — участники проекта «Наставники и ученики». Работа конференции была построена так, чтобы молодые исследователи и преподаватели получили возможность эффективно осваивать основы психологической науки и практики.

В рамках конференции состоялась серия мастер-классов на которых специалисты получили практические навыки работы со слепоглухими детьми.

Иностранные гости посетили детский сад для глухих детей в Новосибирске и ресурсный центр «Со-творение», познакомившись с современными практиками работы со слепоглухими детьми и взрослыми в России.

Участники театральной студии «Инклюзион. Школа. Новосибирск»

и профессиональные актеры новосибирских театров показали гостям трогательную историю о



маленьком человечке — инклюзивный спектакль «Юшка», созданный по одноименному произведению А. Платонова.

За три дня работы, конференция представила наиболее актуальные направления современных исследований, посвященных сенсорным нарушениям.



# ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ВЗРОСЛЫХ ЛЮДЕЙ С ОДНОВРЕМЕННЫМ НАРУШЕНИЕМ СЛУХА И ЗРЕНИЯ

**ИРИНА МОИСЕЕВА**  
ПСИХОЛОГ  
РЕСУРСНОГО  
ЦЕНТРА «ЯСЕНЕВА  
ПОЛЯНА»

Психологические консультации слепоглухих людей могут проводиться в случае индивидуальных самостоятельных обращений самих людей со слепоглухотой, в рамках сотрудничества с другими учреждениями и организациями – проектом сопровождаемого проживания «Тихий дом», Домом слепоглухих в Пучково, творческим объединением «Круг», Климовским домом-интернатом для престарелых.

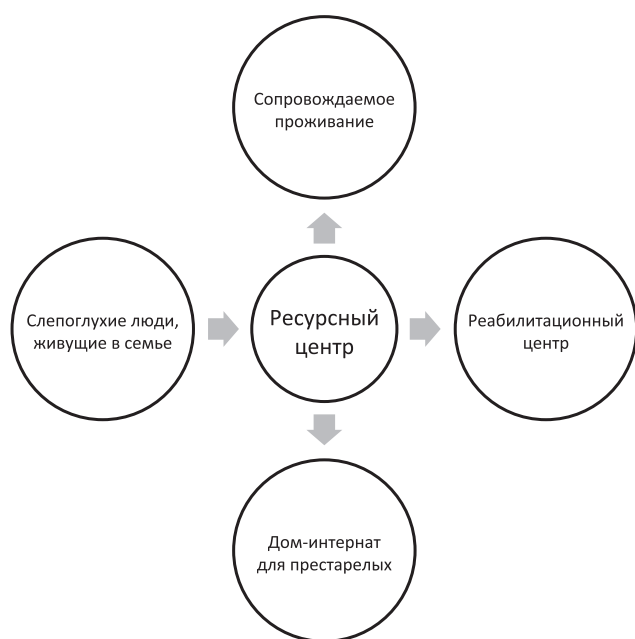


Рисунок 1. Модель работы психологической помощи Ресурсного центра

Большая часть работы, описанной ниже, проводилась в рамках программы реабилитации в Доме слепоглухих в Пучково, куда приезжают люди из разных регионов России. Было проанализировано 53 случая таких обращений. Это слепоглухие люди в возрасте от 19 до 80 лет, 28 женщин и 25 мужчин. Состояние зрения и слуха у всех было различным (рис. 2). Как следствие, способы общения во время общения с психологом были различными: жестовый язык, контактный жестовый язык, дактилология и контактная дактилология. В некоторых случаях такое общение было довольно необычным: например, психолог набирал текст на компьютере, а слепоглухой человек читал его на брайлевском дисплее, а сам говорил при этом устно.

### Основные темы консультаций

Владимир Елфимов от рождения глухой человек, потерявший зрение в связи с синдромом Ушера, из Новосибирска так описывает основные трудности слепоглухих: «Все проблемы слепоглухих людей от того, что они перестают общаться с другими, их отталкивают, они замыкаются. Как они чувствуют себя? Ненужными. Те, кто немного видит, могут чувствовать себя нормально. Но слепые уже не хотят общаться, не хотят учиться, не хотят ни в чем участвовать. Это тяжело.»

Многие психологические трудности людей с нарушением зрения и слуха берут начало во вторичной реакции на отношение социального окружения. Многие еще в детстве столкнулись с насмешками со стороны других детей и, к сожалению, с унижением со стороны взрослых именно по причине проблем со зрением или слухом. Ребенок, не умея еще себя защищать и рассуждать, решает, что это с ним что-то не так. Наверно, он глупый, раз понимает все медленнее, чем остальные (а на самом деле, потому что хуже видит и хуже слышит). Дурную службу также служит установка на преодоление своих ограничений в школе: «ты должен делать все лучше, чем зрячие, чтобы сравниться с ними». То есть, получается, что ты все же чем-то хуже?

Люди, которые теряют зрения и слух, также зачастую теряют и уверенность в себе, появляется ощущение, что другие люди перестали замечать или что ты говоришь или делаешь что-то неправильно. Случается и так, что теряются старые связи, знакомые и друзья, что еще больше подкрепляет низкую самооценку.

Ниже описаны темы, которые чаще всего выступали на первый план в ходе психологических консультаций, а на рисунке 3 отражено количество людей, которые упоминали об этом.

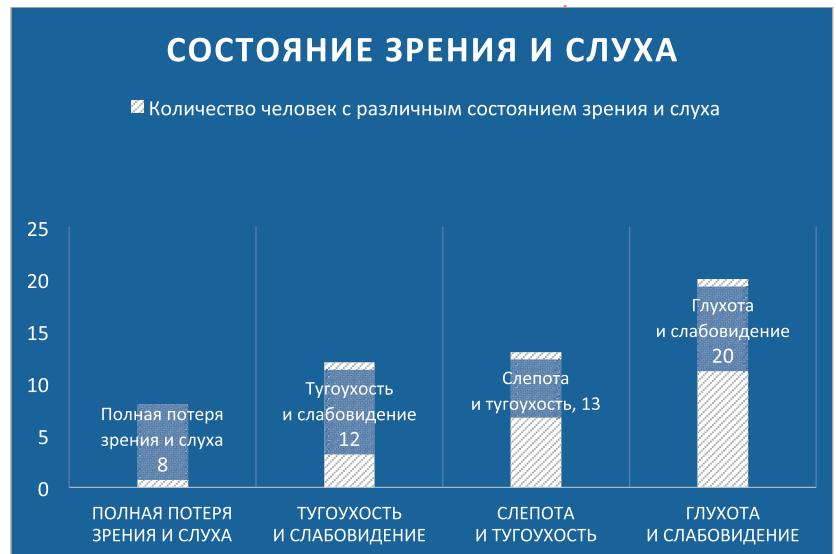


Рисунок 2. Состояние зрения и слуха людей, получивших психологическую помощь

- Низкая самооценка и чувство стыда: описание себя как неполноценного, недостойного, глупого или плохого в глазах других. Например: «если ты слепой и глухой, тебя уже и за человека не считают».
- Чувство одиночества: не с кем общаться. Нет людей, которые бы понимали в буквальном смысле слова: понимали жесты, дактилологию, или хотя бы старались говорить медленнее и громче. Сопровождающих и переводчиков крайне мало, осложняет ситуацию еще и то, что сопровождающий не может повести слепоглухого на встречу с друзьями, эти часы работы ему оплачены не будут. Также не хватает и мероприятий для молодежи. Молодым людям, у которых нарушены и зрение, и слух, очень трудно найти себе компанию.
- Чувство вины. Утверждения такого типа: «Наверно, я в чем-то виноват... Был молодой, не думал ни о чем. Работал много, гулял много, на мотоцикле гонял, неосторожный был. Вот, наверно, поэтому я слепну.» «В чем-то я виновата, не знаю, в чем.»



- Трудности во взаимоотношениях с членами семьи и партнерами: проблемы коммуникации (понимания), конфликты, созависимость, насилие.
- Трудности общения с другими людьми, помимо членов семьи и близких.
- Панические атаки.

Основные темы и беспокоящие вопросы

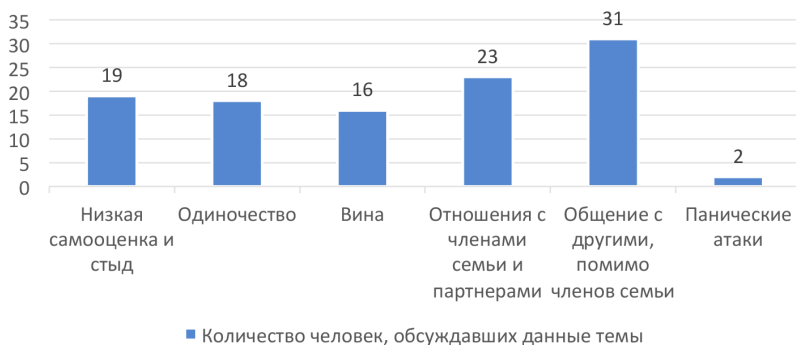


Рисунок 3. Основные темы и беспокоящие вопросы.

Май Волден, норвежский психотерапевт, более 15 лет работающая с людьми, теряющими зрение и слух, отмечает, что ошибочно было бы помогать слепоглому человеку, рассматривая его только через призму болезни.

Действительно, как мы видим, из 53 случаев более половины

проходящих консультирование говорят о взаимоотношениях с членами семьи, и очень часто это проблемы, которые встречаются и у зрячих и слышащих людей. Например, отношения с партнером, желание найти пару, домашнее насилие, проблемы взаимопонимания в семье.

Чувства, которые возникают как реакция на снижение слуха и зрения – одиночество, стыд, вина, также универсальны и присущи всем людям.

Основная цель психологического консультирования людей с нарушением слуха и зрения – это социальная адаптация. За 3-4 консультации, которые обычно получает человек в реабилитационном центре, можно сделать немного. Невозможно найти работу, вылечить или с кем-то познакомиться. Но возможно показать, что твои чувства понятны, имеют право на существование и являются нормальной человеческой реакцией на тяжелую жизненную ситуацию; возможно помочь человеку почувствовать эмоциональную поддержку и уверенность в себе, возможно вместе наметить дальнейшие шаги к цели или саму эту цель. Для этого необходимо рассматривать человека не как глухого или слепого, а как человека в целом, находящегося сейчас в той или иной социальной ситуации.



Владимир Елфимов показывает студентам, как пользоваться брайлевским дисплеем



# СООБЩЕСТВО ИССЛЕДОВАТЕЛЕЙ СЛЕПОГЛУХОТЫ

Близится пятилетняя годовщина существования сообщества исследователей слепоглухоты. Мы продолжаем расти и расширяться. По состоянию на май 2018 года в списке нашей электронной рассылки 110 участников.

Саския Дамен и Флемминг Аск Ларсен продолжают вести работу в группе Международного Исследовательского сообщества по слепоглухоте на Facebook ([www.facebook.com/groups/158743377516989/](http://www.facebook.com/groups/158743377516989/)), в которой в настоящее время насчитывается 202 члена, причём их число постоянно увеличивается. Заходите на нашу страницу и присоединяйтесь к разговору! Кристина Лехан продолжает обеспечивать функционирование группы LinkedIn Международного сообщества исследователей слепоглухоты ([www.linkedin.com/groups/8339092/](http://www.linkedin.com/groups/8339092/)), которая в настоящее время насчитывает 57 членов.

Рабочая исследовательская группа, возглавляемая Сьюзен Брюс, продолжает искать новые возможности для сотрудничества, и вы можете подробно узнать о ее деятельности на веб-странице нашей исследовательской интернет-сети. Мы всегда рады новым предложениям, поэтому, если у вас есть идеи, которыми вы хотели бы поделиться, пожалуйста, свяжитесь с любым членом интернет-сообщества.

Члены группы приступили к организации исследовательских мероприятий, и планируется, что они будут включены в работу следующей международной конференции слепоглухих в Голд-Кост в Австралии в августе 2019 года, в рамках которой, вероятно, пройдут следующие мероприятия: исследовательский семинар, который состоится до начала работы конференции; а во время самой конференции - заседание исследовательской группы и исследовательский форум. Появится возможность пересмотреть приоритеты в области исследований, которые недавно обсуждали участники 9-й Европейской конференции по вопросам слепоглухоты в Ольборге, Дания, на которой Саския Дамен и Флемминг Аск Ларсен провели заседание Исследовательской сети.

А пока, если у вас есть какие-либо идеи или вопросы, касающиеся конкретных исследований, мы с нетерпением ждем ваших откликов, и, пожалуйста, не стесняйтесь использовать возможности сетевого общения на нашей веб-странице и делитесь вашими мыслями и всем, что вам интересно.

**УОЛТЕР ВИТТИК**  
ОТ ИМЕНИ  
КОМАНДЫ ИССЛЕ-  
ДОВАТЕЛЬСКОЙ  
СЕТИ DBI

# В АВСТРАЛИИ ПРОЙДЕТ 17 МЕЖДУНАРОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ, ПОСВЯЩЁННАЯ ПРОБЛЕМАМ СЛЕПОГЛУХОТЫ

SHARING THE KNOWLEDGE TO  
**ACT**  
ACCESSIBILITY . COMMUNICATION . TECHNOLOGY

**17th Deafblind International  
World Conference**

**12 - 16 August 2019**

Surfers Paradise Marriott Resort & Spa  
Queensland, Australia

1300 225 369 | [www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au)

DESTINATION  
**GOLDCOAST.**

Deafblind  
International DBI

able  
australia

Семнадцатая международная конференция, посвящённая проблемам слепоглухоты, пройдет с 12 по 16 августа 2019 года в городе Голд-Кост, Австралия. Тема конференции: «Обмен знаниями: Доступность. Коммуникация. Технологии. Время действовать!» Каждый день конференции будет посвящён одному из этих трёх аспектов:

## Доступность

Доступность – это вопрос качества жизни и прав человека. Сессии, посвящённые этой теме, будут сосредоточены на элементах, обеспечивающих доступность для каждого человека: возможность общения, получение образования, доступность окружающей среды, позитивное взаимодействие с семьей и друзьями.

## Коммуникация

Каким образом органы чувств влияют на общение? В рамках этой секции участники обсудят вопросы эмоциональной саморегуляции, значения эмоционального интеллекта в общении, выражения и чтения эмоций тактильно.

## Технологии

На этой секции участники рассмотрят существующие технические средства реабилитации и ассистивные устройства, обсудят, как можно адаптировать привычные технические средства под нужды людей со слепоглухотой и перспективы развития инклюзивных технологий в будущем. Аудитория будет участвовать в интерактивном режиме в ходе своей секции.

# ОБЗОР РАБОТЫ ПЕРВОЙ КОНФЕРЕНЦИИ МЕЖДУНАРОДНОГО СООБЩЕСТВА СЛЕПОГЛУХИХ СЕВЕРНОЙ И ЮЖНОЙ АМЕРИКИ

Конференция, посвященная созданию DBI Network в Северной и Южной Америке имела ошеломительный успех. Это мероприятие на тему «Партнерство для обучения в течение всей жизни», проходившее с 15 по 18 апреля 2018 года, собрало более 400 человек из 23 разных стран мира. Конференция была организована Школой Перкинса для Международной организации слепых и слепоглухих в Гианнисе, штат Массачусетс (США). Это была вторая конференция сообщества слепоглухих, проведенная в США (первая проходила в Нью-Йорке в 1984 году).



ПОДГОТОВЛЕНО  
СТЭНОМ МАНРО

Председателем конференции была Марианна Риджио из Школы Перкинса; в разработке программы ей помогли профессионалы и члены центров помощи семье из США, Канады и Бразилии.

На открытии конференции с приветственными речами выступили: Марианна Риджио (председатель конференции); Дейв Пауэр (президент и генеральный директор Школы Перкинса для слепых); Бернадетт Каппен (вице-президент сообщества слепоглухих); Клара Берг (президент Национальной семейной ассоциации глухих и слепых)



Открытие конференции и приветствие Марианны Риджио





Пленарное выступление Эда Боссо

и Джо Энн Макканн (Министерство образования США).

Приводим несколько коротких выдержек из их выступлений.

Марианна Риджио, председатель конференции и директор Международной образовательной программы лидерства Школы Перкинса (ELP): «Никто из нас ничего не делает изолированно, и не важно, работаем ли мы с ребенком, общаемся ли в своей семье, пытаемся ли изменить правила, мы все это делаем как партнеры».

Дейв Пауэр, генеральный директор Школы Перкинса, отметил роль международного партнерства, такого как ELP (образовательная программа для руководителей) и Международной академии Перкинса, программы подготовки



учителей, призванной помочь правительствам всех стран выполнять свои обязательства по достижению целей ООН в области устойчивого развития (SDGs). Одной из целей программы SDGs является обеспечение к 2030 году инклюзивного, качественного образования для всех детей, включая детей с ограниченными возможностями. «Мы знаем, что каждый ребенок может учиться», - сказал Пауэр. - «Мы несем ответственность за то, чтобы каждое правительство, сообщество и школа имели соответствующую подготовку, ресурсы и опыт для предоставления такого образования».

На открытии конференции почтили память одного из корифеев в области изучения слепоглухоты, доктора Яна Ван Дайка, который скончался в конце 2017 года и которому была посвящена вся конференция. Доктор Ван Дайк хорошо знаком специалистам всего мира в этой области. Его имя знает множество семей, которым он помогал и которые относились к нему с большим уважением. Его действительно очень не хватало на этом мероприятии, и его влияние, несомненно наложило отпечаток на всю работу конференции.

Основным докладчиком на конференции был доктор Энтони Лэйк, в прошлом генеральный директор ЮНИСЕФ. В своём докладе «О способностях: от замысла до воплощения» доктор Лэйк призвал руководителей сообщества слепоглухих поддерживать устойчивые изменения, оказывая влияние не только на законодателей, но и на граждан. «Наши успехи будут зависеть от реформы законодательства и регулирования и от того, претворим ли мы эту реформу в повседневную практическую деятельность», - сказал он. «Однако возможно, возникнет необходимость изменить отношение общественности к проблемам слепоглухих во всем мире, а это уже более сложная задача».



### Пленарные заседания

На конференции прошло три пленарных заседания по следующим темам: «Семейное партнерство»; «Инклюзивный - что это значит?» и «Как измерить успех?». Каждое пленарное заседание начиналось с пленарного выступления, за которым следовала дискуссия.

Докладчиками на этих трех пленарных заседаниях были: Эд Боссо (директор школы Перкинса), Джордж Стерн (вице-президент организации «Слепоглухие за гражданскую активность») и Морис Белот (координатор проекта «Движение слепоглухих в Калифорнии»). Они выступили со следующими докладами: «Простота: другая сторона сложности» (Эд Боссо); «Инклюзивное мышление» (Джордж Стерн) и «Счастье и поиск сущности успеха» (Морис Белот).

Названия трех соответствующих пленарных заседаний были на те же темы: «Перспективы семейного партнерства»; «Перспективы инклюзивного метода» и «Перспективы успеха».

### Семинары, стендовые доклады и фокус-группы

В рамках четырехдневной программы было организовано более 90 семинаров, представлено 11 стендовых докладов и проведены обсуждения в трех фокус-группах.

### Мысли и планы на будущее

Все мероприятия конференции завершились финальной темой: «Мысли и планы на будущее», которую представили Робби Блах и Крис Рассел. Робби, эксперт по слепоглухоте, имеющий длительный опыт работы в Техасской школе для слепых и слабовидящих, подвел итоги конференции и проанализировал услуги, предоставляемые слепоглухим в США. Крис,



новое лицо в службе слепоглухих, рассказал, как он представляет будущее сферы услуг для слепоглухих в США.

### Заккрытие конференции

Конференция завершилась вечерним банкетом-награждением, на котором выступил представитель Антигуа и Барбуда при ООН Обри Вебсон (ранее сотрудник Школы Перкинса для слепых) с докладом под названием: «Ни один ребенок не должен быть забыт».

Школа Перкинса наградила несколько человек престижной премией имени Энн Салливан Мэйси; а коммуникационная сеть слепоглухих вручила награды за выдающиеся заслуги и достижения в области работы со слепоглухими людьми.



## INTERNATIONAL YOUNG RESEARCHERS CONFERENCE ON DEAFBLINDNESS

23-27 November 2019  
St. Petersburg, Russia

**Международная молодежная научная конференция** по изучению слепоглухоты – это крупнейшее событие для тех, кому ещё нет 40 лет, и кто интересуется вопросами нарушения слуха и зрения.

**Осенью 2019 года в Санкт-Петербурге** соберутся самые лучшие и самые талантливые студенты, аспиранты и молодые ученые из Европы, Азии, Америки и России. Кроме того, впервые в рамках российской конференции пройдет встреча молодых людей со слепоглухотой.

**Уникальная программа конференции** даст возможность каждому участнику проявить себя, получить новые знания и установить прочные профессиональные и дружеские связи.

**Первые два дня конференции** посвящены молодым людям со слепоглухотой. Их ждут творческие мастер-классы, экскурсионная программа, психологические тренинги. Третий день конференции – знакомство всех участников мероприятия, обсуждение насущных проблем слепоглухоты в группах с целью создания эскиза будущего исследования. Четвертый и пятый дни конференции отведены докладам участников: молодые специалисты поделятся опытом и передовыми разработками своих стран по проблеме слепоглухоты. Кроме того, участников ждут лекции и мастер-классы от ведущих экспертов в области сенсорных нарушений.

**Слепоглухота** – это уникальное заболевание, одновременное и тяжелое нарушение слуха и зрения. Лучшие умы человечества бьются над тем, чтобы сделать непростую жизнь слепоглухих людей легче: уже изобретен бионический глаз, разработаны передовые методы реабилитации и обучения. Ученые путешествуют по миру, делятся друг с другом опытом, решают сложнейшие задачи и буквально заглядывают в будущее. Но впереди еще больше открытий. Стань частью международной команды исследователей слепоглухоты!

**Условия участия:**

- Мы приглашаем к участию: специалистов до 40 лет, интересующихся темой слепоглухоты (как опытных, так и тех, кто только начинает свой путь в этой области); молодых людей со слепоглухотой (до 40 лет), которые открыты новым впечатлениям и хотели бы завести новых друзей из разных стран.
- Мы ждем презентации крупных или небольших научных исследований, отчетов о практической работе в различных областях научных знаний, таких как психология, педагогика, медицина, физиология, социальная работа и т.д.
- Возможные формы участия: презентация/мастер-класс (20 минут), короткая презентация (5-7 минут), стендовый доклад, участие без доклада (слушатель).

**Регистрация:**

- Участие в конференции для молодых людей со слепоглухотой не предусматривает организационного взноса.
- Регистрационный взнос для молодых исследователей составляет 100 Евро
- Во время работы конференции участникам будет предоставлено бесплатное питание (кофе-брейки, обеды, заключительный ужин).
- Все гости конференции получают Пакет участника (сборник тезисов конференции, программа конференции, блокнот, ручка).

Для участия в работе конференции необходимо заполнить форму регистрации <http://deafblindacademy.ru/conf2019>, отметить формат участия и предоставить тезисы. Прием тезисов до 30 августа 2019 года.



**ВАЖНО: Рабочий язык конференции - английский**



# РАННЯЯ ПОМОЩЬ И РОДИТЕЛЬСКО-ДЕТСКИЕ ОТНОШЕНИЯ В СЕМЬЕ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА СО СЛЕПОГЛУХОТОЙ

**АЛИНА ХОХЛОВА**

КАНДИДАТ НАУК,  
ДОЦЕНТ МГППУ,  
ПСИХОЛОГ РЕ-  
СУРСНОГО ЦЕН-  
ТРА «ЯСЕНЕВА  
ПОЛЯНА»

**АННА КУРЕННАЯ**

ПСИХОЛОГ РЕ-  
СУРСНОГО ЦЕН-  
ТРА «ЯСЕНЕВА  
ПОЛЯНА»

Понятие ранней помощи предполагает работу специалистов не только с самим ребенком, но и с его семьей. В задачи специалистов входит помощь родителям в адаптации к состоянию ребенка, информирование о подходах к обучению и лечению, помощь в создании развивающей среды и содержательного общения с ребенком.

В семьях с детьми со сложным дефектом, роль детско-родительских отношений особенно велика. Кроме того, что принятие и адекватный стиль воспитания непосредственно влияют на реализацию потенциальных возможностей, в дальнейшем улучшение состояния ребенка тоже влияет на гармонизацию внутрисемейного взаимодействия.

Целью нашего исследования стало изучение особенностей детско-родительских отношений в семье со слепоглухим ребенком и описание влияния раннего этапа развития на отношение родителя к ребенку.

## Выборка

В исследовании участвовали 43 человека: 19 респондентов контрольной группы и 24 респондента исследуемой группы. Все респонденты женского пола в возрасте от 30 до 47 лет. В связи с целью и темой исследования в контрольную группу вошли матери здоровых детей, а в исследуемую группу матери детей с двойным сенсорным нарушением в структуре множественных нарушений развития. В состав исследуемой группы входили мамы детей подопечных Благотворительного фонда поддержки слепоглухих «Со-единение». В состав контрольной группы входили мамы здоровых детей, приглашенные для



исследования, а также мамы, воспитывающие слепоглухого ребенка и здоровых братьев и сестер.

### Методика

Исследование материнско-детских отношений проводилось с помощью опросных методов:

1. Модифицированный вариант методики «Родительское сочинение» Шведовской А.А. в форме незаконченных предложений дает возможность определить особенности образа ребенка в глазах родителя, особенности принятия родителем своего ребенка, его переживания и восприятие ребенка, характер взаимодействия с ребенком. Вопросы разделены на 11 шкал: «Открытая», «Сравнительная оценка ребенка», «Значимые характеристики ребенка», «Позитивные особенности ребенка», «Идеальные ожидания», «Возможные страхи и опасения», «Реальные требования», «Причины трудностей», «Анамнестические данные», «Интересы, предпочтения ребенка», «Ситуация «Мы-взаимодействия».

2. Материалы фокус-групп, которые были проведены в 4 городах: Москве, Пскове, Перми и Ижевске. В беседах с родителями мы плучали информацию о сроках начала получения помощи семьей: на каком этапе маме и ребенку, кроме медицинской помощи, оказывалась психологическая и педагогическая помощь, каковы были условия ее получения, какие специалисты были задействованы и на каких этапах, как родители получали необходимую информацию о

состоянии ребенка и возможностях лечения и обучения.

### Результаты

Для сравнения показателей в двух группах (контрольной и исследуемой) мы используем однофакторный дисперсионный анализ, поскольку подтвердилось нормальное распределение данных по всем изучаемым характеристикам в обеих выборках.

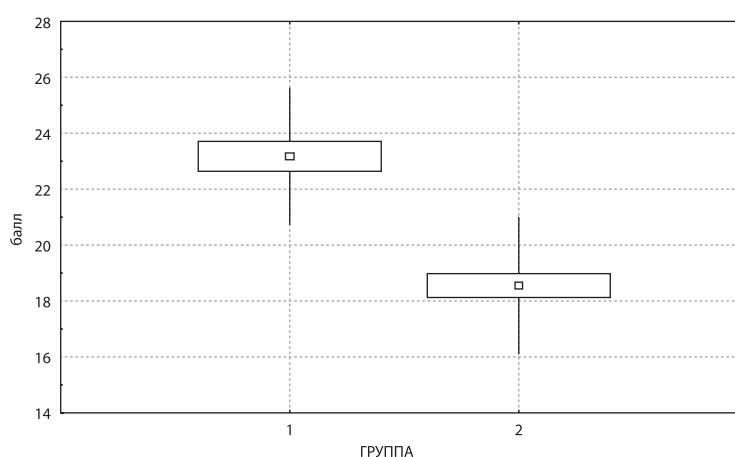


Рис. 1. Различия в группах по общему числу положительных высказываний в методике «Родительское сочинение»

Значимо больше позитивных высказываний относительно здоровых детей мы видим в утверждениях, относящихся к Открытой шкале,  $F(1,48) = 9,9$  при  $p < 0.003^*$ , шкале Сравнительная оценка ребенка,  $F(1,48) = 16,22$  при  $p < 0.0002^*$ . На высоком уровне статистической значимости зафиксированы различия по шкале Идеальные ожидания,  $F(1,48) = 18,6$  при  $p < 0.00008^*$ . Значимо меньше страхов и опасений родители высказывают относительно здоровых детей,  $F(1,48) = 7,46$  при  $p < 0.008^*$ . К здоровым детям матери предъявляют значимо больше требований (результаты шкалы Реальные требования  $F(1,48) = 8,2$  при  $p < 0.02^*$ ). Матери обозначают

значимо больше причин трудностей, когда говорят о детях с нарушениями зрения и слуха, чем когда описывают своих здоровых детей,  $F(1,48) = 5,9$  при  $p < 0,02^*$ .

По шкале 3 (значимые характеристики ребенка) и шкале 4 (Позитивные особенности ребенка) различие между группами родителей не значимы. По шкалам 9 (Анамнестические данные), 10 (Интересы, предпочтения ребенка), 11 (Ситуация «Мы-взаимодействия») также не зафиксировано значимых различий.

Шкалы методики объединяются в три блока. Мы проанализировали различия между результатами

высказываний по методике Родительское сочинение.

Корреляция уровня сложности нарушения и Общего числа позитивных высказываний отрицательная, значимая ( $R = -0,4$ ,  $p < 0,03$ ).

Поскольку в нашем исследовании участвовали матери, воспитывающие и слепоглухого ребенка, и здорового, мы имели возможность сравнить количество позитивных высказываний в Родительских сочинениях одних и тех же матерей относительно двух детей.

В родительском сочинении, которое писали матери детей с особенностями и здоровых детей в 1 семье положительных высказываний относительно здоровых детей значимо больше, чем про детей со слепоглухотой.  $F(1,18) = 15,7$  при  $p < 0,0009^*$

Таким образом, родители, размышляя о своем ребенке с ТМНР, значительно фиксируются на негативных переживаниях, практически не говоря о перспективах и возможностях его обучения и развития.

Результаты проведения опросов в группах матерей относительно времени, объема и содержания получаемой в раннем возрасте помощи говорят о следующем.

В первый год жизни ребенка все матери говорят только о медицинской помощи и консультациях. При этом отмечается очень жесткая позиция медиков. Пять человек из десяти опрошенных отмечают очень резкие формулировки, призывы к отказу от ребенка, обвинения в отсутствии предварительного планирования беременности.

## « Родители, размышляя о своем ребенке с ТМНР, значительно фиксируются на негативных переживаниях, практически не говоря о перспективах и возможностях его обучения и развития.

двух групп внутри каждого блока и получили высокий уровень значимости различий по 1 и 2 блокам («Образ ребенка» и «Образ отношений в семье») –  $p < 0,000^*$ ; и незначимые различия в блоке 3 («Я как родитель»)

С помощью корреляционного анализа (коэфф. корр. Спирмена) мы проанализировали взаимосвязи показателей тяжести нарушения у ребенка (1 – легкие, 3 – максимально тяжелые) и показателей общего числа положительных

«...у вас родился такой ребенок, потому что он не был запланирован...», «...отказывайтесь от ребенка, родите себе еще здорового...», «..если ребенок выживет, то всю жизнь будет овощем..».

Анализ состояния диагностики показал очень разные отзывы мам. Есть случаи, когда до 2-х лет ребенку не могли поставить правильный диагноз. Есть случаи, когда мама сама при помощи специальной литературы определила верный диагноз. Есть случаи, когда диагноз был поставлен при рождении. Есть случаи, когда диагнозы ставили постепенно, по мере наблюдения за ребенком.

Отмечена недостаточная информационная поддержка, то есть отсутствие необходимых рекомендаций, представлений о том, что делать, чего ожидать.

Больше всего информации мамы получали из взаимодействия с другими родителями, колоссальный эффект от общения между собой. Мамы отмечают, что большинство решений приходится принимать самостоятельно.

Только трое из десяти опрошенных получали психолого-педагогическую помощь в раннем возрасте (до 3-х лет), но на нерегулярной основе.

Двое из опрошенных указали на возможность получения только платной квалифицированной помощи. Остальные психолого-педагогическую помощь начали получать значительно позже, в возрасте старше 5-ти лет.

Только одна мама, из тех, кто принимал участие в программах ранней помощи, сказала, что она

получала психологическую помощь на регулярной основе.

Мы можем предположить, что помимо реальных проблем со здоровьем и развитием ребенка, отсутствие информационной и психологической поддержки, а также исключительно негативные прогнозы специалистов, значительно влияют на формирование



Только одна мама, из тех, кто принимал участие в программах ранней помощи, сказала, что она получала психологическую помощь на регулярной основе.

отношения родителей к ребенку и возможностям его развития.

На наш взгляд, на фоне объективных ограничений, очевидно вытекающих из состояния ребенка, специалистам следует больше акцентировать внимание на тех возможностях, которые все же у ребенка есть, и на том, что можно сделать для их развития.

В 2019 году мы начали практиковать домашние визиты к двум мальчикам с ТМНР, включающими нарушения слуха и зрения церебрального генеза, в возрасте 2 г. 7 мес. и 1 г. 3 мес. Психологи проводили занятия с ребенком в присутствии мамы и консультировали родителей по вопросам взаимодействия с детьми с учетом состояния их слуха и зрения, а также других особенностей развития.

Эффект работы оценивался с точки зрения прогресса ребенка

и отношения матери к возможностям дальнейшего обучения и воспитания.

Следует отметить позитивный эффект для состояния мамы уже после первой консультации. Слова специалиста о том, что возможно планировать те или иные конкретные действия и занятия с ребенком, уже очень воодушевляют мам, которые до этого получали лишь неблагоприятные медицинские прогнозы.

В обоих случаях удалось продемонстрировать мамам возможности зрительного восприятия ребенка – при достаточном времени ожидания можно отметить фиксацию взгляда ребенка на предмете или на лице взрослого, причем в процессе занятий время ожидания реакции уменьшается, а длительность фиксации увеличивается, возможно частичное прослеживание взглядом за медленным движением объекта. Один из мальчиков демонстрирует специфическую

реакцию – после фокусировки на предмете закрывает глаза, второй мальчик, чтобы рассмотреть что-то, начал приподнимать голову.

Также были отмечены некоторые реакции детей, которые можно трансформировать в коммуникативные действия, поддержку этих реакций мамы взяли на вооружение.

В обеих семьях по совету специалиста родители изготовили приспособления для более удобного позиционирования ребенка и привлечения его внимания.

Таким образом, в процессе посещения семьи мы не только оказываем педагогическую поддержку ребенку, но и способствуем формированию у родителей понимания проявлений детей, более позитивного представления о возможностях их обучения и общения с ними.

Е-mail Алины Хохловой:  
[a.hohlova@so-edinenie.org](mailto:a.hohlova@so-edinenie.org)

## Литература

1. *Басилова Т.А.* О слепых детях с дополнительными нарушениями и проблемах их семейного воспитания. М., Российская государственная библиотека для слепых, 2009.
2. *Басилова Т.А.* Воспитание в семье ребенка раннего возраста со сложным сенсорным или множественным нарушением. М. Дефектология, 1996. №3.
3. *Басилова Т.А., Александрова Н.А.* Как помочь малышу со сложным нарушением развития. – Москва : Просвещение, 2008.
4. *Селигман М.* Обычные семьи, особые дети. М.: Тервинф, 2016.
5. *Ткачева В.В.* Технологии психологического изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. М.: АСТ, 2007.
6. *Шведовская А.А.* Использование методики «родительское сочинение» в диагностике детско-родительских отношений в дошкольном возрасте // Психологическая диагностика, 2005. № 4.



# КАК ПОДДЕРЖАТЬ ДЕТЕЙ С ПОТЕРЕЙ ЗРЕНИЯ И СЛУХА

Когда я работала, я всегда думала о том, как превратить консультацию с детьми в творческий процесс, чтобы эта беседа имела максимальный смысл. Находясь под впечатлением от теории нарративного тренинга, я недавно обратилась к вопросу о том, как улучшить условия жизни детей и как выявить проблемы, с которыми они сталкиваются. Я пришла к заключению, что мои консультации могут стать ещё более эффективными, если я во главу угла поставлю опыт детей, их эмоции и их размышления о реальной жизни, мечты, проблемы и будущее...

Центр по работе со слепоглухими и глухими<sup>1</sup> ведёт консультативную работу с детьми, семьями, педагогами, социальными работниками, сотрудниками реабилитационных центров и образовательных учреждений для детей от рождения и до восемнадцати лет с приобретённой и врождённой слепоглухотой.

Я веду консультации в группах детей и подростков преимущественно с приобретённой слепоглухотой. Мои пациенты живут в Копенгагене. Принимая во внимание тот факт, что свою задачу я вижу в том, чтобы такие дети вели полноценную и нормальную жизнь несмотря на утрату органов чувств, я стараюсь в каждом отдельном случае постоянно совершенствовать свои подходы.

Раньше я очень старалась поддерживать каждого ребёнка, в первую очередь используя различные технические средства и задавая им такие вопросы, как «Как у тебя сейчас

идут дела?», «Как я или кто-то другой может тебе помочь?». Обычно мой подход к каждому ребёнку заключается в том, чтобы сначала оценить степень потери слуха и зрения, а затем предложить различные варианты решений родителям, учителям и пр. в зависимости от моей оценки конкретной ситуации.

Под воздействием нарративного тренинга<sup>2</sup> (основанного на теории систем) я решила изменить свои консультации и попробовать нечто новое. Я начала использовать методы и способы нарративного тренинга, пользуясь такими приёмами, как экстернализация и привлечение «внешнего свидетеля». Мой опросник был создан под влиянием Карла Томма, использовавшего вопросы в круговой форме<sup>3</sup>. Вместо того, чтобы спросить «Тебе трудно заниматься физкультурой или гимнастикой? Почему?», я начинаю серию вопросов: «Что для тебя оказывается трудным на занятиях

**КАРИНА ХОЙБЬЕРРЕ СЕЙЛЕР**

ДЕТСКИЙ КОНСУЛЬТАНТ ПО ВОПРОСАМ СЛЕПОГЛУХОТЫ. ЦЕНТР ПО РАБОТЕ СО СЛЕПОГЛУХИМИ И ГЛУХИМИ, ОЛЬБОРГ, ДАНИЯ<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Центр по работе со слепоглухими и глухими ([www.cdh.rn.dk](http://www.cdh.rn.dk)) – это небольшой корпоративный член сообщества слепоглухих.

<sup>2</sup> Нарративный тренинг позволяет пациенту обнаружить, понять и изменить то, что на самом деле движет поведением человека в ходе выслушивания и понимания того, что говорит терапевт ([narrativecoach.com/program](http://narrativecoach.com/program)).

<sup>3</sup> Карл Томм, канадский психиатр и консультант по вопросам семьи.

физкультурой или гимнастикой?», «Что именно тебя беспокоит в этих трудностях?», «Как тебе удаётся с ними справиться? Ты можешь применить свои способности, чтобы решить трудности, возникающие в других областях жизни?». Спустя какое-то время я поняла, на чём мне стоит сосредоточить внимание: на том, как каждый ребёнок должен готовить себя к тем сложностям двойной утраты восприятия, с которыми ему придётся сталкиваться в течение всей жизни, и помочь ему понять, что сам по себе человек проблемы не представляет – проблема в его состоянии, с которым он должен научиться справляться.

внимание на ребёнка и научить его справляться со слепоглухотой. Будучи педагогами-консультантами, я и мои коллеги тщательно наблюдаем за развитием таких детей. Мы должны понимать, как важна для них поддержка; мы должны наметить конкретные стратегии, помогающие чётко осознать сложность своего положения и научиться с ним справляться.

У нас в Дании есть выражение «Сказать легче, чем сделать». Понимая тот факт, что сами дети являются лучшими специалистами для самих себя, я всё же хочу внести предложение. Когда консультанту позволяют войти в мир личных мыслей ребёнка о том, как жить, нам нужно воспользоваться нарративной методикой, чтобы убедить каждого ребёнка, что эти методики важны для него и что они ему помогут.

Откровенные беседы на тему двойной сенсорной потери в идеале должны помочь таким детям жить с этим нарушением, хотя в этом нет их вины. Во время таких бесед мы учим детей возлагать вину на «того злодея, который испортил их жизнь», но в тоже время дать им веру в то, что «они могут творить, что они физически крепкие, сильные, эмоционально лабильные, что они способны сочувствовать другим и т.д.»

В ходе консультаций я стараюсь делать упор на их внутреннюю силу, которую я помечаю во время бесед. Мне хочется, чтобы ребёнок думал: «Моя личность – это не физическое состояние или отсутствие зрения и слуха». Я могу задавать им вопросы типа «Что ты думаешь о синдроме Ушера? Тебе мешает этот синдром, когда идёшь с друзьями в кино?». Эти разговоры укрепляют внутреннюю силу ребёнка и позволяют ему понять и справиться с пожизненной утратой зрения и слуха. В результате пациент готов к тому, чтобы переносить жизненные трудности,



Пример рисунка на тему «Движение по жизни».

Новое исследование шведского учёного Моа Вальквист<sup>1</sup>, которая занималась изучением лиц, страдающих синдромом Ушера, показывает, что дети и молодые люди со слепоглухотой вполне способны справиться с психическими проблемами во взрослой жизни.

Привлекая опыт бесед с молодыми слепоглухими людьми (а также на основе информации, полученной от коллег), она высказала предположение о том, что корни многих психических отклонений у таких пациентов уходят в их детство. Поэтому первоочередная задача – обратить

<sup>1</sup> [https://www.researchgate.net/profile/Moa\\_Wahlqvist](https://www.researchgate.net/profile/Moa_Wahlqvist)

такие как поездки в незнакомые места, переезд на новое место жительства, получение образования, смена работы и т.п. Успешно разыгрывая подобные небольшие ситуации, мы даём ребёнку возможность обрести внутреннюю силу для преодоления более серьёзных проблем на протяжении всей жизни.

Работая с нарративной методикой и теорией систем, я стремлюсь к тому, чтобы ухватить смысл детских проблем. Подводя итог нашим беседам, я делаю рисунок. Каждый рисунок является «внешним свидетелем»<sup>1</sup> того, что ребёнок считает важным и что я потом заносу в рабочий журнал. Моя цель в том, чтобы вместе с ребёнком нарисовать рисунок во время беседы, проводимой дома или в школе.

Недавно мы с коллегами создали группу из четырёх девочек с разным уровнем двойной сенсорной потери. Наша цель состоит в том, чтобы помочь девочкам нарисовать вместе что-то важное - визуализировать и отобразить сложные проблемы или полезные аспекты своей жизни. Тематика рисунков может быть такой: «Кто/какие вещи являются нашими помощниками, а кто/какие вещи нам мешают».

Слушать друг друга – важный аспект нарративной беседы. Датский философ Оле Фог Киркеби говорит: «Я понимаю то, что говорю,

только когда слышу это от других». В датском языке у нас есть выражение «эффект зеркала», что означает, что я лучше познаю себя, вступая в осмысленные отношения с важными для меня людьми.

Члены нашей подростковой группы становятся свидетелями возникновения важных мыслей и эмоциональных переживаний друг друга, и, надеюсь, они лучше поймут себя и смогут успешнее справляться с жизненными трудностями, используя для этого свои внутренние ресурсы.

Детали конкретных рисунков пригодятся для будущих консультаций с родителями ребенка, учителями, педагогическим персоналом и т. д., поскольку они содержат информацию о том, что именно имеет смысл для ребенка! Что может быть важнее?

Предстоит ещё много работы. Я надеюсь встретиться с европейскими коллегами и коллегами из других континентов для совместной организации семинаров и конференций, для обмена информацией и опытом по поводу того, как стать более значимым гостем в жизни людей, живущих с двойным сенсорным нарушением.

За информацией обращайтесь по электронной почте к Карине Хойбьерре Сейлер ([k.seiler@rn.dk](mailto:k.seiler@rn.dk))

<sup>1</sup> Michael White (1948-2008). Article, (in Danish), Narrativ praksis 2006.

# ГРУППА ПОМОЩИ СЛЕПОГЛУХИМ: СОТРУДНИЧЕСТВО С ЦЕЛЬЮ ОКАЗАНИЯ РАЗЛИЧНОЙ ПОМОЩИ УЧАЩИМСЯ<sup>1</sup>

**МИШЕЛЬ ШМИДТ**  
КАНДИДАТ НАУК,  
ДИРЕКТОР ШКОЛЫ  
ОКРУГА СУРРЕЙ

В школьном округе Суррея<sup>2</sup> разработана уникальная методика оказания помощи слепоглухим учащимся, основанная на совместной работе группы специалистов в разных областях.

Школьный округ Суррей расположен в канадской провинции Британская Колумбия. Это самый большой школьный округ, в котором обучается более 70 000 человек, и в котором имеются разнообразные учебные заведения. В настоящее время в Суррее обучаются 13 слепоглухих детей, начиная от детского сада до 12 класса. Они сильно различаются по возрасту, физическому развитию и потребностям, а также по месту проживания в округе.

Основную поддержку слепоглухим учащимся в Британской Колумбии оказывают по программе информационно-разъяснительных мероприятий<sup>3</sup>. В этой программе задействованы учителя-консультанты, работающие с учащимися и соответствующими школьными округами по всей провинции. Последние 12 лет в Суррее был один основной консультант - Мишель Кохут-Джонс. До создания группы происходили частые изменения в

обслуживаемых школьных округах, менялся школьный персонал и руководители округа. Каждый год Кохут-Джонс приходилось активно «начинать с нуля», что вызывало её огромное расстройство, учитывая, что она даже не была сотрудницей этого школьного округа.

В округе признали необходимость единой образовательной программы, однако созданная группа была очень разнородной по составу, и у каждого было очень слабое представление о роли других. Помимо этого, не было ни постоянного руководства группы, ни системы документации. Индивидуальные учебные планы были написаны без понимания сути явления слепоглухоты и содержали нереальные цели. Возможно, главное в этом вопросе было то, что лица, ответственные за разработку образовательных программ, были плохо подготовлены для создания материалов, таких как календарные планы.

<sup>1</sup> Эта статья была представлена на первой конференции сети слепоглухих Северной и Южной Америки, апрель 2016 г., 2018 г.

<sup>2</sup> <https://www.surreyschools.ca>

<sup>3</sup> [popdb.sd38.bc.ca](http://popdb.sd38.bc.ca)



В сентябре 2014 года директор по обучению Мишель Шмидт утвердила программы для учащихся с нарушениями слуха и зрения. Вскоре после этого Шмидт поняла, что учебные программы разработаны без учёта фактора двойного сенсорного нарушения. С учётом этого в Совет по образованию поступило предложение принять участие в Международной конференции слепоглухих в Румынии в мае 2015 года. После конференции Шмидт вернулась домой с большим желанием сделать больше и с большим пониманием возможностей. В частности, она задумала создать группу по работе со слепоглухими, чтобы добиться преемственности, и использовать опыт информационно-разъяснительных мероприятий для создания сильной группы специалистов.

Ключевая роль в группе отводилась преподавателю, отвечающему за интеграцию мероприятий при работе со слепоглухими. Осенью 2015 года такая временная должность была предложена Тане Маргисон, а впоследствии она стала куратором, ведущим дела всех слепоглухих учащихся. Работая под руководством Кохут-Джонс, Таня узнала об особенных потребностях студентов со слепоглухотой. В настоящее время Маргисон работает на полную ставку и играет важнейшую роль в качестве куратора по работе с учащимися. Помимо этого, она проводит аттестацию учащихся, помогает учителям, регулирует различные вопросы, осуществляет переводы учащихся из групп в группы, устраивает экскурсии учащихся и учителей и осуществляет связь с родителями, школьным персоналом и сторонними организациями.

Осенью 2015 года возникла потребность в человеке, осуществляющем индивидуальную работу со слепоглухими учащимися. Рэчел Кэвзнаг получила такую подготовку в колледже им. Джорджа Брауна

в Торонто<sup>1</sup>. Кэвзнаг выполняет разнообразные функции, требующие гибкого подхода и оказания помощи вспомогательному педагогическому персоналу и учителям. Она отвечает за работу и связь с учащимися, ведёт различную документацию и готовит учебные материалы. Это совершенно особая работа в мире слепоглухих, и эта работа развивается по мере того, как развиваются потребности нашей группы и учащихся.

В дополнение к вышеперечисленным членам в состав основной группы в настоящее время входят учитель глухих и слабослышащих (Энни Лебауэр), учитель лиц с нарушениями зрения (Кендра Андерсон) и специалист по речевой и языковой патологии, специализирующийся на альтернативной и поддерживающей коммуникации (Анн-Мари Фокс). Два физиотерапевта и два трудотерапевта также являются частью нашей команды. По мере необходимости мы привлекаем других специалистов, если возникает необходимость помочь учащимся, к примеру, тогда, когда нужен дополнительный уход.

В целом результаты были оказались весьма благотворными для студентов, для школьного персонала, для семей учащихся и для самих членов группы. Ряд проектов, над которыми нам удалось поработать, включают в себя моделирование слепоглухоты, написание брошюр, разработку программы обучения грамоте и проведение оценки с помощью Центра помощи для слабовидящих с использованием междисциплинарной оценки в ходе игры<sup>2</sup> и доменов Яна ван Дайка<sup>3</sup>.

Члены группы имеют возможность общаться с коллегами за пределами округа Суррей на конференциях и днях профессионального развития. Округ оказывает поддержку персоналу, желающему пройти изучение шрифта Брайля и американского жестового языка, а

<sup>1</sup> <https://www.georgebrown.ca/c108-2018-2019/>

<sup>2</sup> [products.brookespublishing.com](https://products.brookespublishing.com)

<sup>3</sup> [www.perkinselearning.org/dr-jan-van-dijk-child-guided-assessment](http://www.perkinselearning.org/dr-jan-van-dijk-child-guided-assessment)

также организует курс информационно-разъяснительных мероприятий и курс по программе подготовки сертифицированных специалистов в области индивидуальной работы со слепоглухими пациентами. Все это - в дополнение к многочисленным встречам и повседневной работе с учащимися, которую ведёт наша группа.

Наша группа использует инклюзивный, ориентированный на учащихся, интенсивный, целостный подход, учитывающий разнообразие, а также необходимость сотрудничества, взаимного уважения, равного участия, ответственности и преемственности. Члены нашей группы имеют преимущество в том, что мы работаем умнее, а не больше. Команда создает чувство общности, уменьшает чувство изоляции, а также предоставляет возможности обдумать сделанное. В совокупности происходит увеличение знаний и навыков профессионалов, и вместе мы лучше понимаем сильные стороны и возможности учащихся.

Польза для учащихся многогранна. Поскольку мы учитываем потребности, желания и культурный контекст учащегося, это влияет на ту помощь, которую они получают. Цели отражают особенности каждого ученика, а учёба показывает, что ученики чувствуют, что их понимают. Когда в школах с учениками ведётся работа на ежедневной основе, они чувствуют себя более комфортно. Мы также отметили, что родители стали более активно участвовать в принятии решений, а в результате то, что мы делаем в школе, легче переносится в домашние условия.

Во всем всегда есть проблемы и приходится преодолевать всё большие сложности. Все специалисты должны были приспособить свои стили работы так, чтобы в результате получился более командный подход. Мы должны были найти баланс между уважением к тому, что различает наши профессии, и доверием друг к другу в тех областях, которые совпадают. Эффективное общение является еще одной проблемой, так как в течение недели мы все общаемся с учащимися, и часто у нас есть новости, которыми нужно поделиться друг с другом. Сейчас мы работаем и с электронной почтой, и по телефону, и ведем текущую документацию на нашем районном портале. Ещё одна проблема, к которой пришлось приспособиться, это быстро ответить на вопрос из школы, для ответа на который может сначала потребоваться консультация с командой. Преимущества командной работы намного перевешивают проблемы, которые почти полностью связаны с межличностными отношениями между специалистами. Этим неудобством можно пренебречь, когда мы видим непосредственную пользу для учеников, их семей и всех тех, кто работает вместе, чтобы поддержать их.

Создание группы для работы со слепоглухими учащимися в школьном округе Суррей является динамичным процессом, и всё новое будет иметь успех, если в центре этого процесса будут слепоглухие ученики.

За дополнительной информацией обращайтесь к Мишелю Шмидту, директору, школьный округ Суррей [schimdt\\_m@surreyschools.com](mailto:schimdt_m@surreyschools.com)

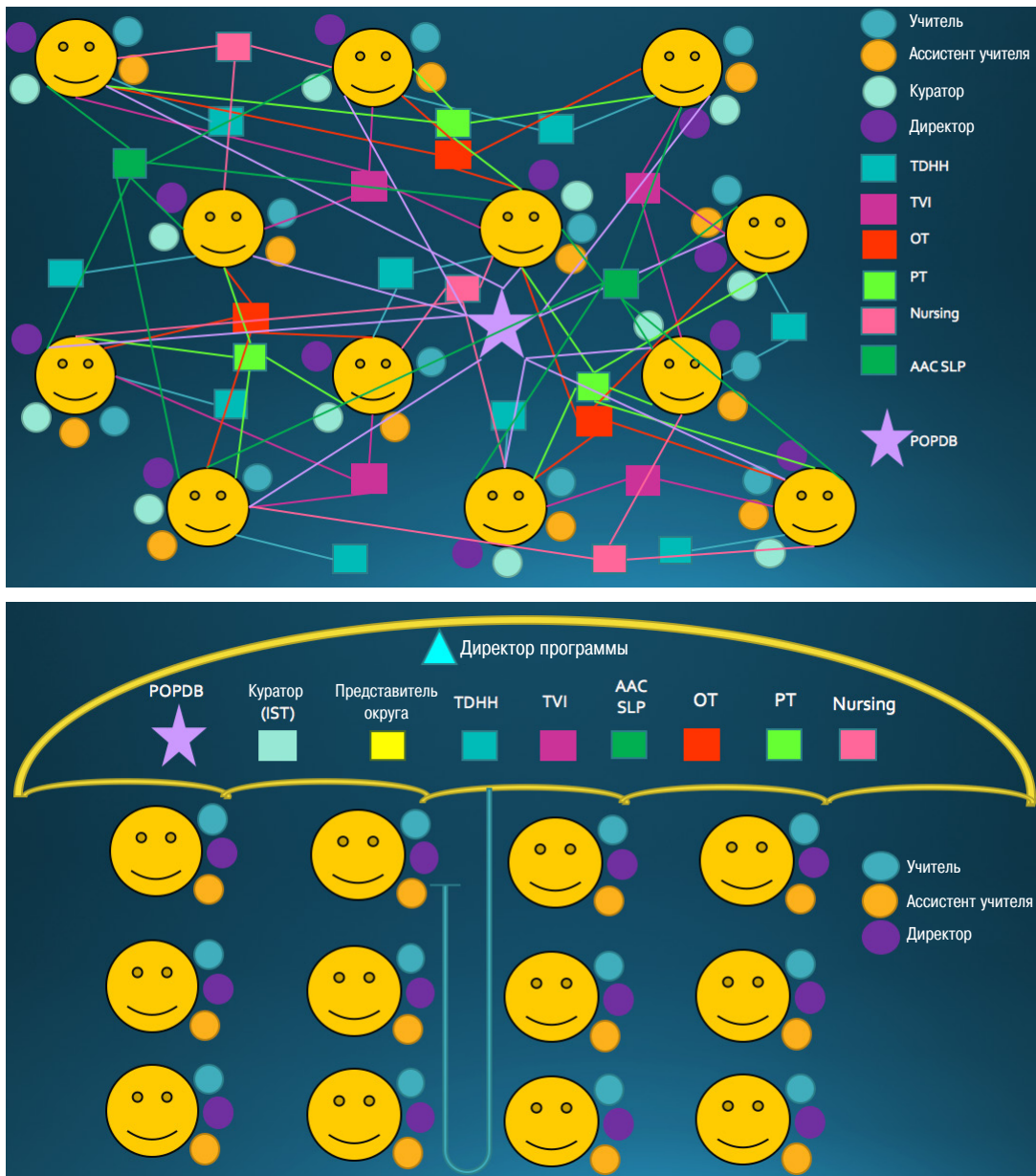


Рисунок 1. Взаимодействие группы слепоглухих

**Условные обозначения:**

- TDHH - Учитель глухих и слабослышащих
- TVI - Учитель слепых / слабовидящих
- OT- Врач-трудотерапевт
- PT - Физиотерапевт
- AACSLP - Логопед и сурдопедагог
- РОПДВ - Местная программа помощи слепоглухим
- Сторонний представитель

# ОБУЧЕНИЕ СЛЕПОГЛУХИХ И ДЕТЕЙ С МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В ФОНДЕ «ГОРОД НАДЕЖДЫ» (ЕГИПЕТ)

## АМАЛЬ ЭЗЗАТ

СПЕЦИАЛИСТ ПО  
ПАТОЛОГИИ РЕЧИ,  
ФОНД «ГОРОД  
НАДЕЖДЫ»,  
ЕГИПЕТ

## Образование = жизнь



Фонд «Город надежды» – это благотворительная организация, созданная в 2014 году. Мы предлагаем широкий спектр образовательных услуг для детей от рождения до взрослого возраста, имеющих нарушения зрения или слуха, осложненные другими физическими расстройствами или без них, людям со

слепоглухотой, а также людям с множественными нарушениями. Мы предлагаем техническую помощь и обучение преподавателей, специалистов, исследователей и членов семей пациентов.

### Задача:

Помочь людям со слепоглухотой, нарушениями зрения или слуха, имеющими другие нарушения или без них и лицам с множественными формами инвалидности вести нормальную, самостоятельную, инклюзивную жизнь, а также участвовать в жизни общества.

### Перспективы:

Дать возможность людям с этими нарушениями реализовать своё право на качественное образование, предоставить им реабилитационные услуги с тем, чтобы эти люди стали независимыми, получили работу и могли активно участвовать в общественной жизни.



Фонд «Город надежды» предоставляет широкий спектр образовательных услуг детям и молодым людям с нарушением зрения и слуха (с побочными расстройствами или без них) в возрасте от рождения до 22 лет. Каждый ребёнок имеет индивидуальную программу с календарной системой планирования обучения. Наша программа предлагает несколько вариантов учебного расписания, построенного на системе Монтессори, и включающего практические занятия, сенсорные игры, язык, математику, естественнонаучные дисциплины, общественные науки и искусство. У нас четыре следующих программы:

### 1. Занятия с детьми раннего детского возраста



Эти занятия рассчитаны на детей от рождения до четырёх лет. Мы приглашаем на них родителей с детьми, чтобы первые узнали всё о своих детях и узнали, как с ними заниматься. На этом этапе мы помогаем детям познавать мир и открывать его посредством социальной игры. Кроме этого, мы уделяем внимание социальному взаимодействию, сенсорному развитию, навыкам самообслуживания, языку и коммуникации, физическим и двигательным навыкам.

### 2. Дошкольные группы

Эти группы – для детей в возрасте от четырёх до восьми лет. Здесь наше внимание сосредоточено на умении следить за собой

(посещение туалета), умывании и одевании, приемом пищи, сенсорной интеграции, на развитии моторики, когнитивных способностей, языковых способностей и коммуникации.

### 3. Начальная школа

Для детей от шести до двенадцати лет. В центре внимания – развитие социальных навыков и поведения, навыков самостоятельной жизни, формирование коммуникативных и языковых способностей, когнитивных способностей, начальных учебных навыков; физкультура, религия, музыка, искусство и игровые навыки.

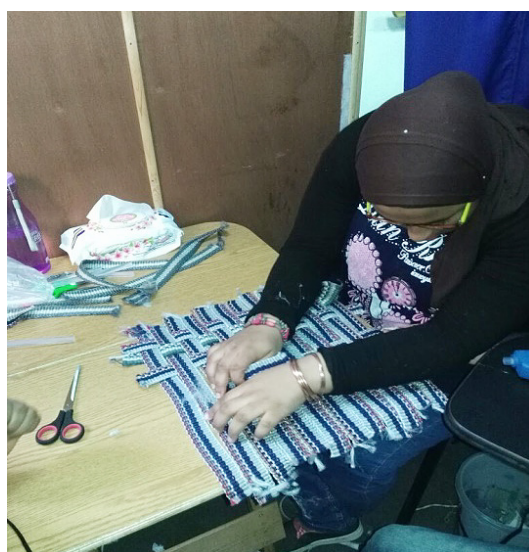


#### 4. Профориентация



Для учащихся от двенадцати до двадцати двух лет. Мы включили расширенный курс подготовки молодых людей к самостоятельной жизни. Мы готовим их к поиску работы, чтобы они включились в работу общества. Основное внимание на этом этапе обращено на функциональные учебные навыки, бытовые навыки, язык и коммуникацию, приготовление пищи, изготовление различных мелких предметов и плетение ковров, упаковку предметов, уход за домом, совершение покупок, искусство и ремёсла, ориентирование, мобильность и музыку.

#### Образовательные программы



«Город надежды» предлагает качественные учебные программы для детей и молодёжи с различными

нарушениями зрения и слуха, слепотой и множественными нарушениями по следующим направлениям:

**Школьная система (полный день):** здесь предлагаются учебные занятия на индивидуальной основе и в группах. Разработана по модели школьного образования и предназначена для того, чтобы учащиеся могли легче интегрироваться в обычные классы в обычной школе.

**Индивидуальные занятия:** Для детей, которые не могут присутствовать в школе целый день, у нас разработано много индивидуальных программ. Занятия проводятся по нескольким направлениям: логопедия, учебные навыки, трудотерапия, слухо-звуковая терапия, зрительная реабилитация, шрифт Брайля, жестовый язык, ориентирование и передвижение, искусство и ремёсла, музыка, развитие профессиональных навыков, компьютерные технологии.

**Отделение аттестации:** Услуги по оценке навыков учащихся предоставляются по таким направлениям как психологическая аттестация, оценка уровня развития, оценка коммуникативных и языковых способностей, оценка учебной работы, оценка по трудотерапии, оценка поведения, оценка состояния зрения и слуха, оценка специальных возможностей учащихся.



**Отдел консультаций и тренинга:** Задача этого отдела состоит в

оказании консультативной помощи и поддержки семьям учащихся посредством тренинга и реабилитационных программ, предлагаемых по месту жительства. Мы рассчитываем увеличить число квалифицированных специалистов, работающих со слепоглухими и с людьми, имеющими множественные нарушения развития.

**Отделение научных связей и научных исследований:** Это отделение занимается научными исследованиями в области образовательных и реабилитационных услуг. Сотрудники отделения принимают участие в местных и международных конференциях, помогают исследователям людскими ресурсами, организуют конференции, сотрудничают с местными и международными организациями и университетами.

#### Услуги, оказываемые на местном уровне

- «Город надежды» стремится к тому, чтобы каждый ребёнок в Египте получил право на образование. Мы боремся за то, чтобы слепоглухие учащиеся и люди с множественными нарушениями реализовали своё право на образование в рамках инициативы «Ваше право на учёбу».
- Мы создали первый в Египте курс подготовки учителей Министерства образования.
- Мы разработали первую в Египте учебную программу по подготовке учителей для работы со слепоглухими учащимися и лицами с множественными формами инвалидности. Она была одобрена профессиональной академией учителей при Министерстве образования.
- В 2017 году наш фонд принял участие в работе Арабского совета по делам детства и развития для разработки концепции

специальной помощи арабским детям с целью включения их в систему образования.

#### Научно-исследовательская деятельность и выступления

Фонд «Город надежды» занимается научными исследованиями с целью привлечь внимание общественности и улучшить образовательных услуг для людей со слепоглухотой и множественными нарушениями. Фонд осуществил несколько исследовательских программ и представил ряд докладов на научных конференциях. В апреле 2018 года фонд принял участие в конференции сообщества слепоглухих Северной и Южной Америки в Гианнисе, штат Массачусетс, США, с докладом под названием «Развитие ранних языковых навыков у детей со слепотой и множественными нарушениями посредством социальных игр». Была выявлена связь между социальным взаимодействием, вниманием и ранними языковыми навыками. В исследовании говорилось о том, что для развития языковых способностей важно начинать с развития чувства безопасности у ребенка. Сначала ребенок должен получить надежную основу для изучения мира. Исследование показало, что мотивация возникает из положительного опыта контактов с другими людьми. Для совместного общения партнер по общению должен начинать с предпочтений ребенка. Партнер должен наблюдать за естественными выражениями ребенка и реагировать на них так, как будто они передают мысль. Это исследование подтверждает, что социальная игра помогает ребенку выразить свои эмоции, улучшить навыки и, следовательно, качество жизни.

В июле 2016 года мы выступили с докладом на седьмой научной конференции педагогического факультета Университета Банха, Египет. Доклад назывался «Адаптация и



модификация метода Монтессори для детей с особыми проблемами, аутизмом, церебральным параличом, двойной и множественной инвалидностью».

В ноябре 2016 года мы приняли участие в Первой конференции Института слуха и речи, Каир, Египет, с презентацией под названием «Привитие слуховых навыков слепоглухих детей с кохлеарными имплантатами».

Нас также интересуют вспомогательные технологии. Мы выступили с докладом «Использование iPad для создания возможностей общения детей с кортикальными нарушениями зрения» на 5-м Национальном конгрессе Египетского общества фониастров и логопедов на медицинском факультете университета Мансура, Египет, в марте 2015 года.

Помимо этого, мы выступили с докладом «Развитие языка у детей с расстройствами аутистического спектра и нарушениями зрения» на 4-м ежегодном национальном конгрессе Египетского общества фониастров и логопедов на медицинском факультете университета Айн-Шамс, Каир, Египет, в марте 2014 года.

За информацией обращайтесь к Амалю Эззату

[amalezzat@yahoo.com](mailto:amalezzat@yahoo.com)

Hope City Foundation

<https://b-m.facebook.com/Hope-City-Foundation-HCF>





# КАК УЧИТЬ?

Принципы обучения в контексте образовательной деятельности для детей с множественными нарушениями и/или слепоглухотой

## Введение

На процесс обучения ребенка с врожденной слепоглухотой оказывает влияние природа потери зрения и слуха, кроме того, учебный процесс усложняется наличием дополнительных нарушений. Утрата способности слышать и видеть влияет на развитие социального взаимодействия, общения и языка, которые находятся в фокусе всех образовательных курсов. Отсутствие эффективных средств коммуникации может повлиять на построение отношений с людьми в окружающем мире и ограничить возможность естественного обучения. Опора на тактильные ощущения, требует большего времени при обработке информации из окружающей среды. Зачастую у детей есть дополнительные нарушения: интеллектуальные, двигательные, поведенческие, в диапазоне от легкой до тяжелой формы инвалидности. Эти проблемы создают особые потребности, которые необходимо учитывать в контексте обучения. Преподавание должно быть в равной степени сфокусировано на навыках и понятиях. Понятия особенно важны, поскольку они несут смысл. Учителя должны целенаправленно и постоянно делиться с детьми опытом, который позволяет им постепенно расширять представление о мире (Miles, B. & McLetchie, B., 2008). Концепция спиральной учебной программы (Bruner, 1960) обычно используется для объяснения процесса изучения понятий.

Мы хотим показать, как можно учитывать потребности учащихся со слепоглухотой и/или

множественными нарушениями в рамках функционально-ориентированной учебной программы. Данные (Amaral and Celizic, 2015) о проведении занятий, их организации и работе учеников и преподавателей получены в результате внедрения функционально-ориентированной учебной программы в реабилитационном центре в Загребе, Мали-дом-Загреб, в Хорватии. Опыт учителей и терапевтов из Мали-дом-Загреб, полученный в ходе предварительного исследования, может быть использован для разработки учебных методик, в которых делается особый акцент на обучение понятиям.

## Методология

### Участники и инструментарий

Для того чтобы получить информацию о том, как специалисты понимают и подходят к планированию обучения понятиям, был разработан специальный формат исследования. Участниками были десять учителей, работающих в Мали-дом-Загребе. Для получения информации была разработана анкета, состоящая из 27 пунктов. Элементы анкеты были разработаны на основе контрольного списка показателей качества (Amaral & Celizic, 2015). Анкета состояла из вопросов открытого типа, вопросов с несколькими вариантами ответов и шкалы суммарных оценок по Ликерту. Пункты анкеты можно сгруппировать в две группы: вопросы об управлении деятельностью и вопросы о понятиях, подлежащих изучению. Пункты об организации процесса включали вопросы

**МАРТИНА  
ЦЕЛИЗИЧ**  
МАГИСТР  
ПЕДАГОГИЧЕСКИХ  
НАУК ПО  
СПЕЦИАЛЬНОМУ  
ОБРАЗОВАНИЮ И  
РЕАБИЛИТАЦИИ,  
МАЛИ ДОМ-  
ЗАГРЕБ,  
ХОРВАТИЯ

о типах занятий, критериях выбора, частоте, обобщении, контексте деятельности, взаимодействиях во время мероприятий, предпочтениях учащихся, уровне внимания и возможности для исследования и движения. В пунктах, касающихся понятий, собрана информация о планировании, типах понятий, стратегиях обучения понятиям, обобщении занятий, вовлеченности учащихся и их семей в учебный процесс, спиральной программе обучения, способах представления материала, оценке усвоения понятий и включения понятий в индивидуальную программу образования учащегося.

### Результаты

#### Демографические сведения об участниках

Из десяти участников девять получили степень магистра в области педагогики и реабилитации (90%), а один - степень магистра в области речевой и языковой патологии. Пять участников (50%) также завершили обучение в аспирантуре по программе раннего вмешательства. Семь участников (70%) имели опыт работы не менее десяти лет с учениками с множественными нарушениями, в том числе с слепоглухой. Два специалиста (20%) имели опыт преподавания от пяти до десяти лет, а один (10%) - от трех до пяти лет.

#### Виды деятельности

Специалисты рассказали о видах проводимых занятий. Эти виды деятельности включали тематические блоки, задания на сортировку и сопоставление, игры, виброакустическую терапию, сенсорную интеграцию, сенсорную деятельность, занятия с элементами повседневной жизни, изготовление натуральной косметики, спорт, приготовление пищи, профессиональную

деятельность, занятия в свободное время, занятия по формированию понятий с использованием конкретных или наглядных материалов, мероприятия, способствующие развитию коммуникационных навыков, раннего сенсомоторного развития, индивидуальные или групповые занятия. Выбор деятельности основывался на возрастном развитии и актуальности для детей (90%). 40% специалистов выбрали виды деятельности в соответствии с возрастным уровнем детей, и только 10% на основе обобщенного опыта проведения занятий. Что касается частоты занятий, все специалисты сообщили, что они проводят занятия один раз в неделю; 40% сообщили, что они преподают в рамках ежедневных занятий. Ни один из специалистов не сообщил о занятиях, которые проводились бы только один раз в месяц или один раз в год.

Информация о контексте проведения занятий была получена из вопроса о месте, где в основном проводятся занятия: в классе, в специализированном кабинете, в родительском доме или в другом месте. 60% специалистов ответили, что они ведут занятия в классе, за чем следуют специализированный кабинет (40%) и родительский дом (30%). Два специалиста сообщили о занятиях в другом месте, которое не было названо.

Вопрос о количественном соотношении учителей и учеников на занятиях задавался с целью выяснения возможностей для контактов. 50% учителей ответили, что соотношение учитель-ученик в рамках деятельности было один к одному. Сообщалось также о других соотношениях: один взрослый на двух учеников (30%), а десять процентов преподавателей сообщили о соотношении один взрослый на трёх учеников и один взрослый на четырёх учеников.

Ни один из специалистов не сообщил о том, что они не учитывали

интересы ребёнка и его предпочтения на занятиях

Уровень внимания на занятиях оценивался с помощью вопросов о

## Понятия

Все специалисты планировали обучение понятиям. Они выбирают концепты в соответствии с потребностями ребёнка и темой. Типы по-

Предоставление достаточного времени	Адаптация продолжительности урока
Пауза	Реагирование
Тактильные методики/рука под рукой	Принцип взаимности
Следование интересам ребёнка	Подражание
Помещение предмета ближе к ученику	Коррекция голоса и выражения лица
Использование контраста, света, звуков	Близость нахождения к ребёнку
Представление материала так, чтобы заинтересовать ученика	Адаптация голосовых инструкций
Интересные предметы и действия	Физическая поддержка
Изменение обстановки	Использование игры
Возможность выбора для ученика	

Табл. 2. Стратегии, используемые учителями для регулирования внимания на уроке

концентрации внимания ребёнка. Шесть специалистов (60%) сказали, что все ученики продемонстрировали разделенное со взрослым внимание на уроке. Двое (20%) сообщили, что уровень внимания был различным от ученика к ученику, и такое же количество специалистов сообщили, что внимание ребёнка было сосредоточено преимущественно на предметах. Все специалисты обеспечивали детям возможность изучения и движения.

Стратегии, использованные учителями для управления вниманием учеников, представлены в табл. 2.

понятий, которые специалисты разбирают на уроках, представлены в табл. 3.

Все специалисты планировали расширение понятий. Вопрос об участии учеников в выборе понятий для обучения показал, что большинство (80%) учителей только иногда строят свои занятия с учётом этого фактора. Все специалисты поделились опытом с семьями учеников.

Только четверо из десяти специалистов знают, что такое спиральная учебная программа.

Что касается характера представляемого материала, то в основном учителя использовали предметы

**Название занятия, выбранные игрушки, имена людей**

Дни недели, больше/закончено

Бутылка, ложка, чашка, книга, мяч, качели, воздушный шарик

Понятия, связанные с личными потребностями – еда, питьё, отдых, отказ, перемена

Повседневные предметы, игрушки, животные (если есть опыт), удалённые предметы, такие как самолёты, ассоциируемые со звуком

Пространственные понятия

Различия, части тела, функции предметов, форма, одежда, погода

Табл. 3. Типы понятий, которые назвали учителя

(80%), за ними шли картинки и жесты (70%), а тактильные символы были использованы только в 40 процентах случаев. В табл. 4 приведены стратегии, использованные специалистами для оценки знания концептов.

Девять из десяти специалистов (90%) сообщили, что обучение

понятиям включено в индивидуальный план занятий.

**Обсуждение результатов**

Это небольшое исследование дало нам некоторые предварительные результаты о том, как специалисты подходят к вопросу обучения понятиям в рамках деятельностной учебной программы. Оно было

Отслеживание реакции ребёнка после представления понятия	Выбор названного предмета
Связывание символа с понятием, понятия с символом	Сосредоточение внимания на названном предмете среди прочих
Способ нарушения ожидаемого	Осуществление выбора
Начальный жест	Изменение формата вопросов
Откладывание предмета в корзину для использованного материала	Использование фотографий тех же предметов в другом контексте
Последовательность ответов	Использование предмета, принесённого из другого места
Проверка с помощью бытовых ситуаций	Тестирование последовательности задач
	Снижение уровня поддержки
	Предъявление фотографии
	Использование предмета в соответствии с его функцией

Табл. 4. Стратегии, используемые специалистами, для оценки знания концепта



основано на сообщениях специалистов об их подходе к обучению понятиям на занятиях.

Результаты показали в целом очень высокую осведомленность о характере проводимых видов деятельности и в том числе об их возможностях. В рамках программы проводилось обучение различным понятиям, имеющим важное значение для жизни обучаемых. Выбор учебных занятий основывался на уровне развития учащихся и актуальности для детей в соответствии с образовательными потребностями детей со слепоглухотой и / или множественными нарушениями. На основе отчётов о проведённых занятиях, можно сделать вывод, что образовательная программа состоит из частых уроков, которые предусматривают повторение материала и предоставляют достаточно времени для обучения (один раз в день или один раз в неделю). Местом проведения занятий были в основном классные комнаты или специализированные кабинеты; выбор места ещё нуждается в анализе, чтобы мы могли получить более полное представление о характере учебного процесса. Обучение детей через различные виды деятельности требует особого внимания со стороны учителя; желательно, чтобы у каждого учащегося был партнер для общения. Это условие соблюдалось только в 50% видов деятельности, тогда как в прочих случаях на одного учителя приходилось два или даже четыре ученика. В таких условиях учителя должны проявлять творческий подход в поиске способов структурирования деятельности и предоставления каждому ученику достаточного времени для обработки полученной информации. Контакты с обучаемыми могут происходить в виде межличностного взаимодействия, что является хорошей отправной точкой для обучения, а также следует уделять больше внимания работе всех детей по цепочке/по очереди

в рамках темы. Учителя должны поощрять общение учеников, чтобы ответы разных учащихся чередовались, а также включать в ход урока важные темы, стимулирующие дальнейшее обучение (Amaral, 2003). Активно участвуя в деятельности ребенка на уроке, учитель может почувствовать необходимость расширить тематику занятий и включить в обсуждение дополнительные элементы о функциях предметов и их использовании, о необходимых действиях, о людях. В



**Результаты показали в целом очень высокую осведомленность о характере проводимых видов деятельности и в том числе об их возможностях.**

таких беседах совместно создаются общие для говорящих понятия, способствующие развитию осмысленной речи (Nafstaad & Rodbroe, 1999). Учёт интересов и предпочтений учащегося способствует лучшему пониманию и повышению мотивации, и все учителя сказали, что они знают об этом и используют в своей работе. Уровни внимания являются важным аспектом при разработке мер вмешательства при работе с учащимися с множественными нарушениями. Эпизоды внимания можно оценить в диапазоне от отсутствия внимания к совместному (разделенному) вниманию (Hostyn, Daelman, Janseen & Maes, 2010). Люди могут направлять своё внимание на другого партнера, на предмет, или они могут распределять внимание между предметом, действием или событием и другим участником. Это - совместное внимание. Учителя-респонденты сообщили о том, что знакомы с этим делением на разные уровни внимания,

и большинство из них наблюдали у детей уровень совместного внимания. Это может дать учителям важную информацию о том, как подобрать подходящие стратегии обучения. Такие стратегии, как подражание, передача инициативы ребёнку, очерёдность действий, ре-

использование способа, называемого «рука под рукой», могут способствовать развитию совместного внимания. Наши учителя сообщили об использовании этих стратегий. Они также сообщили о том, как размещаются учитель и ученик во время занятия, и о корректировке расстояния между ними. Развитие детей в значительной степени зависит от их способности исследовать окружающую среду. Возможности для такого исследования и перемещения учеников были учтены в нашей работе.



**Такие стратегии, как использование способа, называемого «рука под рукой», могут способствовать развитию совместного внимания.**

агирование, использование предпочтительных для ребёнка каналов обучения и выделение достаточного количества времени используются для облегчения взаимодействия один на один. На таком взаимодействии учителя и ученика могут основываться более сложные взаимодействия с использованием предметов. Такие стратегии, как

Понятия, которые учителя рассматривали на занятиях, были в основном связаны с деятельностью, объектами, игрушками и людьми, вовлечёнными в бытовые действия. Некоторые абстрактные понятия, такие как время или погода, также были включены в работу с учениками. Исследование также показало, что учителя не знакомы с концепцией спиральной учебной программы. Спиральная учебная программа может использоваться для объяснения учителям того, как обучать понятиям путём повторения ключевых



понятий почти во всех видах деятельности в течение дня с раннего возраста, постепенно усложняя их и применяя в повседневных бытовых ситуациях. Это следует рассмотреть более подробно в контексте того, как применить концепцию спиральной учебной программы для учащихся со слепоглухотой и / или множественными нарушениями. Вопрос планирования обучения соответствующим понятиям основан на качественной оценке уровня понимания ребенка. Насколько известно автору, таких нормативов нет.

Вследствие разнородности учащихся с множественными нарушениями и / или слепоглухотой, учителя должны критически оценивать, чему и как они учат, чтобы помочь учащимся понять то, что происходит в мире вокруг них. Качественные показатели, послужившие основой для построения данного исследования, указывают на другие вопросы, которые необходимо принимать во внимание. Задавая эти вопросы учителям, мы тем самым сможем помочь им в их работе, и это может стать основой для оценки существующих практик.

## Литература

1. *Amaral, I., & Celizic, M. (2015). Quality indicators in the education of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Da Investigaçao às Práticas, 5(2), 112-125.*
2. *Amaral, I. (2003). Analyzing teacher/child interactions: What makes communication successful? Dbi Review, 32, 12-18.*
3. *Miles, B., & McLetchie, B. (2008). Developing Concepts with Children Who Are Deaf-Blind. National Consortium on Deaf-Blindness.*
4. *Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: A literature review. Research in Developmental Disabilities, 30(3), 462-480.*
5. *Nafstaad, A., & Rødbroe, I. (1999). Co-creating communication: Perspectives on diagnostic education for individuals who are congenitally deafblind and individuals whose impairments may have similar effects. Dronninglund: Nord-Press.*



# ИНКЛЮЗИОН: ВЧЕРА, СЕГОДНЯ, ЗАВТРА

**ТАТЬЯНА МЕДЮХ**  
ДИРЕКТОР ПО  
РАЗВИТИЮ АНО  
«ИНКЛЮЗИОН»

## История роста

«Мечты, мечты... Сбываются мечты», - этими словами слепоглухой актрисы «Инклюзиона», художницы и поэтессы Ирины Поволоцкой заканчивается наш спектакль «Прикасаемые». И вслед за Ириной эти слова могут повторить еще порядка 80 студентов инклюзивных театральных школ из Москвы, Санкт-Петербурга, Новосибирска, Екатеринбурга и Казани, которые год или два назад не могли даже представить, что будут играть в настоящем театре и срывать аплодисменты публики.

## Начало пути

Центр реализации творческих проектов «Инклюзион» как самостоятельная организация, учрежденная фондом поддержки слепоглухих «Со-единение», открылась в феврале 2017 года. Конечно, Центру очень повезло в том плане, что ему не пришлось начинать работу с нуля. У «Со-единения» к тому моменту был

накоплен опыт создания инклюзивных спектаклей совместно с ведущими московскими театрами, актерами и вузами. Прежде всего в портфеле фонда уже имелся первый инклюзивный театральный проект с участием слепоглухих людей - спектакль «Прикасаемые», поставленный на сцене Театра Наций в 2015 году.

«Прикасаемые» - это единственная постановка в мире, в которой одновременно задействованы и слепоглухие, и зрячеслышащие актеры. В основу спектакля легли реальные истории людей с одновременным нарушением зрения и слуха. На сцене слепоглухие герои на равных со своими зрячеслышащими коллегами преодолевали страхи, сомнения, трудности взаимопонимания. Этот спектакль имел (и имеет) большое социальное значение. Во-первых, благодаря тому, что в спектакле играют звезды, было привлечено внимание к теме слепоглухоты, слепоглухие люди стали видимыми для общества, а общество не страшным для слепоглухих,



Студенты Инклюзион. Школа. Новосибирск



а во-вторых, после успешного опыта «Прикасаемых» фонд «Со-единение» и позже «Инклюзион» начали уже системно заниматься социокультурной инклюзией.

Одним из элементов такой системной работы стало открытие инклюзивных театральных школ в городах России. На сегодняшний день у «Инклюзиона» есть 5 школ для людей с инвалидностью старше 18 лет в Москве, Санкт-Петербурге, Новосибирске, Екатеринбурге, Казани. В планах на ближайшие 2 года еще открытие нескольких таких театральных студий, в том числе и для детей и подростков.

Конечно, творческие инклюзивные объединения, в том числе особые театры, сейчас активно открываются в разных регионах страны, так как театральные дисциплины – это прекрасный способ саморазвития, который помогает обрести эстетическое чувство, чувство слова, ритма и владения телом, умение сопереживать и главное дает человеку чувство внутренней свободы и чувство собственной значимости, что особенно важно для людей с ограниченными возможностями здоровья. Основное отличие «Инклюзиона» заключается в том, что мы не делим своих студентов или актеров по видам инвалидности, разрабатывая наши образовательные курсы и строя репетиции таким образом, чтобы они могли охватить людей с разными сенсорными и физическими особенностями, с разным уровнем интеллекта, образования и психоэмоционального развития. При этом главное правило, чтобы всем было комфортно и интересно в таком смешанном коллективе.

### Наши результаты

Также хочется отметить и еще одну важную деталь. Для нас очень важно качество театральных продуктов, которые мы создаем, поэтому



Репетиция спектакля «Ночи Холстомера» (Санкт-Петербург)

мы приглашаем к работе в наших инклюзивных школах известных профессиональных режиссеров, педагогов, хореографов. В свое время «Прикасаемые» задали нам очень высокий профессиональный стандарт, и сегодня мы стараемся ему соответствовать. Это сложно, но принципиально важно для «Инклюзиона».

Про театральные проекты фонда «Со-единение» и «Инклюзиона» сегодня знают много и в России, и за рубежом. «Прикасаемые» уже побывали на гастролях не только в ряде городов России, но и в Великобритании, Франции,



Спектакль «Гроза» – Среда обитания (Москва)



Спектакль «Король Лир» (Екатеринбург)

Нидерландах, Бельгии. Кроме этого, спектакль был номинирован на премию «Золотая маска».

Не отстают и другие наши спектакли и школы в других городах. Например, «Король Лир» (в главной роли слепоглухой Вячеслав Каргополов), созданный в екатеринбургском «Инклюзионе» стал лауреатом III Международного фестиваля инклюзивного искусства «Inclusive Art» в номинации «Театр», наш новосибирский спектакль «Юшка» победил во Вторых Парадельфийских играх в Ижевске. «Гроза – среда обитания», отчетная театральная постановка



Спектакль «Прикасаемые» (Москва)

московского «Инклюзиона», стала лауреатом фестиваля особых театров «Протеатр».

Все наши достижения и награды можно долго перечислять. Важнее другое. Наши театральные методики, наши творческие проекты стали действенными инструментами социализации и реабилитации слепоглухих людей, людей с другими видами инвалидности. Участие в перформансах, спектаклях, мастер-классах, занятиях дает всем участникам огромную радость, уверенность в собственных силах, расширяет их самостоятельность, кругозор и круг общения.

### Что дальше?

Как уже было упомянуто выше, мы будем продолжать открытие новых инклюзивных театральных школ в разных городах. Конечно, это путь небystрый, так как одного нашего желания мало. Надо иметь единомышленников, надо развивать среду и общество. Потому что для нас инклюзивный театр – это не только средство терапии для благополучателей, но и средство диалога со зрителями. Мы хотим, чтобы на наших спектаклях были аншлаги, чтобы известные артисты получали кайф и пользу для себя от участия в наших проектах, а театральные режиссеры брали наших особых артистов в свои обычные спектакли.

Вообще работа с профессиональным театральным сообществом и с «широкими народными массами» - это наша главная задача на ближайшие годы. У нас в планах - просветительские мероприятия, театральные фестивали, образовательные семинары и много-много всего другого.

Подробнее узнать о деятельности Центра реализации творческих проектов «Инклюзион» можно на сайте: [inclusioncenter.ru](http://inclusioncenter.ru).



# ДИАЛОГ И СОТРУДНИЧЕСТВО: СПЕЦИАЛИСТЫ РОССИИ И США В ПОИСКАХ НОВЫХ МЕТОДИК

На первой молодежной конференции по вопросам слепоглухоты в ноябре 2018 года было положено начало многим международным научным союзам. Один из них – сотрудничество специалистов Ресурсного центра «Ясенева поляна» в Москве и доктора Джерри Петроффа, профессора кафедры Специального образования, языка и грамматики колледжа Нью-Джерси (TCNJ, The College of New Jersey), специалиста по работе с детьми с особенностями развития. Уже в декабре доктор Петрофф провел в Москве семинар, посвященный проблемному поведению у детей со слепоглухотой. Семинар оставил у слушателей самые теплые впечатления и желание продолжить сотрудничество. В мае этого года специалисты Ресурсного центра провели в колледже Нью-Джерси ответный семинар «Подходы к слепоглухоте. Российская перспектива».

На семинаре присутствовали представители различных образовательных организаций штата Нью-Джерси и соседних штатов – школ, образовательных программ и программ профориентации для молодых взрослых, а также и сами слепоглухие.

Алина Хохлова, психолог Ресурсного центра, доцент кафедры Специальной и клинической психологии МГППУ, представила обобщенный опыт обучения слепоглухих и научного изучения слепоглухоты в историческом ключе.

Наибольший интерес у слушателей и живую дискуссию вызвали современные примеры и истории детей со слепоглухотой и множественными нарушениями развития на материале видеоанализа. Этот материал был собран Алиной Хохловой в рамках проектов диагностического обучения, летних школ и регулярных занятий. Это истории установления контакта, взаимодействия и доверительных отношений между педагогом и учеником, взрослым и ребенком. Этот язык общения понятен и близок всем, кто работает с детьми. Однако оказалось, что есть и различия в культурном и

**ИРИНА МОИСЕЕВА**  
ПСИХОЛОГ  
РЕСУРСНОГО  
ЦЕНТРА «ЯСЕНЕВА  
ПОЛЯНА»

правовом аспектах. Многим специалистам, прошедшим обучение по зарубежным программам, известно, что в западных странах существуют достаточно четкие ограничения по поводу тактильного контакта с детьми – начиная с 4х лет ребенка не принято брать на колени, есть определенная дистанция в общении с ребенком. В России нет таких строгих рамок в отношении дистанции между учеником и учителем и это на начальном этапе чрезвычайно важно для ученика и для установления доверительного контакта с ним, а также для обучения. Так происходит формирование настоящих личных отношений. Как заметила одна из слушательниц семинара: «Мы очень часто боимся показать своим ученикам любовь, забываем об этом». Можно сказать, что в образовании разных стран нередко бывает так, что взрослые начинают прятаться за правилами и формальностями, упуская из вида самое главное. Только в личных отношениях между учителем и учеником возможно то, о чем говорила Алина Хохлова: ребенок может сделать что-то именно для взрослого, даже то, что для него может быть очень трудно. То есть, осваи-

программы для слепоглухих, общеобразовательная массовая школа, где есть специальный класс для детей с различными нарушениями. В этом классе учится одна слепоглая ученица. У нее есть индивидуальный сопровождающий, владеющий американским жестовым языком и множество индивидуальных занятий, которые ей необходимы и идут в рамках индивидуальной программы. Классы, где могут заниматься ученики со слепоглухотой, организуются и при учреждениях паллиативной помощи. Также такие дети и молодые взрослые нередко учатся в школе, куда принимают ребят с нарушениями различного типа. Общим для всех организаций, которые удалось посетить является то, что программа обучения составляется индивидуально и включает, помимо содержания, специальные условия обучения – как, в общем и в России. Например, многим ученикам может быть необходим индивидуальный помощник, который есть не только на бумаге, но и реально присутствует в классе, помогая ребенку осваивать учебный материал.

Еще одной темой семинара были молодежные проекты для молодых взрослых со слепоглухотой, а также молодых ученых. Об этом рассказала Юлия Майорова, руководитель молодежных проектов Ресурсного центра. Действительно впечатляющей оказалась география проектов и количество участников – это воодушевляет и специалистов за рубежом. Оказывается это возможно, если участники действительно настроены на работу. Основные цели этого направления – повышение качества образования, привлечение молодых специалистов в сферу исследования слепоглухоты. Результаты мы можем видеть уже сейчас, своими глазами в лице молодых учителей, молодых обладателей магистерских степеней, которые продолжают развивать свое мастерство. Готовится вторая молодежная конференция



## Мы очень часто боимся показать своим ученикам любовь, забываем об этом.

вать новый и сложный навык, чувствуя поддержку, заботу и интерес взрослого, ожидая от него ответного шага во взаимодействии.

Условия образования детей с множественными нарушениями и слепоглухотой в США и России во многом очень и очень различны. В рамках визита российские специалисты смогли посмотреть несколько учреждений, где возможно такое обучение: школа для глухих, реализующая образовательные



по проблемам слепоглухоты, которая будет очень насыщенной и разноплановой. Американские специалисты были очень заинтересованы возможностью присоединиться к конференции, что и для нас означает новый опыт.

Доктор Джерри Петрофф пригласил российских коллег на зачетное занятие со студентами своего курса. Выглядело знакомо – полная аудитория девушек с горящими глазами, борцов за правое дело. У многих братья или сестры имеют тот или иной вид инвалидности. Темы проектов были самые разные – и самостоятельность, и половое просвещение, и профориентация. Новая для нас область – подготовка перехода молодых людей с ограниченными возможностями здоровья из школы в колледж, которая обязательно строится на их предпочтениях и их видении будущего. Эта та область, которую нам только предстоит разрабатывать для молодых людей со слепоглухотой. Основная цель здесь даже не столько подготовить людей с нарушениями слуха и зрения, сколько подготовить людей и организации, которые будут готовы их принять на обучения.

Программы по работе с молодыми взрослыми людьми включают и у нас, и за рубежом обучение профессиональным или бытовым навыкам. Общей темой, которая волнует

специалистов, является оценка изменений и, таким образом, качества образовательных программ. Мы многому учимся у западных коллег и адаптируем многие их наработки (в настоящий момент сделан проб-



**Программы по работе с молодыми взрослыми людьми включают и у нас, и за рубежом обучение – профессиональным или бытовым навыкам.**

ный вариант оценки навыков самостоятельности на русском языке), но оказалось, что и нам есть, чем поделиться. И российские, и западные специалисты сталкиваются с проблемами оценки психологического состояния и психологической помощи. Российскому опыту такой работы в рамках программ реабилитации слепоглухих взрослых был посвящен доклад Ирины Моисеевой. Тема психического здоровья, качественной психологической помощи населению в целом сейчас переживает новый кризис. В рамках же работы людьми с сенсорными нарушениями перед нами прежде всего стоит вопрос адаптации имеющихся методик диагностики или разработки новых.

# ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВО АДАПТИВНОЙ ФИЗИЧЕСКОЙ КУЛЬТУРЫ (АФК)

Мы понимаем, что интернет-сообщество АФК – самое молодое из сообществ, работающих со слепоглухими. Мы получили официальное признание своей деятельности на Европейской конференции, проходившей в Ольборге, Дания, в сентябре 2017 года. Мы гордимся этим фактом и будем делать всё от нас зависящее, чтобы соответствовать стандартам и принципам работы с лицами, имеющими слепоглухоту.

Чтобы работа нашей сети обрела динамичность, необходимо, чтобы каждый новый член кратко рассказал о себе группе. Нам нужны новая теория, разнообразный опыт и темы для обсуждений, которые пойдут на пользу каждому участнику сети и всему сообществу слепоглухих людей.

Чтобы вести постоянную открытую дискуссию в нашей сети, мы создали закрытую группу в Facebook, называющуюся DBI & APA. Это закрытая группа, поскольку мы хотим, чтобы участники представляли себя, используя приблизительно сто слов. После этого все члены видят, кто участвует в работе сети, кто может оказать помощь, кто занимается в той же самой школе или в школе в той же самой географической

области. Мы приглашаем присоединиться к нашей сети всех слепоглухих и лиц с нарушениями физического развития.

Задачи нашей сети следующие:

- Участие в международном интернет-форуме.
- Обмен знаниями о АФК (адаптивной физической культуре).
- Выставлять посты с новейшими идеями, новостями, практически упражнениями, теориями и научными исследованиями.
- Приглашать друг друга на конференции и организовывать встречи на таких конференциях.
- Приглашать друг друга на встречи сетевого сообщества.



Если вы хотите принять участие в работе сети DBI & APA, пишите нам по адресу:

Мадс Копперхольдт  
[Mads.kopperholdt@rn.dk](mailto:Mads.kopperholdt@rn.dk)  
или Андерс М. Рунд  
[anmaru@rn.dk](mailto:anmaru@rn.dk)

# ПОТЕРЯ СЛУХА И ЗРЕНИЯ У ПОЖИЛЫХ ЖИТЕЛЕЙ КАНАДЫ: ПЕРВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ЛОНГИТЮДНОГО ИССЛЕДОВАНИЯ В ГРУППЕ КАНАДСКИХ ПАЦИЕНТОВ ПОЖИЛОГО ВОЗРАСТА (CLSA)

АННИ  
ХАМАЛАЙНЕН,  
ПОЛ МИК,  
КЭТЛИН ПИЧОРА-  
ФУЛЛЕР,  
УОЛТЕР УИТТИЧ

Увеличение продолжительности жизни и вступление лиц, родившихся в период послевоенного демографического взрыва, в пенсионный возраст означает, что число пожилых людей растёт (1). Одним из следствий этого роста является то, что всё большее количество людей преклонного возраста сталкиваются с проблемами слуха и зрения, поскольку и то и другое с возрастом ухудшается. В результате этого двойная утрата чувственного восприятия становится важной проблемой общественного здравоохранения и приобретает особое значение в научных исследованиях.

Последствия сочетанного нарушения зрения и слуха могут проявляться как незначительные затруднения в быту или же как серьёзные проблемы, препятствующие участию в социальной жизни и даже как потенциальная депрессия и старческое слабоумие (2). Лица со средней потерей зрения или слуха часто способны компенсировать утрату одной функции за счёт получения информации с помощью другого органа чувств. Им также может потребоваться более

активное использование функций мозга для интерпретации визуальной или звуковой информации, поступающей в него из внешнего мира. Однако в случае, когда ухудшаются и зрение, и слух, а также если это происходит на фоне ослабления когнитивных функций (например, вследствие слабоумия или лёгких когнитивных расстройств), способность компенсировать сенсорные нарушения резко снижается. В результате этого, как отмечается во многих исследованиях,



проблема двойного сенсорного нарушения (утрата зрения и слуха) может иметь гораздо более серьёзные последствия для качества жизни и самостоятельности людей (3, 4), чем в случае потери только зрения или только слуха.

Для страны, готовой принять на себя заботу о пожилых людях с двойным сенсорным нарушением (а также зачастую со многими другими сопутствующими проблемами здоровья), важно определить количество лиц, находящихся в группе риска или уже страдающих от утраты слуха и зрения, а также факторы образа жизни и поведения пожилых людей, которые можно изменить для того, чтобы воспрепятствовать или затормозить развитие потери этих чувств.

Получая информацию о сенсорных функциях и о подробностях жизни и здоровья большого количества пациентов, эпидемиологи могут назвать факторы, способные повлиять на риск двойного сенсорного нарушения. После этого в ход идут статистические методы, позволяющие определить те факторы, которые отличают людей с потерей зрения и слуха от тех, у которых эти органы чувств в порядке.

Мы исследуем двойное сенсорное нарушение на тридцати тысячах канадцев в возрасте от 45 до 85 лет, участвующих в действующей программе продольного анализа старения (CLSA, [www.clsa-elcv.ca](http://www.clsa-elcv.ca)). Это исследование является самым крупным, проведённым в Канаде, с целью изучения биологических, психологических и социальных аспектов процесса старения. Первый этап сбора данных завершился в 2015 году, тогда как всё исследование продлится двадцать лет. Помимо ответов на многочисленные вопросы о семье, образе и условиях жизни и о состоянии здоровья, участвующие в исследовании выполняют ряд заданий на определение когнитивных функций

мозга и проходят обследование состояния зрения и слуха.

Наша цель состоит в использовании данных этого анализа для изучения изменений слуха, зрения, здоровья и многих других аспектов старения на протяжении длительного периода времени по мере того как появляется новая информация. Результатом этого обширного исследования будет ряд многомерных срезов жизни участников программы, сделанных с интервалом в три года. В результате получения аналогичных данных на протяжении длительного времени начинает вырисовываться картина, позволяющая соединить феномен потери слуха и зрения с особенностями жизнедеятельности и состояния здоровья.

Оценивая данные, полученные в результате наблюдения за тридцатью тысячами участников программы, мы выяснили, что в настоящее время в Канаде проживает около 130 тысяч лиц пожилого возраста с установленным двойным сенсорным нарушением, под которой мы понимаем способность самостоятельно воспринимать чистый тон  $> 25$  дБ HL лучше слышащим ухом (при частоте 1000, 2000, 3000 и 4000 герц) и остроту зрения лучше видящим глазом, определяемую с помощью офтальмологического диска по таблице logMAR  $> 0,2$  (что эквивалентно остроте зрения  $> 20/32$  футам или 6/10 метрам по формуле Снеллена при измерении зрения с помощью буквенной таблицы). Это означает, что тестируемый может видеть на расстоянии 20 футов или 6 метров то, что нормально видящий человек может видеть на расстоянии 32 футов или 10 метров.

Как и предполагалось, мы обнаружили, что двойное сенсорное нарушение чаще наблюдается у лиц старшего возраста (5): диагноз потери зрения и слуха чаще встречается с возрастанием от менее одного

процента в группе лиц в возрасте от 45 до 49 лет до 24 процентов в группе 80-85 лет (рис.1). Однако, когда мы предлагали участникам оценить состояние зрения и слуха (от «отличное» до «плохое»), лишь 1% участников младшей возрастной группы (45-49 лет) и 3% старшей группы (80-85 лет) сказали, что их зрение и слух «нормальное» или

могут ухудшаться или осложняться проблемами с сенсорным восприятием, даже если пациент не замечает нарушений со стороны сенсорных функций. Так, наши предварительные наблюдения свидетельствуют о более серьезном нарушении когнитивных функций (краткосрочная память; способности, позволяющие планировать текущие действия в соответствии с общей целью) у лиц с утраченным слухом и зрением по сравнению с лицами, утратившими либо слух, либо память, или с теми, кто не имеет таких нарушений. Интересно то, что объективно установленная утрата сенсорных функций (с использованием аудиометрических или офтальмологических тестов) является значительно лучшим индикатором наступающего когнитивного расстройства, нежели жалобы пациентов на ухудшение слуха и зрения.

Из наших результатов следует, что сенсорные нарушения и другие хронические заболевания отнюдь не характерны для всех пожилых людей. Некоторые мужчины и женщины сохраняют превосходную остроту чувств вплоть до пожилого возраста. Анализируя факторы помимо возраста, мы пришли к заключению, что утрата зрения и слуха чаще наблюдается у мужчин, чем у женщин; в группах лиц, имеющих более низкий уровень образования; а также у тех, кто курит, страдает ожирением, неправильно питается, болеет диабетом или сердечно-сосудистыми заболеваниями (6). Эти факторы риска, связанные с образом жизни, свидетельствуют о том, что возрастную утрату зрения и слуха можно замедлить или даже избежать, если изменить образ жизни человека. Здоровый образ жизни помогает снизить риск сердечных заболеваний, диабета и слабоумия в структуре прочих возрастных болезней. Таким образом, борьба с потерей зрения и слуха хорошо вписывается в общую стратегию здоровой старости.

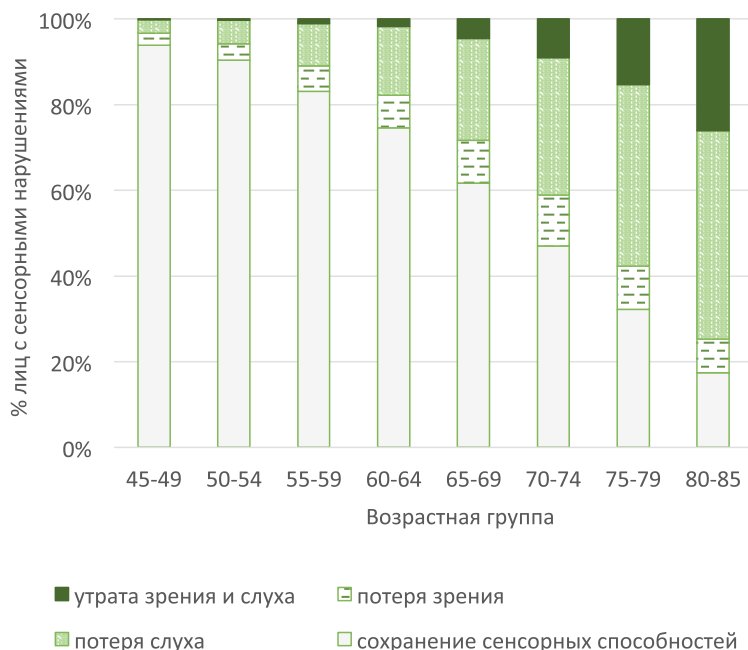


Рисунок 1. Возрастная зависимость состояния слуха, зрения, а также двойного сенсорного нарушения у лиц, принимавших участие в лонгитюдном исследовании группы канадских пациентов пожилого возраста, определяемая на основании аудиометрических тестов и измерения остроты зрения.

«плохое» (5). Таким образом, даже несмотря на то что почти четверть старшей группы страдала от двойной утраты чувств восприятия (что подтверждалось аудиометрическим тестом и проверкой остроты зрения), на проблемы с сенсорикой жаловалось меньшее количество людей. Это свидетельствует о том, что если нарушения не оказывают серьезного влияния на жизнь людей, то большинство из них не жалуются на ослабление слуха и зрения, что может быть подтверждено при проведении обследования. Это важный вывод, поскольку прочие проблемы со здоровьем

Эта работа была выполнена при участии группы 17 CCNA, в частности Натали Филлипс (факультет психологии университета Конкордии) и Дона Гутри (отделение кинезиологии и физкультуры университета Уилфрид Лорье). Финансирование было обеспечено по стипендии CIHR Catalyst & Réseau Québécois de Recherche sur le Vieillessement (RQRV). Финансирование проекта CLSA обеспечивалось грантом

CIHR (grant LSA 9447) и Канадским фондом инноваций. Проектом CLSA руководят Парминдер Райна, Кристина Вольфсон и Сюзан Киркланд. Предварительные результаты, опубликованные здесь, основаны на исследованиях CLSA Baseline Comprehensive Dataset, версия 3.2.

За более подробной информацией обращайтесь по адресу [anni.hamalainen@umontreal.ca](mailto:anni.hamalainen@umontreal.ca)

## Литература

1. *Bohnert, N., Chagnon, J., Coulombe, S., Dion, P. & Martel, L.* Population projections for Canada (2013 to 2063), provinces and territories (2013 to 2038): Technical report on methodology and assumptions. Minister of Industry, Statistics Canada (2015).
2. *Saunders, G. H. & Echt, K. V.* An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation. *Trends Amplif.* 11, 243–258 (2007).
3. *Chia, E. et al.* Association between vision and hearing impairments and their combined effects on quality of life. *Arch. Ophthalmol.* 124, 1465–1470 (2006).
4. *Tseng, Y.-C., Liu, S. H.-Y., Lou, M.-F. & Huang, G.-S.* Quality of life in older adults with sensory impairments: a systematic review. *Qual. Life Res.* (2018). doi:10.1007/s11136-018-1799-2
5. *Hämäläinen, A., Pichora-Fuller, M.K., Wittich, W., Phillips, N., Mick, P.* Associations between objective and self-reported sensory function of older adults in Canada. (Unpublished)
6. *Mick, P., Kolisang, L., Hämäläinen, A., Pichora-Fuller, M.K., Guthrie, D., Phillips, N. Wittich, W.,* Hearing and vision Loss in Canada in the mid-2010s: a snapshot of the Canadian Longitudinal Study on Aging. (Unpublished)

# ИСКУССТВЕННЫЙ ИНТЕЛЛЕКТ ПОМОГАЕТ СЛЕПОГЛУХИМ

**ОЛЬГА ХОХРЯКОВА**  
СПЕЦИАЛИСТ  
ЛАБОРАТОРИИ  
«СЕНСОР-ТЕХ»

**ЕКАТЕРИНА РЯБОВА**  
МЕНЕДЖЕР  
ПРОДУКТОВ  
ЛАБОРАТОРИИ  
«СЕНСОР-ТЕХ»

Сегодня технологии позволяют любому человеку выходить за грани возможностей, в том числе людям с инвалидностью. Слепоглухие люди могут самостоятельно изучать новую обстановку, определять номинал денежных купюр и даже общаться с теми, кто не знает жестового языка или Брайля. Социализации людей с нарушением слуха и зрения, в том числе слепоглухих, посвящены разработки российской Лаборатории «Сенсор-Тех» – небольшой некоммерческой организации, созданной при участии благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение».

Технологии повышают комфорт нашей жизни, но есть много людей, которым прогресс может дать гораздо большее. Лаборатория «Сенсор-Тех» – небольшая команда инженеров и разработчиков, которая стремится максимально использовать существующие

возможности для того, чтобы помочь людям с инвалидностью быть равноправными участниками общественной жизни.

Лаборатория была создана не так давно, в 2016 году, и за это время разработала и выпустила несколько устройств, готовых к серийному производству: умного помощника «Робина», который в апреле 2019 года занял второе место на конкурсе инновационных проектов Open Innovations Startup Tour от фонда «Сколково», и устройство для распознавания речи «Чарли», которое уже оценил даже премьер-министр Дмитрий Медведев.

Устройства были поддержаны БФ «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» и реализуется в рамках дорожной карты «Нейронет» Национальной технологической инициативы.



«Робин»



## «Робин» – умный помощник для незрячих и слепоглухих

Лаборатория взялась за очень амбициозную задачу – создать помощника, который позволит незрячим и слепоглухим людям самостоятельно узнавать, что находится вокруг них. Возможности искусственного интеллекта позволяют научить устройство различать предметы, однако это очень трудоемкий процесс – для того, чтобы устройство распознавало, например, стул, нужно загрузить тысячи фотографий стульев в различных ракурсах, экспозиции, разной формы.



Так появился умный помощник «Робин» – небольшое устройство весом 471 грамм, внешне напоминающее видеочкамеру. Оно помещается в руке и может распознавать предметы, которые видит перед собой, а также называет расстояние до них: достаточно нажать на кнопку или же просканировать пространство («турбо-режим»). «Справа стул, 2 метра», – в таком формате «Робин» выдает информацию в наушники, в том числе с костной проводимостью, или на дисплей Брайля (через mini-Jack или Bluetooth). Сейчас устройство «знает» 50 бытовых предметов: столы, стулья, мониторы, кружки, фрукты и столовые приборы, человека, светфор, автомобиль и тд. Для анализа и выдачи информации «Робину» нужно 2 секунды.

Устройство лично тестировали как незрячие, так и со слепоглухие люди, в общей сложности около 50

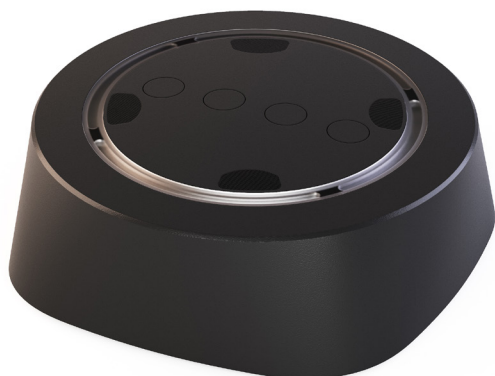
человек. Поступило много комментариев по тому, как можно улучшить устройство и Лаборатория постоянно работает над этим. Появляются новые функции – например уже скоро «Робин» сможет читать тексты и дорожные знаки, также постоянно пополняется список предметов, которые он распознает. Лаборатория использует технологии на максимуме возможностей – и вместе с их развитием улучшается и устройство.



Также «Робин» умеет запоминать людей. Достаточно загрузить фотографию человека через мобильное приложение или сделать снимок прямо с устройства, и когда оно «увидит» знакомого, произнесет его имя.



Все эти функции можно использовать параллельно друг с другом, а можно отдельно. Для персональных пользовательских настроек к устройству прилагается мобильное приложение, где можно, например, выбрать скорость воспроизведения или голос. Само устройство работает без подключения к интернету и держит заряд около 3 часов.



«Чарли»

**«Чарли» – устройство для безбарьерного общения**

Общение – одна из главных потребностей любого человека, но именно этого зачастую лишены в городской среде люди с нарушениями слуха, в том числе слепоглухие. Все сотрудники сферы услуг, например, банков и ритейла, не могут знать жестовый язык или Брайль, но можно использовать современные технологии для того, чтобы помочь людям понимать друг друга.



Устройство «Чарли» распознает устную речь и выводит ее в виде текста на экране смартфона, планшета, телевизора или Брайлевского дисплея, а человек с нарушением слуха или слепоглухой может соответственно ответить с помощью своего устройства.

Особенность «Чарли» в том, что его не нужно подносить к лицу – он «слышит» собеседника на расстоянии двух метров и не обращает внимание на окружающий шум. Распознавание речи происходит в режиме реального времени, чтобы сделать общение максимально приближенным к обычному диалогу.

Летом этого года «Чарли» будет запущен в серийное производство. Устройством уже заинтересовались несколько крупных компаний, которые хотят сделать свои услуги удобными для людей с нарушением слуха. Лаборатория надеется, что «Чарли» появится в самых разных общественных местах, в том числе на вокзалах, в банках и центрах социального обслуживания, и поможет людям общаться без участия третьих лиц, ведь часто речь идет о персональной и финансовой информации.



«Чарли» оснащен 4 микрофонами для захвата речи в радиусе 360 градусов. Устройство весит 320 грамм и выпускается в двух комплектациях: «Чарли 1.0 Wi-Fi» работает при подключении к интернету, «Чарли 1.0 Server» не требует подключения к интернету, распознавание речи происходит на сервере, который входит в комплект поставки. Время автономной работы «Чарли» достигает 11 часов. Устройство использует технологии распознавания речи от группы компаний ЦРТ.

**«Определитель купюр» – финансовое мобильное приложение**

Мобильное приложение «Определитель купюр» – еще одна разработка Лаборатории «Сенсор-Тех», использующая интеллектуальные алгоритмы для облегчения жизни людей с инвалидностью. Проект был разработан при поддержке компании «Мегафон».

Из названия понятно, что основная функция разработки – рассказывать пользователю, какая именно банкнота находится перед ним. Приложение определит любую купюру, в том числе номиналом 2000 рублей, однако имеет особенность, о которой сразу предупреждают разработчики – технологии пока не позволяют отличать фальшивые деньги с помощью камеры мобильного телефона.

Пользователю для определения номинала банкноты нужно навести камеру смартфона на купюру и коснуться экрана. Результат будет выведен в визуальной (крупные контрастные цифры), звуковой (проговаривание голосовым помощником) и тактильной (специальные вибрации для каждой купюры) формах. Приложение

поддерживает голосового помощника и Брайлевские дисплеи.

«Определитель купюр» – бесплатное приложение, доступное для скачивания как в App Store, так и в Google Play. Меньше чем за полгода после релиза приложение в общей сложности скачали уже почти 4,5 тысячи раз.

Нам не стоит ждать чудес. Технологии могут многое, но пока, к сожалению, не все, что мы хотели бы видеть. Мы можем игнорировать те возможности, которые у нас есть уже сейчас, или брать лучшие из них, чтобы создавать рынок умных помощников для людей с инвалидностью, новую индустрию. Лаборатория выбирает второе. И в результате занимаемся разработками, уникальными не только для России, но и мира. Недавно Лаборатория стала резидентом фонда «Сколково», а летом будет презентовать «Робина» в Вашингтоне на крупном ежегодном саммите M-Enabling, который собирает профессионалов в области создания цифровой доступной среды. Лаборатория постоянно ищет возможности для развития, и впереди еще много интересных проектов и планов.

# ОБУЧЕНИЕ НОВЫМ ЖЕСТАМ ЛЮДЕЙ С НАРУШЕНИЕМ СЛУХА И ЗРЕНИЯ

**МАДЕ МАРТА МЮЛЛЕР**  
ШВЕЙЦАРСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ПОМОЩИ СЛЕПЫМ

Пилотный курс Швейцарской ассоциации помощи слепым<sup>1</sup> с использованием особых методов обучения.

Язык постоянно изменяется. Постоянно возникают новые слова, и сегодня мы говорим не так, как говорили всего лишь несколько лет назад. Конечно, эти изменения проникают в жестовый язык. Многие пользователи жестового языка, имеющие нарушения слуха и зрения, испытывают трудности в овладении новыми жестами из-за дефектов зрения. Курс обучения, организованный консультационным центром для лиц с нарушенным слухом и зрением, помогает им научиться новым жестам с помощью особых методов, специально адаптированных к их нуждам.

Чтобы понимать других людей или сурдопереводчиков, необходимо знать, как на жестовом языке обозначаются такие понятия, как инстаграм, биткойн или веган. Необходимо также знать, как передаются имена членов Федерального совета Швейцарии или имена известных людей, таких как Роджер Федерер.

Специалисты по жестовому языку, которые сами имеют глухоту, решают, какие именно термины или жесты лучше всего подходят этим людям. Группа экспертов регулярно встречается, чтобы обсудить новые символы, которые затем включаются

в лексикон жестового языка<sup>2</sup>, и сообщить о них сурдопереводчикам.

Трудности, связанные с овладением новыми жестами, связаны с тем, что люди с нарушениями зрения, их не видят. Например, если человек способен видеть только на ограниченном расстоянии, то жестикулирующий должен находиться от него на близком расстоянии (для визуального определения жестов). Движения рта и мимика также составляют часть языка жестов, но люди со слабым зрением понимают их плохо. Они также испытывают трудности в восприятии букв, обозначаемых пальцами. По этим причинам тактильные символы помогают им распознавать форму рук, положение тела и его движения.

Вот почему в 2017 году Швейцарская ассоциация помощи слепым, глухим и слепоглухим предложила своим клиентам учебный курс обучения новым символам. Пилотный проект был запущен в Цюрихе, но подобные курсы можно по мере необходимости организовать в других местах.

Учебные методики были разработаны человеком с нарушениями слуха и зрения. Он является инструктором по жестовому языку и специалистом по реабилитации. Первым требованием, предъявляемым к такому курсу, была скорость демонстрации

<sup>1</sup> Швейцарская ассоциация помощи слепым (<http://www.szb.ch/en/>) – это небольшая организация, являющаяся членом сообщества слепоглухих.

<sup>2</sup> <https://signsuisse.sgb-fss.ch/de/>



жестов, адаптированная к восприятию учащихся. Если у вас нарушение слуха и зрения, обучение длится дольше. Мы называем это требование к длительности предъявления жестов «слепоглухим временем». Чтобы обучающиеся не были сбиты с толку и для того, чтобы усилить чёткость их восприятия, все, включая обучающихся, должны быть в тёмной одежде, закрывающей тело до подбородка. Лампы не должны давать отблесков, а демонстрация жестов должна производиться на тёмном фоне. Помимо этого, важно проводить инструктаж в небольших группах (максимум шесть человек), чтобы каждый обучающийся находился на нужном расстоянии от инструктора. К каждому ученику прикрепляли помощника, который очень хорошо владеет жестовым языком.

Поскольку азбука глухих трудна для понимания, новые слова передавалась на смартфоны обучаемых в ходе курса, ведущегося в групповом чате. Это позволяло увидеть слово в удобочитаемом шрифте и с нужной яркостью.

Основная часть курса заключалась в демонстрации и повторении жестов. Сначала инструктор показывал форму руки, затем положение руки на теле или в пространстве, а затем движение. Он показывал жест фронтально, затем сбоку, что позволяет лучше разглядеть движение. Каждый помощник обучающегося, если это необходимо, повторял жест в тактильной форме (контактно) для его лучшего усвоения.

Чтобы обсуждение в группе было более эффективным, инструктор повторял то, что говорили учащиеся. Это позволяло участникам получить лучшее представление о том, кто вступал в дискуссию.

В первый день занятий мы многое узнали о том, что нам могло пригодиться в последующие дни. Во время групповых дискуссий участники менялись местами. Жестикулирующий выходил вперёд, чтобы все видели, что он говорит. Такая форма работы



не оправдала ожидания. На следующий день занятий мы опробовали новый способ. Инструктор сидит на стуле на колёсиках, перемещается на нём от одного обучаемого к другому и показывает ему новые жесты в чёткой контактной форме. Дискуссии в группе обучаемых важны, и отказываться от них не стоит. Помощник должен сидеть ещё ближе к обучаемому, чем нам казалось ранее. Только двое из участников способны видеть из второго ряда. Нам понравилось вести этот курс, но он требует от каждого максимальной сосредоточенности. Однако перемена на занятиях даётся не для того, чтобы расслабиться, а для того, чтобы участники могли поговорить друг с другом.

E-mail автора: [mueller@szb.ch](mailto:mueller@szb.ch)



# ПРОЕКТ ТАКТИЛЬНОГО ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО РЕСУРСА, БАЗИРУЮЩЕГОСЯ НА СТРУКТУРАХ ЖЕСТОВОГО ЯЗЫКА

## СЕДРИК МОРО

ДОКТОР ПЕДАГОГИКИ, ДОЦЕНТ  
ВЫСШЕГО НАЦИОНАЛЬНОГО  
ИНСТИТУТА ОБУЧЕНИЯ И ИССЛЕДОВАНИЙ - КУРСЫ  
ДЛЯ ИНВАЛИДОВ И АДАПТИРОВАННЫЕ КУРСЫ  
И ЧЛЕН ЛАБОРАТОРИИ GRNAPES,  
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКОЙ ГРУППЫ  
ПО ПРОБЛЕМАМ ИНВАЛИДНОСТИ,  
ДОСТУПНОСТИ И ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ПРАКТИК В ШКОЛАХ

## АЛИНА ХОХЛОВА

КАНДИДАТ НАУК,  
ДОЦЕНТ МГППУ,  
ПСИХОЛОГ  
РЕСУРСНОГО ЦЕНТРА «ЯСЕНЕВА  
ПОЛЯНА»

Основой проекта является предположение о том, что пространственная репрезентация жестового языка можно рассматривать в качестве инструмента обучения детей со слепоглухотой для их родителей или учителей.

Жестовые языки – это пространственные языки, которые показывают дискурс. Согласно «теории иконичности, говорящий, выражая свою мысль, выполняет когнитивные операции, которые позволяют ему переносить воображаемый или реальный опыт в трехмерную дискурсивную вселенную. Эти репрезентации отражают форму и / или размер объекта, движение действующего лица или дают возможность говорящему самому стать действующим лицом, о котором он повествует.

Разработка средств, позволяющих проецировать этот дискурс в двумерном пространстве, дает возможность подумать о новых педагогических ресурсах, особенно для детей, которые используют или могут начать использовать жестовый язык – глухих или слепоглухих.

Проект направлен на обучение пониманию смысла рассказов (сказок)

и умению рассказывать истории. Предполагается разработка инструкции для создания (на основе предложенной разработчиками заготовки) тактильной книги с историями для слепоглухих детей, окончательную версию которой делают педагоги или родители. Инструкция включает описание материалов, прикрепляемых в указанных местах, а также способы объяснения ребенку сюжета истории.

В процессе разработки обучающего материала для слепоглухих детей необходимо учитывать следующие критерии.

1. Доступность материала (текстуры, репрезентации форм, пространственных отношений) для тактильного или зрительно-тактильного восприятия.
2. Доступный уровень символизации.

### 3. Доступное содержание.

Доступность материалов для восприятия должна обеспечиваться участием в разработке незлышащих и незрячих людей.

Доступный уровень символизации определяется для каждого ребенка индивидуально с помощью предшествующего наблюдения или тестирования. Также возможно поэтапное формирование понимания 2D символа в процессе работы с материалом. Например, история сначала проигрывается с самим ребенком, затем с куклой, затем ему демонстрируется история в тактильной книге. Этот критерий тесно связан со следующим пунктом, который необходимо принимать во внимание, – доступностью содержания истории.

Для обеспечения доступности содержания истории можно обратиться к российским теориям обучения языку и речи слепоглухих детей и формирования читательской деятельности. Несмотря на то, что данный проект не предполагает работу ребенка с письменным текстом, некоторые принципы, предложенные в трудах И.А. Соколянского, А.И. Мещерякова и Е.Л. Гончаровой могут стать основой для планирования этапов работы с ребенком по формированию понимания содержания историй. Содержание истории сначала должно строиться вокруг ситуации из жизни самого ребенка и описывать одно простое событие, например, «Петя надел футболку». Затем ребенку предлагается аналогичная история о другом, знакомом ему человеке. На следующем этапе ребенку предлагается история о третьих лицах и, далее, с вымышленным, сказочным компонентом.

Все этапы работы с пособием можно описать следующим образом.

1. Проигрывание/проживание реальной ситуации
2. Проигрывание действия с куклой

3. История об этой реальной ситуации в тактильной книге с жестовым и/или словесным пояснением

4. История об аналогичной ситуации в жизни другого человека

5. История из жизни абстрактных персонажей

6. История с вымышленным компонентом /сказка

Время, затрачиваемое на каждый этап, определяется индивидуальными потребностями ребенка. С кем-то из детей можно начинать не с первого этапа, с другими можно будет закончить работу, например, на этапе изучения реальной истории в тактильной книге.

Распространение технологии будет осуществляться с помощью мультимодальной платформы Ocelles в OpenData. Этот веб-сайт соблюдает критерии доступности WAI и позволяет предлагать 2D-моделирование в форме доступных PDF-файлов, сопровождаемых речью на жестовом языке и письменным текстом на языке страны (например: французский жестовый язык, письменный французский).

В результате педагоги и родители будут иметь в своем распоряжении предлагаемые на сайте жестовые и текстовые ресурсы, и в дополнение к ним, этот новый тактильный ресурс, который они смогут использовать непосредственно с ребенком.

Но помимо производства материалов и решения педагогических задач, мы также ставим цель развивать межкультурное взаимодействие родителей, детей и профессиональных исследователей, чтобы совместно создавать ресурсы для более инклюзивного общества.

E-mail Седрика Моро: [cedric.moreau@inshea.fr](mailto:cedric.moreau@inshea.fr),  
Алины Хохловой: [a.hohlova@so-edinenie.org](mailto:a.hohlova@so-edinenie.org).





# АКАДЕМИЯ

соединение

© 2019 Академия «Соединение»

Все права защищены.