

*Памяти доктора
Яна ван Дайка (1937–2018)
посвящается*

От авторов

Мы хотим поблагодарить всех, кто внес свой вклад в издание этой книги: фонд «Со-единение» и Ресурсный центр «Ясенева Поляна», инициировавших работу по переводу статей доктора Яна ван Дайка, наших консультантов – коллегу ван Дайка профессора Трис ван Нунен (Trees van Nunen) из Королевского Голландского Института Kentalis (Royal Dutch Kentalis), международную организацию помощи слепоглухим людям Deafblind International (DbI), офтальмолога Оксану Агеенкову; психологов Алексея Буданцева, Ирину Моисееву и Дмитрия Ермолаева; педагога и ученика д-ра ван Дайка Бассема Абделя (Bassem Abdel) из Египта, Надежду и Ольгу Бояршиновых, предоставивших материалы для иллюстрирования «Дневника событий», и всех, кто поддержал выход этой книги в свет!

Басилова Татьяна Александровна, профессор Московского государственного психолого-педагогического университета

*Михайлова Тамара Михайловна, доцент
Санкт-Петербургского государственного университета*

*Пайкова Анна Михайловна, педагог-психолог
РБОО «Центр лечебной педагогики»*

Введение

Ян ван Дайк (Johannes van Dijk) являлся одним из самых признанных и уважаемых исследователей изучения и обучения детей со сложными сенсорными нарушениями в мире. При этом он всегда с большим интересом относился к теории и практике обучения слепоглухих детей в России, много раз бывал в нашей стране, выступал с лекциями и сообщениями, вел международный семинар по вопросам практической работы со слепоглухими детьми и детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), организовывал совместное проектное исследование со специалистами Детского дома слепоглухих. Не раз наши специалисты имели возможность посещать Институт для глухих в Нидерландах, где он работал, сотрудничали с ним в научном комитете международных конференций. Все, кто был с ним знаком, слышал его выступления, участвовал в его семинаре и других проектах, считают его своим учителем. Одним из первых он познакомил российских психологов и педагогов с теорией и практикой оказания помо-

щи «новым» по тому времени слепоглухим – детям с врожденными сложными сенсорными нарушениями.

В нашем распоряжении за многие годы сотрудничества с Яном ван Дайком оказалось некоторое количество его публикаций на английском языке. Значение их не устаревает, а даже возрастает, так как наши специалисты все чаще встречаются именно с этой категорией детей – с врожденными множественными нарушениями развития. Во времена активной исследовательской работы ван Дайка такими новыми детьми стали дети с перенесенной внутриутробно краснухой, сейчас это преимущественно глубоко недоношенные дети, но теоретические и практические подходы Я. ван Дайка к диагностике и воспитанию детей с врожденными сложными сенсорными нарушениями по-прежнему актуальны и могут помочь нашим специалистам в работе.

В этой книге мы попытались перевести и обобщить имеющиеся в нашем распоряжении работы ван Дайка, преимущественно по детям с врожденными комплексными сенсорными нарушениями, и сделать их более доступными для отечественных студентов, специалистов и родителей.

О профессиональной биографии Яна ван Дайка в контексте обучения слепоглухих в Нидерландах

Ян ван Дайк родился в 1937 году, в 1957 году закончил бакалавриат и в 1958 году магистратуру в Университете г. Утрехта, в 1958 году начал работать учителем в Институте для Глухих (Instituut voor Doven), Сент-Михельсгестель (Sint Michiels gestel), недалеко от г. Хертогенбоса (Hertogenbosch) в Нидерландах. Этот Институт – одно из старейших католических учебных заведений для глухих в Европе – был открыт в 1840 году. Во время работы в Институте ван Дайка в нем воспитывалось от 450 до 500 глухих детей и подростков, четвертая часть которых имела дополнительные нарушения, такие как расстройства аутистического спектра, умственную отсталость, двигательные и зрительные недостатки, а также другие неврологические проблемы. Большинство детей проживало в интернате.

Учителем Я. ван Дайка был известный сурдопедагог доктор ван Уден (Van Uden), известный своими разработками в сфере обучения глухих словесной речи. Один из этих методов состоял в использовании материнского внимания к ре-

акциям глухого ребенка и умения им отвечать с первых лет его жизни, так называемый Материнский отражающий метод (Maternal Reflective Method) (Enerstvedt, 1996). В его методике также использовался разговорный метод (The Conversational Method) обучения письму и чтению глухих, основой которого было постоянное создание ситуаций, провоцирующих общение в виде разговора любыми доступными для детей способами. Работающий по этому методу учитель должен быть очень внимателен к желанию глухого ребенка высказаться по интересной для него теме и немедленно поддержать разговор об этом с ребенком (Visser, 1985; Янн, 2003). Другой особенностью методов работы в этом учреждении был дифференцированный индивидуальный подход к обучению глухого ребенка. Институт был разделен на несколько отделений (школ), в которых воспитывались и обучались глухие с различными дополнительными нарушениями. Одно из таких отделений впоследствии стало Школой для слепоглухих Святого Рафаила (Visser, 1985).

Вначале ван Дайк работал с обычными глухими детьми, но потом стал проявлять все больший интерес к глухим детям с дополнительными нарушениями. В начале 60-х годов он прошел стажировку в США в Перкинс Школе и курс коррекции речевых расстройств в Милуокском университете. В Перкинс Школе его дипломная работа была отмечена премией “InisHallAward”. Именно 1961 год ван Дайк называл началом своей работы со слепоглухими детьми. Уже в 1965 году он стал заведовать отделением для слепоглухих в Школе Св. Рафаила Института для глухих и оставался ее директором 25 лет. В своей первой публикации по этой проблеме в 1965 году он писал о 13 слепоглухих детях в Институте глухих, 8 из которых были

жертвами внутриутробно перенесенной краснухи и заметно отставали в умственном развитии (Van Dijk, 1965).

В те же годы ван Дайк прошел курс общей и специальной педагогики в Католическом университете г. Нейменгена (Нидерланды) и был приглашен для чтения лекций по обучению слепоглухих в этот университет, продолжая свою работу в Институте для глухих Сант-Михельсгестель в качестве главы и координатора отделения для глухих детей с дополнительными нарушениями развития.

В начале 70-х годов ван Дайк, благодаря своим публикациям о детях с множественными нарушениями вследствие перенесенной внутриутробно краснухи (эти публикации были сделаны им во время эпидемии краснухи, поразившей страны Западной Европы, Америки и Австралии в 60–70-х годах), был приглашен в Австралию Министерством образования штата Виктория. Ему вместе с австралийским психологом Хэзер Хьюетт (Heather Hewitt) было предложено провести диагностическую и консультативную работу с детьми, имеющими врожденные множественные сенсорные нарушения как результат перенесенной внутриутробно краснухи, и их родителями.

После эпидемии краснухи в 1969–1970 годы в австралийском штате Виктория на свет появилось более ста детей с множественными нарушениями, возникшими вследствие краснухи, перенесенной матерью преимущественно на десятой неделе беременности.

В 1976 году ван Дайк приезжает в Австралию на год вместе с женой и двумя сыновьями, где проводит первое всестороннее обследование детей, перенесших краснуху внутриутробно. Для исследования Яна ван Дайка и Хэзер Хьюетт

выбрали 81 ребенка с синдромом врожденной краснухи, 18 из которых имели нарушение зрения в виде катаракты в дополнение к глухоте. Средний возраст детей составлял 5 лет 6 месяцев. Всем детям с врожденными катарактами была произведена операция по ее удалению в возрасте от 2 до 18 месяцев. Двое из 18 детей были тотально слепыми, 16 имели остаточное зрение, т.е. могли видеть крупные предметы. Только 8 детей постоянно носили очки.

В 1980 году ван Дайк приезжает в Австралию еще раз для повторного исследования этих детей. Результаты этих исследований вошли в первую в мире монографию на английском языке о детях, перенесших внутриутробно краснуху: “Rubella Handicapped Children: the effects of bi-lateral cataract and/or hearing impairment on behavior and learning” (Я. ван Дайк, 1982, «Дети с нарушениями развития вследствие краснухи: влияние двусторонней катаракты и/или нарушения слуха на их поведение и обучение. Современные основы диагностики и помощи детям с множественными нарушениями» – см. илл. 1 цветной вклейки).

Через 12 лет он возвращается в Австралию опять, чтобы обследовать еще раз эту группу уже слепоглухих подростков и молодых людей. Им к этому времени уже исполнилось почти 18 лет. Результаты этого уникального лонгитюдного проекта были обобщены в следующей монографии, написанной ван Дайком совместно с Рут Карлин и Хэзер Хьюетт: “Persons Handicapped by Rubella. Victors and victims/ A Follow-Up Study” («Краснуха: победители и жертвы/ Лонгитюдное исследование», 1991) – см. илл. 2 цветной вклейки.

С 1980 года более 25 лет Ян ван Дайк возглавлял Диагностический центр и отделение для слепоглухих при Институте для глухих в Сент-Михельсгестель (Школа Рафаила), руково-

дил международными проектами по обмену опытом обучения детей с множественными сенсорными нарушениями. Он проводил исследования и описал их результаты в многочисленных статьях, постоянно участвовал в научных конференциях и семинарах. За вклад в обучение слепоглухих детей он был отмечен премией им. Анны Салливан международной организацией по обучению слепоглухих.

Когда в Нидерландах, как и в других странах Западной Европы, остро стал вопрос о реорганизации институтов для глубоко умственно отсталых, именно ван Дайк в 1997 году возглавил национальный проект по работе с людьми, имеющими тяжелые нарушения поведения и живущими в различных закрытых учреждениях Нидерландов, предлагая новые методы оценки и коррекции нарушений поведения.

Уйдя с должности руководителя Диагностического центра и профессора университета по достижении пенсионного возраста, доктор ван Дайк несколько лет продолжал вести научную и практическую работу, обобщая свой многолетний опыт, участвуя в международных семинарах и проектах по работе с людьми, имеющими сложные нарушения развития. Им было выпущено две виртуальные программы на компакт-дисках: “Living with CHARGE” («Жизнь с синдромом ЧАРДЖ¹») о сопровождении детей с этим синдромом и “Child-guided Strategies for Assessing Children who are Deafblind or have Multiple Disabilities” («Направляемые ребенком стратегии оцен-

¹ Синдром ЧАРДЖ-ассоциация (CHARGE) – это генетический синдром, проявляющийся с рождения, при котором одновременно нарушено функционирование нескольких систем организма: дыхательная, моче-половая, сердечно-сосудистая, зрительная, слуховая и в некоторых случаях затронута интеллектуальная сфера развития. Прогноз развития таких людей зависит от своевременного выявления, медицинской и психолого-педагогической помощи.

ки развития слепоглухих или имеющих множественные нарушения детей»), вышедшие соответственно в 2000 году и в 2001 году – см. илл. 3 цветной вклейки.

Кроме того, в рамках международного семинара под руководством доктора ван Дайка по работе с нарушениями поведения у детей и взрослых людей с ТМНР, начавшегося в 2002 году в Детском доме слепоглухих в г. Сергиевом Посаде, был подготовлен компакт-диск и печатное руководство по сопровождению слепоглухих детей с проблемным поведением на русском языке (ван Дайк, ван дер Меер, Абдукамалова и др., 2004) – см. илл. 4 цветной вклейки.

Метод ван Дайка оказал влияние на подход к слепоглухим детям во многих странах мира.

Хотя Нидерланды имели богатый опыт в обучении глухих, до 60-х годов XX века там не было специальной системы обучения и воспитания слепоглухих детей и детей с врожденными множественными сенсорными нарушениями. Однако успехи обучения слепоглухих в Западной Европе, США и России были известны и здесь. Один из первых в мире обзоров о международном опыте обучения слепоглухих принадлежит голландскому исследователю Лендеринку (Lenderink, 1908), в его книге «Слепоглухонемые» были собраны сведения примерно о ста слепоглухих (Ярмоленко, 1948; 1961). А одна из первых зарубежных рецензий на книгу слепоглухой российской писательницы Ольги Скороходовой принадлежала именно голландскому автору.

Ван Дайк одним из первых обратил внимание на изменение состава слепоглухих в мире и, следовательно, на необходимость перестройки системы их обучения. Многие истории обучения слепоглухих стали известны благодаря их академи-

ческим успехам. Как правило, это было связано с тем, что слепоглухота у этих людей была приобретенной, а не врожденной. Традиционные программы обучения предполагали развитие естественного жестового, а затем словесного общения с помощью дактилологии, формирования письменной речи и чтения, а также индивидуального освоения учебных программ школ глухих или слепых.

Но изменялись причины слепоглухоты и менялся состав слепоглухих детей. Первые значимые популяционные изменения произошли в результате пандемии краснухи, прокатившейся по странам Западной Европы, США, Австралии и Канады в середине 60-х годов, когда на свет появилось достаточно большое число детей с врожденной слепоглухотой в результате рубеолярной (краснушной) эмбриопатии. Прежний тип программ обучения, разработанный для «классических слепоглухих» типа Эллен Келлер, потерявших зрение и слух уже после рождения и проживших раннее детство без каких-либо нарушений, не подходил для «новых слепоглухих», имевших, как правило, много дополнительных нарушений.

Именно ван Дайк первым систематически и всесторонне изучил детей с врожденными множественными нарушениями и предложил новый подход к их диагностике и обучению. Этот подход получил название Метод ван Дайка, или Голландский метод. Главными принципами этого метода являлись стимулирование активных движений ребенка как основа его развития, изучение его поведения по отношению к близким и предметному окружению, развитие средств общения.

Такие изменения программ обучения для слепоглухих стали возможны на фоне общего прогресса специального образования в Европе и США, когда все больше внимания ста-

ли уделять развитию крупной и мелкой моторики ребенка с тяжелыми нарушениями в развитии. Все эти изменения учитывались в практике обучения слепоглухих в Школе Рафаила, специально созданном отделении для этих детей при Институте глухих (Van Dijk, Nelson, 1986).

Русские исследователи слепоглухоты (И.А. Соколянский, А.И. Мещеряков и их последователи) также оказали влияние на формирование метода ван Дайка. В частности, он внимательно отнесся к российским исследованиям игры и изобразительной деятельности (лепки) для развития речи и формирования представлений о себе и других людях. Ван Дайка и его коллег вдохновляла идея взаимного социального развития слепоглухих учеников, которая осуществлялась в групповом обучении в Детском доме слепоглухих под руководством А.И. Мещерякова. Он с большим интересом отнесся к методике обучения чтению, которая там реализовалась. Слепоглухие дети могли делиться опытом о событиях дня с помощью небольших письменных рассказов, которые записывались в специальные книги, которые другие ученики могли посмотреть потом в библиотеке (Мещеряков, 1974; Гончарова, 2009). Эта практика, по мнению Я. ван Дайка, резко повышала мотивацию общения и обучения, а также уменьшала стереотипное поведение слепоглухих (Van Dijk, 1997).

В 1965 году в Каллундборге (Дания) прошла конференция, на которой Ян ван Дайк показал фильм о первых шагах обучения слепоглухих детей в его школе, который привлек большое внимание. В основном в нем были представлены наблюдения за поведением детей, перенесших краснуху во внутриутробном периоде. В поведении большинства из них преобладали стереотипные движения, они мало обращали

внимания на присутствие рядом других людей (учителей и родителей, пытавшихся вступить с ними в контакт). В докладе ван Дайка описывались формы такого поведения, и впервые был предложен альтернативный вариант активного взаимодействия с такими детьми.

В 80-е годы Министерство Образования Нидерландов, вслед за США и вместе с другими странами Западной Европы, приступило к переходу на инклюзивное образование; в рамках этой инициативы был разработан закон, по которому каждый ребенок школьного возраста получал право на полноценное образование. Его результатом стало предоставление родителям детей с нарушениями развития права решать: воспитывать ребенка дома или отправлять в специальное учреждение, учиться ли ему в специальной или обычной школе. Это создало новые проблемы и поставило новые задачи перед специальным образованием. В связи с этим возросла необходимость в понимании особенностей как слепоглухих, так и вообще людей с тяжелыми множественными нарушениями, встал вопрос о способах интеграции слепоглухих детей в школу и общество, о поисках новых форм воспитания и обучения этих детей.

В результате большой просветительской работы средств массовой информации сведения об особенностях обучения слепоглухих детей были распространены в самой широкой среде медицинских работников Нидерландов. С конца 80-х годов прошлого века практически все дети в этой стране с врожденными нарушениями зрения и слуха стали вовремя выявляться и обследоваться специалистами, начиная с самого раннего возраста.

В семью, где есть слепоглухой ребенок раннего возраста, направляются специально обученные сотрудники – посредни-

ки, посещающие эти семьи почти еженедельно и помогающие родителям в воспитании. Раз в шесть недель поведение слепоглухого ребенка снимается на камеру, а затем демонстрируется главному консультанту (менеджеру программы) и другим членам междисциплинарных команд по сопровождению слепоглухих от рождения детей. Анализируя и сравнивая эти записи, специалисты судят о продвижении ребенка в развитии и планируют его дальнейшее воспитание. Такая национальная модель работы была предложена и разработана именно Я. ван Дайком.

В возрасте 4-х лет слепоглухие дети поступали в специальное отделение при Институте для глухих, Школу Рафаила. С начала организации этой школы большую часть ее воспитанников составляли дети с внутриутробно перенесенной краснухой в возрасте от 5 лет до 21 года. С 1981 года в соответствии с решением Министерства образования наполняемость учебных групп в отделении для слепоглухих стала составлять всего 2 ученика. С ними занимался 1 педагог и 2 воспитателя. Руководство отделением считало, что для успешного обучения нужно не менее 4 часов индивидуальной работы с каждым ребенком ежедневно. Здесь было не принято ограничивать обучение каким-то определенным возрастом. Оно могло продолжаться до 20 лет и более в зависимости от особенностей слепоглухого. Воспитанники этой школы имели возможность учиться плаванию, гимнастике, езде на велосипеде и лошади. При этом, как можно раньше, наряду с академическими дисциплинами обязательно вводилась трудовая и предпрофессиональная подготовка слепоглухих воспитанников по работе с деревом, металлом, кожей (изготовление конской упряжи), полиграфии и кулинарии (выпечка и приготовление закусок).

После окончания школьного обучения слепоглухой молодой человек мог работать в мастерских при Институте или при других учреждениях под руководством специалистов Института для глухих. После пяти лет такого трудового опыта слепоглухой воспитанник мог вернуться домой и работать в местных мастерских или же продолжить свое профессиональное обучение в колледже. Примерно у 10% учащихся Института для глухих с возрастом проявлялись серьезные проблемы со зрением (Синдром Ушера), и часть из них оставалась работать в Институте после его окончания (Dantona, 1977).

С самого начала основания отделения слепоглухих в Институте Сент-Михельсгестель стал применяться целостный подход к человеку с множественными нарушениями развития. На основе этого разрабатывались стратегии обучения и воспитания с учетом современных теоретических разработок в разных областях науки (нейрофизиологии, медицине, психологии и педагогике). В соответствии с этой идеей велась работа по созданию «физических обучающих сред». Важно, чтобы физическое пространство соответствовало особым нуждам ребенка и было приспособлено к достижению целей обучения. Эта задача активно реализуется. Например, когда число и состав слепоглухих учеников в Школе Рафаила изменились (количество учеников возросло с 34 до 68 человек, и появилось гораздо больше учеников с множественными сенсорными нарушениями), ее руководство пришло к необходимости расширить здание школы и реорганизовать помещения внутри него, что было поддержано Министерством образования Нидерландов (Dijk, J. van, Janssen, M.; Nelson, C., 1993).

Задачей обучения и воспитания ребенка с множественными нарушениями, по ван Дайку, является **обеспечение наи-**

более высокого качества жизни ребенка и тех, кто его окружает. И это возможно только во взаимодействии с взрослым, при внимании и поддержке общей жизни всех членов семьи и взаимного интереса друг к другу (Van Dijk, 1987; 1989; Van Dijk, Nelson, 1997; 1999).

С 18 лет слепоглухой в Нидерландах может рассчитывать на пенсию по инвалидности, которая постепенно увеличивается и к двадцати трем годам достигает уровня среднемесячной заработной платы обычного жителя страны. Если слепоглухой продолжает жить в специальном учреждении, то большая часть его пенсии идет на оплату его пребывания там. Если слепоглухие дети не в состоянии усвоить программу школьного обучения, они переводятся в Институт для слепых детей с множественными дефектами, где наибольшее внимание педагоги уделяют обучению этих учеников навыкам самообслуживания, бытового труда и проведения досуга. По данным исследований 2004–2005 гг. (Vaal and Schipper, 2004; Evenhuis, 2004; Vaal and Deeg, 2005) в Нидерландах насчитывается от 35 000 до 40 000 слепоглухих людей (включая тех, у кого, помимо нарушений зрения и слуха, есть и другие физические и интеллектуальные нарушения), что составляет примерно 0,21% до 0,24% от общей численности населения страны.

О научных основах метода Яна ван Дайка в обучении слепоглухих

Методологические основы исследований Я. ван Дайка о психолого-педагогическом сопровождении слепоглухих детей складывались под влиянием философских и психологических традиций, распространенных в современном ему научном западноевропейском сообществе, которые постоянно дополнялись новейшими разработками и открытиями в области нейробиологии и специальной психологии, а также практическими данными исследований.

Для профессионального психолога, получившего образование в Нидерландах в середине XX века, традиционными основами культуры мышления стали экзистенциальная философия и теория развития ребенка Жана Пиаже.

Экзистенциальная философия, или философия существования [от лат. *existentia*] – направление, одним из предтеч которого считается датский философ С. Кьеркегор (1813–1855). Теория экзистенциализма стала широко распространяться в Европе в 30–40-е годы XX века и оказала сильное влияние на психологию в это время. Согласно идеям ряда

Конец ознакомительного фрагмента.
Для приобретения книги перейдите на сайт
магазина «Электронный универс»:
e-Univers.ru.