

Идентификация особенностей восприятия и индивидуальные образовательные программы для детей со слепоглухотой и другими тяжелыми комплексными нарушениями

С. Моро, Высший Национальный институт обучения и исследований для инклюзивного образования (INSEI), г. Сюрен, Франция
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2744-6849>
e-mail: cedric.moreau@inshea.fr

А.Ю. Хохлова, Высший Национальный институт обучения и исследований для инклюзивного образования (INSEI), г. Сюрен, Франция,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8495-2823>
e-mail: aliyukho@gmail.com

DOI:

АННОТАЦИЯ. Проводится исследование по изучению функциональных перцептивных характеристик детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), включая слепоглухоту и другие множественные нарушения различной этиологии. Цель исследования – обобщение опыта родителей и профессионалов и научных работ для создания модели оценки возможностей зрительного и слухового восприятия детей с ТМНР, основанной на поведенческих реакциях ребенка и позволяющей составить профиль способностей ребенка и дать индивидуальные рекомендации по использованию и развитию этих возможностей в повседневной жизни. Составлен список параметров оценки функционального зрения и функционального слуха. На их основе созданы инструменты оценки. Проводится диагностическое обследование 25 детей возрастом от семи лет в России и во Франции. К настоящему времени обследованы 11 детей, подготовлены заключения и рекомендации.

ключевые слова: функциональное зрение, функциональный слух, слепоглухота, тяжелые комплексные нарушения развития, функциональная диагностика

финансирование: исследование проводится при поддержке Международного фонда прикладных исследований инвалидности (FIRAH)

Авторы благодарят всех родителей, воспитывающих детей с тяжелыми комплексными нарушениями развития, принимающих участие в исследовательском проекте.

Identification Specifics of the Visual and Acoustic Perception and Individual Educational Programs for Children with Deafblindness and Others Severe Complex Disabilities

C. Moreau, National superior institute of training and research for inclusive education, Suresnes, France,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2744-6849>
e-mail: cedric.moreau@inshea.fr

A.Yu. Khokhlova, National superior institute of training and research for inclusive education, Suresnes, France,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8495-2823>
e-mail: aliyukho@gmail.com

DOI:

ABSTRACT. Research is carried out to study the functional perceptual characteristics of children with severe multiple developmental disorders (SMDD), including deaf-blindness and other multiple disorders of various etiologies. The purpose of the study is to summarize the experience of parents and professionals and scientific works to elaborate a model for assessing the possibilities of visual and auditory perception of children with SMDD, based on the behavioral reactions of a child and allowing to create a profile of the child's ability and give individual recommendations for the use and development of his opportunities in everyday life. A list of parameters for assessing functional vision and functional hearing has been compiled. On their basis, assessment tools have been created. A diagnostic examination of 25 children aged 7 years and older in Russia and France is being carried out. To date, 11 children have been examined, conclusions and recommendations have been prepared.

keywords: functional vision, functional hearing, deafblindness, severe complex disabilities, functional evaluation.

funding: the reported study is funded by the International Foundation of Applied Disability Research (FIRAH).

acknowledgements: the authors are grateful to all parents raising children with severe complex disabilities who participate in the research project.

Введение

Наша презентация посвящена описанию прикладного исследования, проводящегося в настоящий момент и пока не завершено, в котором участвуют партнеры из России и Франции:

- ♦ Национальный высший учебно-исследовательский институт инклюзивного образования (INSEI, лаборатория Grhapes),
- ♦ Национальный центр редкой инвалидности и слепоглухоты (CRESAM),
- ♦ Ресурсный центр поддержки слепоглухих и их семей «Ясенева Поляна»,

- ◇ Общественная межрегиональная благотворительная организация «Сообщество семей слепоглухих»,
- ◇ РБОО «Центр лечебной педагогики».

Цель

Данное исследование направлено на изучение функциональных перцептивных характеристик детей с тяжелыми комплексными нарушениями развития, включающими слепоглухоту и множественные нарушения различной этиологии. Его целью является обобщение опыта родителей, профессиональных и научных знаний для разработки структурированных протоколов идентификации возможностей зрительного и слухового восприятия у детей. Идентификация основана на поведенческих реакциях и позволяет родителям и специалистам подробно описать профиль способностей ребенка и составить индивидуализированные рекомендации по учету выявленных возможностей в повседневной жизни и в процессе обучения.

Актуальность

Предпосылками исследования стали:

- ◇ эволюция этиологии сенсорных нарушений [1–5];
- ◇ внимание профессионального и научного сообщества к комплексным и множественным нарушениям развития [6–9];
- ◇ индивидуализация подходов к образованию детей с особыми потребностями [10];
- ◇ функциональная модель инвалидности, в частности слепоглухоты [7, 10–12];
- ◇ признание диагностической ценности функциональной оценки сенсорных функций [9–12].

Функциональная оценка индивидуальных особенностей восприятия, на наш взгляд, наиболее важна для двух групп детей. К первой группе относятся случаи, когда слуховые и зрительные нарушения не диагностируются в контексте тяжелых интеллектуальных, двигательных или аутистических расстройств, либо эти нарушения предполагаются, но трудно уточнить их степень и специфику. Следовательно, также невозможно оценить их влияние на мобильность, общение и обучение и оказать соответствующую поддержку. Вторая группа включает случаи, когда установлены глухота, слепота или слепоглухота, и обычное поведение ре-

бенка соответствует этим состояниям, но при определенных условиях кажется, что ребенок может реагировать на визуальные и/или акустические стимулы. В этих случаях можно найти и описать условия, которые позволяют актуализировать и развивать эти возможности.

В обеих группах детей соответствующая визуальная и акустическая стимуляция также прокладывает путь к развитию других функций. Например, ребенок с тяжелыми двигательными нарушениями будет более мотивирован поднять голову или пошевелить рукой, если его внимание будет сосредоточено на интересном объекте. Ребенок с тяжелой умственной отсталостью будет участвовать во взаимодействии, если лицо партнера по общению появится в поле его зрения и если он сможет распознать его голос. Кроме того, каждый ребенок будет вести себя спокойнее, если он сможет понимать, что происходит вокруг него и что будет дальше. Таким образом, правильная стимуляция восприятия может помочь уменьшить проблемное поведение ребенка.

Для семей это поможет вовлечь ребенка в значимое взаимодействие с близкими и изменить домашнюю обстановку в соответствии с потребностями ребенка. Это поможет повысить уровень его ориентировки и независимости. Для учителей структурированный протокол оценки значительно сократит время на понимание перцептивных способностей детей и эффективных способов предъявления информации, что может быть чрезвычайно важным при взаимодействии с ребенком.

В этом контексте в исследовании разрабатывается обобщенная процедура оценки особенностей зрительного и слухового восприятия у детей с нарушениями слуха и зрения различной этиологии. Предлагаемая процедура учитывает вариативность группы детей с нарушениями зрения и слуха и позволяет составлять индивидуализированные рекомендации на основе результатов оценки. Это холистический подход к оценке перцептивных способностей детей (особенности зрительного и слухового восприятия также определяют потребности в тактильной поддержке). Предложенные методы позволяют выявить и оценить перцептивные характеристики детей с различными нарушениями, без строгой привязки к медицинским диагнозам. Также процедура функциональной идентификации основана исключительно на поведенческих реакциях и может проводиться родителями и учителями дома или в школе.

Гипотезы

Первая гипотеза заключается в том, что структурированный и детальный анализ поведения ребенка во время свободной и организованной деятельности позволяет достоверно оценить значимые особенности его слухового и зрительного

восприятия, независимо от тяжести и этиологии нарушений слуха и зрения. Изменение характеристик визуальной и слуховой стимуляции в зависимости от реакций ребенка должно стимулировать увеличение репертуара поведенческих реакций. Таким образом, основной целью детальной оценки является описание условий, которые улучшают перцептивные способности ребенка и удовлетворяют его перцептивные потребности. *Вторая гипотеза* предполагает, что результаты предложенной модели оценки могут стать эффективной основой для создания или модификации индивидуальных образовательных программ.

Этапы разработки методики

Задачей первого этапа было создание списка функциональных характеристик зрительного и акустического восприятия при нарушениях зрения и слуха различной этиологии у детей раннего возраста (от 0 до 6 лет). Список этих характеристик был составлен на основе анализа научной литературы и по результатам обсуждений в рабочих группах родителей и специалистов из России и Франции. В результате было выделено 11 параметров оценки функционального зрения и 6 параметров оценки функционального слуха. К параметрам оценки зрения относятся, к примеру, особенности фиксации взгляда, атипичное зрительное поведение, визуальная задержка, влияние визуальной сложности окружения на эффективность восприятия и др. Примеры характеристик акустического восприятия: поведенческие проявления реакций на акустические стимулы, слуховые предпочтения, задержка реакции на акустический стимул и др. Особым параметром изучения выделены особенности реакций на одновременную акустическую и зрительную стимуляцию.

На втором этапе составлялись собственно инструменты оценки:

1. Опросник для родителей (или других близких взрослых), целью которого является сбор информации о наблюдениях родителей за зрительным и слуховым поведением ребенка. Опросник включает пункты, касающиеся симптомов периферических и центральных нарушений зрения и слуха, а также гиперчувствительности.
2. Протокол наблюдения за ребенком в повседневной активности.
3. Протокол наблюдения в экспериментальных ситуациях.

Все инструменты составлены на двух языках и проверены родителями и специалистами из рабочих групп на предмет ясности для понимания и простоты использования.

Третий этап заключается в диагностическом обследовании 25 детей обоих полов в возрасте от 0 до 6–7 лет в России и Франции. Обследование проводится группой исследователей и профессионалами, непосредственно работающими с детьми на местах, при участии близких взрослых. Используется видеосъемка 3D-камерой, позволяющей фиксировать все окружение, а также не препятствовать движениям ребенка, не теряя информацию. Протоколы наблюдения заполняются по видеозаписям.

К настоящему моменту процедуру прошли 15 детей, составлены заключения и рекомендации.

Заключения содержат описание индивидуальных особенностей зрительного и слухового восприятия ребенка, представленных в его поведении, а также условий, которые способствуют улучшению слухового и зрительного внимания и эффективности восприятия (например, оптимальное положение ребенка, характеристики стимула и окружающей среды, оптимальный уровень тактильной поддержки и др.).

По предварительным результатам мы можем выделить рекомендации двух типов:

1. Касающиеся учета особенностей функционального зрения и функционального слуха в коммуникации с ребенком, что должно сделать объекты окружающего мира более доступными для восприятия, узнавания и понимания.
2. Касающиеся развития возможностей зрительного и слухового восприятия.

Следующие этапы работы предполагают:

- ♦ анализ типичных и индивидуальных потребностей, связанных с особенностями слухового и зрительного восприятия, представленных в группе наблюдаемых детей;
- ♦ руководство по эффективной практике идентификации и оценки особенностей зрительного и слухового восприятия детей со слепоглухотой и ТМНР, удобное для использования дома, в школе или в любом другом учреждении. Это руководство также будет включать инструкции по составлению наборов с конкретными материалами, необходимыми для идентификации, доступными в магазинах игрушек, ремесел и художественных изделий;
- ♦ создание и распространение 20 физических комплектов с диагностическими материалами, которые будут подарены партнерам проекта;
- ♦ руководство по модификации индивидуальной образовательной программы на основе результатов оценки с примерами персонализированных образовательных программ;
- ♦ два онлайн-тренинга, один на французском и один на русском языках, по методике идентификации характеристик зрительного и слухового восприятия для родителей, специалистов, живущих и работающих с детьми со слепоглухотой и ТМНР.

Ограничения

Обо всех возможностях и ограничениях методики на данном этапе реализации исследования судить сложно. К настоящему моменту можно обозначить одно существенное ограничение: опросник недостаточно доступен для родителей, по тем или иным причинам имеющим затруднения с чтением и пониманием текста, например для лиц с нарушениями слуха или иностранцев.

Перспективы

Результаты исследования будут важны для научного сообщества в области психологии развития, образования детей с особыми потребностями, инклюзивного образования и повышения квалификации специалистов.

Профессиональные и благотворительные организации, предоставляющие образовательные услуги, медицинскую поддержку и другие виды услуг для детей с различными особыми потребностями, являются членами проектной группы и целевой аудиторией исследования. Они могут внедрять полученные результаты в свою повседневную работу с детьми и в консультирование семей.

Родительские ассоциации также могут быть заинтересованы в выпуске продукции, основанной на результатах исследования.

Литература

1. *Басилова Т.А.* Об изменении этиологии и структуры нарушений при слепоглухоте за 35 лет наблюдений // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2011. – №12(2). – С. 12–20.
2. *Меликсетян Н.А., Хохлова А.Ю., Дианова М.В., Братухина П.Ю.* Эволюция слепоглухоты в Российской Федерации по данным переписи слепоглухих фонда «Со-Единение» // Сборник материалов Четвертой Международной научно-практической конференции по слепоглухоте (3–4 апреля 2018). – С. 11–12. – URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36617615>.
3. *Guthrie D., Hirdes J., Stolee P., Strong G. et al.* Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness // Journal of Visual Impairment and Blindness. – 2009. – № 103(2). – Pp. 93–102.
4. *Lueck A. H., Dutton, G. N.* Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children. – New York: American Printing House for the Blind, 2015.

5. *Moore D. R., Campbell N. G., Rosen S., Bamiou D.-E. et al.* Position Statement and Practice Guidance – Auditory Processing Disorder (APD) // British Society of Audiology (BSA). – 2018. – URL: <https://www.thebsa.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/Position-Statement-and-Practice-Guidance-APD-2018.pdf>.
6. *Chabrol B., Desguerre I.* Progrès en pédiatrie (2e ed.). – Paris, France: Doin, 2020.
7. *Guidetti M., Tourette C.* Les handicaps sensoriels. In M. Guidetti, & C. Tourette, Handicaps et développement psychologique de l'enfant (4e ed., pp. 85–112). – Paris, France: Dunod, 2018.
8. *Lombardi, P.* Understanding and Supporting Learners with Disabilities [eBook]. – Concord, USA: Granite State College, 2019. – URL: <https://granite.pressbooks.pub/understanding-and-supporting-learners-with-disabilities/front-matter/resources-and-copyright-notice/>.
9. *Nelson C., Van Dijk J., Oster T., McDonnell A.* Child-guided Strategies: the Van Dijk Approach to Assessment for Understanding Children and Youth with Sensory Impairments and Multiple Disabilities. – Louisville: KY: American Printing House for the Blind, Inc., 2009.
10. *Ask Larsen F., Damen S., Boers E., Nicholas J. et al.* Guidelines for Assessment of Cognition in Relation to Congenital Deafblindness. (F. Ask Larsen, & S. Damen, Eds.) – Helsingfors, Finland: Nordic Centre for Welfare and Social Issues, 2014. – URL: <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/guidelines-for-assessment-of-cognition-in-relation-to-congenital-deafblindness/>.
11. *Bendixen T., Costain K., Damen S., Einarsson V. et al.* (2020). Revealing Hidden Potentials – Assessing Cognition in Individuals with Congenital Deafblindness. – Stockholm, Sweden: Nordic Welfare Center, 2020. – URL: <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/hidden-potentials/>.
12. *Johansen K.* Developing a New Nordic Definition of Deafblindness. – D. International, Ed., 2018. – URL: https://www.deafblindinternational.org/?media_dl=3055.