

## Система поддержки детей со слепоглухотой в Самарской области

Ульянова Полина Владимировна,  
руководитель регионального ресурсного центра по сопровождению инклюзивного образования  
детей с нарушенным слухом и слепоглухих на базе государственного бюджетного  
общеобразовательного учреждения Самарской области «Школа-интернат № 117 им. Т.С. Зыковой для  
обучающихся с ограниченными возможностями здоровья городского округа Самара», Россия, г. Самара

**Аннотация.** В статье представлен опыт создания системы поддержки детей со сложным дефектом слуха и зрения.

**Ключевые слова:** слепоглухота, тяжелые множественные нарушения развития, система поддержки слепоглухих, родители детей со слепоглухотой, поддержка родителей, создание адаптированных книг.

Слепоглухота – это наиболее тяжелая форма сложного дефекта, для которой характерна врожденная или возникшая в раннем возрасте потеря зрения и слуха. Поражение слухового анализатора ведет к тому, что без специального обучения у слепоглухих детей самостоятельно не формируется речь. Тотальная слепоглухота встречается редко, в большинстве случаев люди обладают либо остаточным зрением, либо остаточным слухом, либо их сочетанием.

Без специального педагогического вмешательства у ребенка не формируется специфическое человеческое поведение. Дети находятся в изоляции от внешнего мира. Психика ребенка не получает должного развития, познание окружающего мира резко ограничено, а формирование навыков и норм поведения и общения с другими людьми сильно нарушено. Поэтому специалистам, работающим с данной категорией детей, приходится искать альтернативные пути компенсации. Не удивительно, что некоторые специалисты причисляют таких детей к категории нарушений интеллектуальной сферы, хотя в отличие от последней категории, слепоглухие дети обладают значительными потенциальными возможностями умственного развития.

Развитие системы поддержки слепоглухих детей и взрослых в Самарской области только начинается. Перепись населения показала, что в данном регионе в настоящий момент проживает 33 человека данной категории, из них 11 детей (рис.1). Большинство детей официально числятся в школах для детей с нарушенным зрением.



Рисунок 1. Количество людей со слепоглухотой в Самарской области

Ресурсный кабинет по поддержке слепоглухих детей будет открыт в 2020 году на базе ГБОУ школы интерната №117 им. Т.С. Зыковой г.о. Самара в рамках ресурсного центра инклюзивного образования, который уже существует.

Одна из серьезных проблем заключается в том, что большинство детей со слепоглухотой проживают в Тольятти. Поскольку ресурсный центр располагается в Самаре, возникают сложности транспортировки детей, а также данный факт может в значительной мере негативно влиять на результаты обследования и обучения. Данную проблему можно отчасти решить организацией грамотной поддержки семей специалистами центра.

В настоящее время доказано, что семья играет важнейшую роль в воспитании детей. Матери, воспитывающие ребенка со сложной структурой дефекта, в частности, со слепоглухотой, сталкиваются с рядом серьезных проблем: чувство изоляции и отчуждения семьи и ребенка от общества, недостаток знаний о проблемах и обучении детей, нехватка материальных и информационных ресурсов.

Приоритетным направлением до официального открытия центра было признано оказание дистанционной поддержки и консультирование родителей по наиболее сложным вопросам образования и развития. В 2019–2020 учебном году Ресурсный кабинет начинает проводить обучающие семинары по темам главных идей обучения детей со слепоглухотой, их сенсорной интеграции, развития крупной и мелкой моторики, коммуникативных навыков, функционального зрения и навыков самообслуживания.

Также планируется организация встреч семей и создание группы поддержки родителей для обмена опытом и оказания психологической помощи.

Важным партнером ресурсного центра является сообщество матерей слепоглухих детей - проект благотворительного Фонда «Соединение». Данное сообщество организует специальные летние курсы для матерей, называемые «Мамина школа». Программа курсов обобщает опыт лучших специалистов России по работе со слепоглухими детьми.

В течение 7 дней специалисты-эксперты психологи, дефектологи, имеющие значительный опыт работы с данной категорией, дают родителям практические рекомендации по адаптации, коммуникации и развитию ребёнка с учётом его особенностей и состояния здоровья. Для каждого конкретного ребёнка составляется индивидуальная программа развития.

Родители знакомятся, обмениваются опытом, получают психологическую поддержку, учатся лучше понимать своих детей и общаться с ними, у них появляются новые навыки и уверенность в перспективах развития своего ребенка и в его более благополучном будущем.

Основными целями деятельности ресурсного кабинета на следующий год являются обследование каждого ребенка, создание индивидуальных программ развития и коррекция условий, в которых дети развиваются дома и в школе.

Еще одной целью Ресурсного центра является реализация проекта по созданию банка книг для чтения детям со слепоглухотой. Книга может представить много дополнительной информации об окружающем мире, что очень важно при отсутствии сенсорного опыта ребенка с нарушением зрения и слуха. Также книга может быть прекрасным средством общения с семьей и просто удовольствием, улучшающим качество жизни [2].

Поскольку обучение слепоглухих детей – это новое направление работы в регионах, необходимо было осуществить повышение квалификации специалистов. В течение 2017-2019 учебных лет специалисты ресурсного кабинета проходили обучение в Москве совместно с коллегами из других регионов. Также в 2019 году во время обучения в международной школе Перкинс (США) руководитель ресурсного центра приняла участие в проекте по сбору средств «Shark Tank» совместно с коллегами из Ростова-на-Дону. Данный проект нашел поддержку у спонсоров и будет реализован в течение 2020 года [3, 4].

На первом этапе реализации проекта в Самарской и Ростовской областях будут созданы «станции чтения и письма», состоящие из принтера и печатной машинки, печатающих брайлевским шрифтом. Целевой аудиторией для реализации проекта станут не только дети со слепоглухотой, но и дети с нарушением зрения и тяжелыми множественными нарушениями развития, а также их семьи и педагоги. Итогом проекта на данном этапе является создание тактильных книг и материалов для обучения.

Затем, на втором этапе, данную модель можно реализовать в тридцати других регионах, где в настоящее время также открываются ресурсные кабинеты. Для этого мы планируем при поддержке фонда «Соединение» создать веб-библиотеки с материалами, которыми можно обмениваться.

Для более успешной реализации первого этапа проекта было заключено партнерское соглашение с Самарским государственным социально-педагогическим университетом. Студенты при написании дипломных работ принимают участие в наших исследованиях, которые будут направлены на изучение характеристик группы детей с нарушением зрения, слепоглухотой, тяжелыми множественными нарушениями развития, их читательского уровня, опыта и интересов. Намечается изучение требований к адаптации книг, материалам для адаптации (оптимальный цвет, размер, контрастность), изучение уже имеющегося библиотечного фонда, проведено анкетирование родителей, чтобы учесть их опыт чтения с детьми и пожелания по выбору литературы. На основе результатов будут созданы книги для детей младшего и среднего школьного возраста.

В результате проведенной работы за 2019-2020 учебный год РЦ будет владеть статистическими данными о категории слепоглухих детей, проживающих в Самарской области, включит семьи детей в систему обучения и проект «Мамина школа» и окажет им психологическую поддержку. Пополнит библиотечный фонд книгами для чтения, адаптированными для детей с бисенсорными нарушениями.

Таким образом, система помощи людям со слепоглухотой в Самарской области развивается и является перспективным направлением работы и сотрудничества для специалистов многих образовательных и социальных организаций региона и страны.

#### **Список литературы:**

1. Бояршинова О.С., Пайкова А.М. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. М.: Теревинф, 2018. 114 с.
2. Гончарова Е.Л. Слепоглухой ребёнок и книга. М.: Издательство «Национальное образование», 2018. 240 с.
3. Хайдт К. Перкинс Школа. Руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития / под ред. А.М. Пайковой. М.: Теревинф, 2018. 560 с.
4. Miles B., Riggo M. Remarkable Conversations / copyedited by A. Warren Smith. Watertown. MA, 1999. 310 с.