

Российская академия наук
Институт этнологии и антропологии
им. Н. Н. Миклухо-Маклая

ПОМОГАЮЩИЕ ТЕХНОЛОГИИ
В ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ
С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ:
ПРОШЛОЕ И НАСТОЯЩЕЕ

Москва
Неолит
2024

УДК 39, 376.1+371.8

*Работа подготовлена при финансовой поддержке
Российского научного фонда. Грант № 23–18–00214
«Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными
возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских
стран и Государства Израиль»*

Рецензенты: д. и. н. М. Г. Котовская, к. с. н. Н. В. Большаков

Ответственные редакторы-составители:
д. и. н. Е. Э. Носенко-Штейн, к. и. н. А. В. Фролова

Помогающие технологии в жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: прошлое и настоящее. Сборник статей / Отв. ред.-сост.: Е. Э. Носенко-Штейн, А. В. Фролова. — М.: Неолит, 2024. — 224 с.: ил.

ISBN 978-5-6049648-6-6

Книга представляет собой первое исследование, созданное в рамках проекта, посвященного новым технологиям и качеству жизни людей с ограниченными возможностями здоровья в постсоветских странах. Она знакомит читателя с общими проблемами использования помогающих технологий в различных ситуациях, в которых оказываются или могут оказаться люди с ОВЗ. Это изыскание является междисциплинарным, оно основано на современном эмпирическом материале, собранном авторами в разных областях гуманитарного и социального знания. Книга будет интересна ученым — этнологам, психологам, социологам и историкам, а также студентам, специализирующимся по соответствующим дисциплинам.

© Институт этнологии и антропологии РАН, 2024
© Коллектив авторов, 2024

Содержание

Е. Э. Носенко-Штейн, А. В. Фролова.
Введение, или Кому помогают помогающие технологии 7

I. Новые технологии: внедрение, инерция, попытки моделирования

Л. А. Торлопова-Пластинина. Цифровизация и ее влияние
на качество жизни людей с инвалидностью 15

О. А. Маслова, В. Ф. Пятин. Социально-технологическое
моделирование состояний инвалидности
и развитие эмпатии 49

II. Применение помогающих технологий: вызовы и ответы

Е. Э. Носенко-Штейн. Помогаящие технологии
для людей с нарушениями зрения в прошлом
и настоящем 79

А. И. Бугровский. Инерция институтов во взаимодействии
общероссийских общественных объединений и государства
в контексте социальной защиты лиц с инвалидностью 90

А. В. Фролова. Цифровизация повседневности
и качество жизни людей с ОВЗ
(по материалам Архангельского Севера) 111

Н. Ш. Тюрина. Образовательная вертикаль лиц с ОВЗ
и инвалидностью в РФ: от ранней помощи
до профессионального образования 123

Н. П. Миронова. Оценка вовлеченности членов команды
в работу по программе в зависимости от успешности
ребенка с инвалидностью 135

И. П. Сидорчук, Е. Г. Крысь. Пути улучшения условий
жизнедеятельности лиц с инвалидностью
в Республике Беларусь 148

Г. В. Скриган. Особенности общения подростков с нарушением
слуха в условиях развития электронных средств связи
(на примере Беларуси) 173

III. Экспедиционные впечатления и заметки

<i>И.С. Савин.</i> Топтанье на пороге цифровой эры: специальные технологии для людей с ОВЗ в Казахстане . . .	188
<i>Р.Ш. Кузнецова.</i> Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья в современной Абхазии: проблемы и некоторые способы их решения (впечатления от летних полевых исследований)	197
<i>Х.Р. Курова, Н.З. Куров.</i> Получение профессионального образования выпускниками с ОВЗ школ-интернатов Республики Адыгея (размышления после экспедиции) . . .	212
Приложение	217

Contents

Introduction: Do Assistive Technologies Assist Anybody? Elena
E. Nosenko-Stein and Alexandra V. Frolova 7

I. New Technologies: Implementation, Inertias, Modeling

Lubov A. Torlopova-Plastinina. Digitalization and its impact
on the quality of life of people with disabilities 15

Olga A. Maslova, Vasily F. Pyatin. SSocio-technological modeling
of disability and empathy development 49

II. Implementation of Assistive Technologies: Challenges and Responses

Elena E. Nosenko-Stein. Assistive technologies
for visually impaired people: past and PRESENT 79

Alexander I. Bugrovsky. The Inertia of Interaction Institutes
between All-Russian Societal Organizations and the Authorities
in the Context of Social Protection of Disabled Persons 90

Alexandra V. Frolova. Digitalization of Everyday Life
and Quality of Life for Disabled People
(Field-Materials from the Arkhangelsk Region) 111

Nadiya Sh. Tyurina. The Educational Vertical of People
with Disabilities in the Russian Federation: from Early Care
to Vocational Education 123

Natalia P. Mironova. Estimating Involvement of the Team's
Members in Research Program Depending on Disabled Child's
Success 135

Irina P. Sidorchuk, Elena G. Krys. Improvement of Conditions
of Lives for Disabled Persons in the Republic of Belarus 148

Galina V. Skrigan. Specifics of Communication of Teenagers
with Hearing Impairments in the Situation of Electronic Means
of Communication in Belarus 173

III. Field Impressions and Notes

Igor S. Savin. Trampling on the threshold of the digital era: special
technologies for people with disabilities in Kazakhstan 188

<i>Rita Sh. Kuznetsova. Disabled Child Educating in Contemporary Abkhazia: Problems and Some Ways of Their Solution (Impressions after Summer Fieldwork Season)</i>	197
<i>Hariet R. Kurova, Nurby Z. Kurov. Obtaining professional education by graduates from boarding schools of the Republic of Adygea (reflections after the expedition)</i>	212
Appendix	217

Введение, или Кому помогают помогающие технологии¹

Е. Э. Носенко-Штейн

*д. и. н., главный научный сотрудник,
Институт востоковедения РАН, Москва, Россия*

А. В. Фролова

*к. и. н., старший научный сотрудник,
Институт востоковедения РАН,
Институт этнологии и антропологии РАН,
Москва, Россия*

Аннотация. В этой вводной заметке ответственные редакторы новой книги предлагают общие рамки изучения ассистивных технологий для людей с ограниченными возможностями здоровья в прошлом и в настоящем, а также представляют структуру книги и поднимаемые в ней проблемы.

Ключевые слова: помогающие технологии, инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, цифровизация

Introduction: Do Assistive Technologies Assist Anybody?

Elena E. Nosenko-Stein,

Moscow, Russia

Alexandra V. Frolova,

Moscow, Russia

Abstract: In this Introduction Chief Editors of the new book present general frames of researching assistive technologies for disabled people in

¹ Работа выполнена при поддержке Российского научного фонда. Грант № 23–18–00214 «Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

past and present, as well as the book's structure and main problems under consideration by the contributors.

Keywords: assistive technologies, disability, disabled people, digitalization

История медицины, в том числе здоровьесбережения, оказание разного рода медицинских услуг, включая магические приемы, народную и нетрадиционную медицину, насчитывает многие тысячи лет, а история приспособлений и приемов, призванных облегчать жизнь людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), значительно короче и, если так можно выразиться, беднее (Thomas 2007; Clapton, Fitzgerald 2012). Говорить о существовании примитивных помогающих / ассистивных технологий с уверенностью мы можем только со времен раннего Средневековья. Это было связано не только и не столько с развитием науки и техники вообще, но и с отношением к инвалидности как к явлению и людям с ОВЗ на протяжении веков.

Тут нелишне вспомнить, что в архаических культурах физические и ментальные нарушения и дефекты, а также тяжелые заболевания часто воспринимались как связанные с имманентными, обычно негативными качествами личности (злым нравом, склонностью к насилию и т. п.). Носители же таких нарушений соответственно воспринимались как не просто другие, но чужие, несущие опасность и угрозу для всего коллектива, и противопоставлялись как «не люди» (или не вполне люди). Более того, в Древней Греции и Риме человек с инвалидностью не мог быть гражданином. Впоследствии инвалидность, серьезные дефекты и нарушения функций организма, а также и тяжелое заболевание стали рассматривать в контексте кары за грех (свой или совершенный предками), нарушение кармического закона и т. п. в зависимости от историко-культурного контекста. Определенные исключения, такие как почитания слепого Гомера в античности, а также «безумцев» у некоторых североамериканских индейцев, картину в целом не меняют.

Поэтому социум не всегда стремился оказывать помощь людям с такими нарушениями, они оставались внутри семьи, нередко были вынуждены нищенствовать или жить за счет благотворительности (Муравьева 2011). Если же учесть низкий уровень

развития технологий в течение многих столетий, то приспособления, помогающие таким людям, были весьма немногочисленными: костыли или трость / палка — (опорная для людей с нарушенной координацией движения или более длинная «ощупывающая» для незрячих), слуховая трубка для глухих, несложные примитивные протезы, которые чаще выполняли декоративную, нежели помогающую функцию, и т. п.

С распространением христианства постепенно меняется отношение и к людям с инвалидностью. К концу XIII в. относится информация о появлении в Италии очков, существовании у Папа Римского Гонория IV кресла-коляски (Metzler, 2006; Metzler, 2013). На Руси в эту же историческую эпоху на людей с различными видами нарушений смотрели как на «божьих людей», окружая их ореолом сакральности, что в дальнейшем сформировало культ почитания юродивых. Общественное призрение сосредоточивалась в основном в то время в монастырях и церквях, о чем упоминается и в «Повести временных лет» (1074 г.). Это способствовало возникновению приютов в Киевской Руси, а затем и в Московском государстве. Первый такой дом возник в XI в. при Киево-Печерской лавре.

Серьезные изменения начали происходить с эпохи Просвещения с XVIII–XIX вв. Сначала в Западной Европе под воздействием гуманистических идей, а затем под влиянием некоторых изобретений, сделанных в рамках первой промышленной революции. Появляются более совершенные протезы конечностей, распространяются очки и увеличивающие линзы для слабовидящих, делаются попытки печати текстов линейно-выпуклым шрифтом (повторяющим начертания букв и цифр) для незрячих и пр. В XIX в. во Франции Луи Брайлем был изобретен точечно-выпуклый шрифт, который быстро распространился в разных странах (включая создание специальных типографских машин, шрифтов и др.), появляются и кодифицируются разные системы жестовых языков, совершенствуются протезы. Вместе с тем в эпоху индустриализации с ее жесткими условиями труда, высоким уровнем безработицы люди с инвалидностью были, как правило, исключены из процесса массового производства, поэтому часто рассматривались как «обуза» для родственников

или общества, особенно в крестьянских культурах и культурах городских низов.

Положение начало меняться в XX в., и это было связано не только с дальнейшим развитием науки и техники, но также с тем, что в результате двух мировых войн многие общества столкнулись с огромным числом людей, серьезно пострадавшим физически и / или психически в результате военных действий, в том числе применения оружия массового поражения, а также голода, эпидемий, жестокого обращения и пр. (Disabled Veterans 2000: Bernstein 2014). Так, в 1921 г. появляется и быстро распространяется белая трость для незрячих, изобретаются первые аналоговые слуховые аппараты, новые протезы, в какой-то степени восстанавливающие утраченные функции. Успехи медицинских технологий также помогают в ряде случаев частично, а иногда полностью восстановить утраченные функции (замена помутневшего хрусталика, кохлеарная имплантация, изобретение новых медицинских препаратов, помогающих при многих тяжелых заболеваниях, которые вели к инвалидизации или к летальному исходу, — туберкулез, бронхиальная астма, сердечно-сосудистые заболевания и пр.). Борьба инвалидов за свои права, начавшаяся в 1960-е гг. в США и быстро распространившаяся сначала в странах Глобального Севера, а затем и в других странах в рамках борьбы различных меньшинств (расовых, гендерных, этнических), способствовала изменению отношения к людям с ОВЗ, выработке соответствующих законодательных актов, а также появлению новой междисциплинарной области знания — Disability Studies (обзоры моделей и подходов, существующих в этой области знания, весьма многочисленны; есть подобные на русском языке: Романов, Ярская-Смирнова 2010; Ендальцева 2018).

Однако подлинная революция в области ассистивных / помогающих технологий произошла совсем недавно — с появлением и распространением цифровизации, которая позволяет многим людям с ОВЗ получать доступ к более качественному образованию, осваивать новые, ранее им не доступные профессиональные компетенции, иметь возможность коммуникации не только внутри «инвалидного гетто», но и с условно здоровыми людьми, радоваться различным видам досуга и пр.

Некоторым из этих явлений и процессов и посвящен этот новый предлагаемый читателям сборник статей. В последние два-три десятилетия в нашей стране появилось немало работ, посвященных как теоретическим вопросам изучения инвалидности, так и конкретным проблемам людей с ОВЗ, в том числе использованию различных технологий, помогающих этим людям. К сожалению, нередко они имеют описательный характер, когда в них иллюстрируется определенная проблема, иногда на конкретном, региональном материале, либо такие работы бывают декларативными, заявляющими об очевидности ситуации.

В этой книге мы стремились уйти от этих недостатков, представленные в ней работы посвящены теоретическим проблемам применения помогающих технологий (не только в сфере цифровизации и ее моделирования, но и в других сферах жизни) либо основаны на современном эмпирическом материале, собранном авторами в разных областях гуманитарного и социального знания.

При этом нам приходится сделать несколько оговорок. В научной и не только научной среде в нашей стране ведется оживленная дискуссия относительно правомерности употребления терминов «инвалид», «человек с инвалидностью», «человек с ограниченными возможностями здоровья», «человек с особыми потребностями» и производных от них, а также о некоторых других, «незрячий» или «слепой» и т. д. Мы стремились избегать термина «инвалид», поскольку он стал восприниматься многими людьми как пейоративный и даже оскорбительный. Но в тех случаях, когда речь идет об официальных документах, различных законодательных актах, сайтах Росстата, министерств и ведомств, этого термина избежать не удастся. Кроме того, далеко не все исследователи делают различие между обозначениями «человек с инвалидностью» и «человек с ограниченными возможностями здоровья», многие критикуют все эти термины, например, указывая, что ограничения по здоровью или особые потребности есть практически у всех. Углубление в дискуссию по поводу терминологии не входит в нашу задачу, поэтому мы решили оставить в книге разные термины, по возможности избегая только термина «инвалид». То же касается терминов «нарушения», «расстройства» и им подобных, которые некоторые исследователи считают медикалистскими.

Однако стоит напомнить, что инвалидность — комплексное явление, имеющее все же биомедицинские корни, и оформление соответствующего статуса со всеми полагающимися льготами, выплатами и пр. в нашей стране и за рубежом начинается с посещения медицинского учреждения. Соответственно, и без таких терминов при описании целого ряда ситуаций не обойтись. Это касается также и некоторых терминов, от которых в настоящее время решительно отказались, — «глухонемой» и «слепой». Если речь идет о прошлом, когда эти термины широко использовались, в том числе в названиях благотворительных организаций, приютов и пр., а также тех, что остаются и в наше время в названиях Всероссийского общества слепых и связанных с ним реабилитационных центров, то такого словоупотребления было не избежать. Все это лишний раз доказывает, что в отечественной науке дискурс открыт и в изучении инвалидности еще предстоит разработать корректные с научной точки зрения обозначения явлений и процессов.

В первом разделе книги размещены статьи, посвященные общим проблемам использования помогающих технологий в различных ситуациях, в которых оказываются или могут оказаться люди с ОВЗ. В статье Л. А. Торлоповой-Пластининой поднимаются общие вопросы цифровизации разных аспектов жизни, а также ее воздействия на качество жизни людей с ОВЗ. Статья О. А. Масловой и В. Ф. Пятина посвящена проблемам социального моделирования различных «видов» инвалидности и формированию эмпатии в российском обществе.

Во второй раздел вошли работы, посвященные конкретным вопросам помогающих технологий. Так, Е. Э. Носенко-Штейн рассказывает о некоторых технологиях для людей с нарушениями зрения в прошлом и настоящем, а также о некоторых людях, благодаря которым эти технологии получили распространение. А. И. Бугровский в своей работе говорит об инерционных процессах, которые продолжают существовать в России во взаимодействии государственных структур и общественных организаций для инвалидов, ограниченно использующих в своей деятельности ассистивные технологии. А. В. Фролова на материалах Архангельского Севера рассматривает применение новых

технологий для улучшения качества жизни людей с инвалидностью. Н. Ш. Тюрина анализирует актуальное состояние образовательной вертикали лиц с ОВЗ и инвалидностью в РФ, от ранней помощи до профессионального образования; Н. П. Миронова, основываясь на эмпирическом исследовании, предлагает анализ вовлеченности разных членов «команды», действующей в целях оказания помощи ребенку-инвалиду. Статья И. П. Сидорчук и Е. Г. Крысь содержит обзор различных законодательных актов, действующих в Республике Беларусь и направленных на улучшение качества жизни людей с ОВЗ, включая применение новых технологий. Г. В. Скриган провела опросы среди подростков с нарушениями слуха в Беларуси и изучила особенности коммуникации этих подростков с помощью электронных средств связи.

Третий раздел книги содержит небольшие заметки, посвященные экспедиционным впечатлениям, касающимся проблем людей с ОВЗ в Абхазии (Р. Ш. Кузнецова), Казахстане (И. С. Савин) и Республике Адыгея (Х. Р. Курова, Н. З. Куров). В эти регионы исследователи ездили в 2023 г., ими был собран предварительный полевой материал.

Эта книга — первая, созданная в рамках проекта, посвященно-го новым технологиям и качеству жизни людей в постсоветских странах; в дальнейшем его участники предполагают продолжить свои теоретические и эмпирические исследования, привлекая специалистов из разных стран и областей знания.

Список литературы

1. *Ендальцева А. С.* Disability Studies и поиски «чистой» модели: прошвы, невозможность и пространство: между Глобальным Югом и Глобальным Севером // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (теория, репрезентация, практики) / Отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 43–74.
2. *Муравьева М. Г.* Калеки, инвалиды или люди с ограниченными возможностями: обзор истории инвалидности // Журнал истории социальной политики. 2011. Т. 10. № 2. С. 151–166.
3. *Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.* Инвалид и общество: двадцать лет спустя // Социологические исследования. 2010. № 9. С. 50–58.

4. *Bernstein F.* Prosthetic promise and Potemkin limbs in late-Stalinist Russia // *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life* / Ed. By Rasell M. and E. Iarskaia-Smirnova. Oxford: Routledge, 2014. P. 42–66.
5. *Clapton J., Fitzgerald J.* The History of Disability: A History of «Otherness». How disable people have been marginalized through the ages and their present struggle for their human rights // *New Renaissance Magazine*. 2012. 7 (1)
6. *Disabled Veterans in History* / Ed by Gerber D.F. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000. 348 p.
7. *Metzler I.* Disability in Medieval Europe: Thinking about Physical Impairment in the High Middle Ages, c. 1100 – c. 1400. New York: Routledge, 2006. 355 p.
8. *Metzler I.* A Social History of Disability in the Middle Ages: Cultural Considerations of Physical Impairment. New York: Routledge, 2013. 336 p.
9. *Radley A.* Portrayals of Suffering: On Looking Away, Looking At, and the Comprehension of Illness Experience // *Body and Society*. 2002. 8 (3). P. 1–23.
10. *Thomas C.* Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007. 213 p.

I. НОВЫЕ ТЕХНОЛОГИИ: ВНЕДРЕНИЕ, ИНЕРЦИЯ, ПОПЫТКИ МОДЕЛИРОВАНИЯ

Цифровизация и ее влияние на качество жизни людей с инвалидностью

Л. А. Торлопова-Пластинина

*младший научный сотрудник, НИ ТГУ, ФсФ,
Лаборатория трансдисциплинарных исследований
познания, социальных практик и языка, Томск, Россия*

Аннотация. В статье рассматривается устройство цифрового общества, включая его концептуальные основания и характеристики, а также его вызовы, риски и возможности для улучшения качества жизни людей с инвалидностью или ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Существующую модель цифрового общества, основные элементы которой: коммуникационные сети, данные, алгоритмы и платформы — предлагается дополнить значимым понятием, предложенным Д. Лаптон, — «цифровая идентичность», поскольку индивид является также неотъемлемой частью общества, помимо институций, других неодушевленных акторов и различных социальных отношений. Кроме того, в общих чертах рассматриваются барьеры цифровой среды в контексте инклюзии и потенциальные способы их преодоления.

Ключевые слова: цифровизация, инвалидность, качество жизни, люди с ОВЗ, цифровое общество

Digitalization and its impact on the quality of life of people with disabilities

L. A. Torloпова-Plastinina

Tomsk, Russian Federation,

Junior Research Fellow,

*National Research Tomsk State University, Faculty of Philosophy,
Transdisciplinary Research Laboratory of cognition, social practices
and language*

Abstract. The article examines the ecosystem of digital society, including its conceptual foundations and characteristics, as well as its challenges, risks and opportunities for improving the quality of life of people with disabilities. The existing model of digital society, the main elements of which are communication networks, data, algorithms and platforms, is proposed to be supplemented with the significant concept of D. Lupton “digital identity”, since the individual is also an integral part of society, in addition to institutions, other inanimate actors and various social relations. It also outlines the barriers of digital environment in the context of inclusion and potential ways to overcome them.

Keywords: digitalization, disability, quality of life, people with disabilities, digital society

Введение

Значимость цифровых технологий в современных реалиях неоспорима для повседневности каждого из нас, в том числе для повышения качества жизни людей с инвалидностью. Данная статья представляет собой обзор теоретических исследований о преобразовании социальной реальности в связи с цифровым прогрессом, а также является продуктом осмысления того, как современное общество с учетом обозначенных феноменов через теоретические концепты встречается с вызовами (не)доступности окружающей среды для различных социальных групп, представляющих человеческое разнообразие, на примере социально уязвимой группы — людей с инвалидностью.

Виртуальность расширяет представления о реальности и возможности присутствия человека в пространстве, а также меняет скорости реализации различных потребностей индивидов и общества. Как изменения, связанные с технологическим прогрессом и появлением цифровой среды, влияют на качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), чья мобильность, коммуникативность и т. п. во внешнем мире может быть затруднена или замедлена? Как цифровые технологии влияют на качество жизни людей с инвалидностью? Помимо ответов на эти частные вопросы, представляется важным сначала более подробно разобраться в том, что такое цифровой мир в целом и как его воплощение влияет на жизнь человека как такового, поскольку цифровая эпоха находится только в процессе осмысления представителями различных дисциплин и направлений в науке. В настоящее время исследовательских материалов о развитии цифрового общества становится все больше как в технических, прикладных дисциплинах, так и в социально-гуманитарном секторе знания. В том числе достаточно внимания уделяется описанию возможностей *использования* цифровых технологий. А технологический прогресс тем временем движется значительно быстрее человеческой мысли. Это тот случай, когда воплощенный результат мыслительной деятельности «творца» развивается быстрее, чем способен его источник. Примером тому за последние год-полтора являются нейросети и функционирование искусственного интеллекта. В связи с этим перед человечеством встают глобальные вопросы о самоопределении и возможных сценариях будущего планеты. Посему важно в целом обозначить, что известно на сегодня о том, где мы как вид оказались и как мы в этой реальности живем.

Исследования цифрового пространства активно набирают обороты, в том числе в русскоязычном научном дискурсе (Добринская 2021; Вершинина, Лядова 2020; Смирнов 2021; Чернавин 2021 и др.). Вокруг этой тематики собраны работы об изменениях в экономике цифрового общества, инновациях, также о культуре¹, искусстве (например, активное развитие цифровой

¹ (Галкин 2013; Войскунский 2019; Самаке 2020; Шаповалова 2020; Фирсова, Данилина и др. 2021).

живописи² и иных форм визуального искусства³, как и аудиального)⁴ и прикладном дизайне; о здравоохранении, школьном, высшем и дополнительном образовании, и о других⁵ проявлениях человеческой деятельности в цифровом мире. А в рамках проекта, поддержанного Российским научным фондом «Цифровые технологии и качество жизни людей с ОВЗ: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль», с 2023 г. проводится русскоязычное эмпирическое исследование о возможностях применения благ цифровой эпохи в повседневности людей с инвалидностью, представляющее собой один из первых проектов по данной тематике. Разумеется, список авторов и направлений не ограничивается только вышеуказанными, но дает некоторое общее видение об исследованности данной проблематики. Научная новизна и первая задача этой статьи заключается в предложении дополнить существующую модель цифрового общества, основные элементы которой: коммуникационные сети, данные, алгоритмы и платформы — значимым понятием, предложенным Д. Лаптон, — «цифровая идентичность», поскольку индивид является также неотъемлемой частью общества, помимо институций, других неодушевленных акторов и различных социальных отношений. Кроме того, вторая задача этого

² Цифровая живопись. Примеры работ мастеров Digital painting // «МедиаСвод». URL: [https://mediasvod.ru/tsifrovaya — zhivopis — primery — rabot — masterov — digital — painting — v—zhanre — kontsept — art/](https://mediasvod.ru/tsifrovaya-zhivopis-primery-rabot-masterov-digital-painting-v-zhanre-kontsept-art/) (дата обращения: 13.09.23); Миры гуманного воображения и страха перед будущим создает цифровой художник Евгений Казанцев // «МедиаСвод». URL: [https://mediasvod.ru/evgenii — kazancev — art/](https://mediasvod.ru/evgenii-kazancev-art/) (дата обращения: 13.09.23).

³ Виды визуального искусства в цифровой реальности // «МедиаСвод». URL: [https://mediasvod.ru/digital — art — ili — vizualnoe — tsifrovoe — iskusstvo/](https://mediasvod.ru/digital-art-ili-vizualnoe-tsifrovoe-iskusstvo/) (дата обращения: 13.09.23).

⁴ О цифровом искусстве (Белозеров, Селина 2020; Исаева 2017 и др.) и прикладном дизайне.

⁵ Имеются и другие области, среди них: работы об изменениях в экономике цифрового общества (включая виртуальные места торговли и электронные деньги, банковский сектор) (Апатова 2018; Павлинов и др. 2019; Быканова 2022; Романов, Хубулова 2022); о прикладном дизайне (Зубарева 2021), о высокотехнологическом производстве и инновациях (прикладной журнал: Цифровое производство глазами производителей); о здравоохранении (Карпов 2016); о школьном, высшем и дополнительном образовании: (Кузнецова 2020; Санько 2020; Уваров 2019) и др.

исследования — обозначить наиболее часто встречающиеся вызовы, сложности, как и преимущества в использовании цифровой среды людьми с инвалидностью или ОВЗ.

Цифровизация и пространства виртуальной реальности даруют любому человеку, имеющему необходимый девайс и доступ к Интернету, огромные просторы для самовыражения, реализации своих возможностей, общения, выстраивания связей и отношений, как личных, так и профессиональных, бытовых и др., что, несомненно, значительно повышает качество жизни пользователей. К слову, около 40% жителей планеты еще не имеют доступа к Интернету (Добринская, Мартыненко 2019), а значит, исключены из многослойного контекста глобального общества, его ресурсов и соответствующего качества жизни.

Понятие «качество жизни» и модели инвалидности

Качество жизни является комплексной социальной категорией, которая охватывает широкий спектр сфер человеческой деятельности, включая в себя как материальные блага, так и духовные. В положительном ключе это и включенность в социальные связи на разных уровнях (семья, дружеские контакты, различные сообщества, трудовой коллектив и др.), и в целом удовлетворяющее положение в социуме; доступность реализации прав и свобод (разных видов деятельности, доступа к образованию, выбора профессии, голоса и пр.), а также — благоприятные условия внешнего окружающего мира (от географического положения и страны до двора дома и инфраструктуры услуг); и состояния здоровья самого индивида (физического и психического), и связанные с этим бытовые следствия, и уровень комфорта повседневной жизнедеятельности. Улучшение показателей этой смысловой единицы социума на данном этапе связано с ростом инклюзии и устранением/уменьшением неравенств, социальных разрывов. Будь то дистанции между городскими и сельскими жителями, между представителями различных экономических страт; гендерные

конфликты, а также исключение из широкого социального поля людей с различным уровнем здоровья и повседневного самочувствия. При этом порядка 15% населения планеты — люди с инвалидностью или ОВЗ⁶, и в них сокрыт социальный потенциал, раскрытие которого зависит от вклада гражданского общества в доступность окружающего мира для уязвимых социальных групп.

Определение понятия инвалидности разнится в зависимости от модели его восприятия. Наиболее длительно главенствующая в человеческой истории медицинская модель представляет инвалидность как дефект или болезнь, требующие вмешательства и патернализма со стороны системы здравоохранения и органов социального обеспечения. Социальная модель представляет инвалидность как конструкт, изменяющийся в зависимости от конкретного историко-культурного контекста (Носенко-Штейн 2018; Ендальцева 2018; Романов, Ярская-Смирнова 2006). **Техническая** (технологическая) **модель инвалидности** пока содержит в себе элементы утопии, ее сторонники утверждают, что в будущем люди с инвалидностью будут принципиально отличаться от условно здоровых лишь объемами и формами использования технологических девайсов (Ярская-Смирнова, Большаков 2018).

На сегодняшний день цифровизация уже является «социальным фактом» современной культуры (Добринская 2021), поскольку технологии не только включаются в существующие общественные процессы, но также стимулируют новые социальные практики, связи и отношения. Например, мы можем «подружиться» с человеком онлайн, никогда прежде его не встречая, — через подписку в социальных сетях; и, возможно, даже без непосредственного общения, узнать подробности из жизни человека — через посты и иные формы публикаций в его профилях. Разумеется, это значительно влияет на жизнь людей, в частности и людей с инвалидностью, многие из которых используют альтернативные способы коммуникации, восприятия, мобильности. В этих случаях связь с миром через Интернет и иные различные технологии значительно

⁶ Всемирный доклад об инвалидности ВОЗ 2011 г. (World report on disability 2011 by World Health Organization). URL: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability> (дата обращения: 01.08.23).

расширяет возможности повседневной жизнедеятельности людей с инвалидностью и их окружения. Примером такого расширения возможностей для людей с нарушением зрения является создание онлайн-декодера шрифта Брайля⁷, который при вводе комбинации точечных символов распознает их в виде текста. Этот инструмент помогает перевести актуальную незрячим литературу со специфического языка символов, который вопреки расхожему представлению доступен далеко не каждому человеку с нарушением зрения. Затем текст может быть переведен в аудио- или видеоформат с помощью иных инструментов. На том же интернет-ресурсе возможно конвертировать любой русскоязычный текст и в формат шрифта Брайля, что значительно расширяет объемы доступной литературы, помимо источников в специализированной онлайн-библиотеке. Кроме того, за последние десятилетия разработаны различные голосовые ассистенты и синтезаторы речи, эволюционировавшие от роботизированных голосов в привычно человеческие; скринридеры (голосовые программы чтения с экрана), в том числе программные обеспечения, которые способны распознавать и расшифровывать даже изображения.

Далее представлен очень краткий обзор упомянутых выше концепций, значимых для разработки теоретических рамок социальных исследований, направленных на обеспечение инклюзивного цифрового общества и поддержку индивидуальных потребностей людей с инвалидностью.

«Цифра» — это мир, в котором мы уже живем

Еще М. Кастельс, З. Бауман и др. говорили о текучести общества и его социальных процессов. Параллельно развивалось обширное

⁷ Шрифт по системе Брайля — рельефно-точечный тактильный шрифт, который был создан в 1824 г. французским незрячим педагогом специально для чтения и письма людьми с нарушением зрения. Для отображения букв по системе Брайля используются всего шесть точек, которые располагаются в два столбца. Рельефно-точечный текст обычно пишут с одной стороны листа, поскольку точки прокалываются для того, чтобы их можно было ощутить тактильно. Подробнее по URL: <https://tiflocentre.ru/calculator-braille-dekoder.php> и <https://tiflocentre.ru/calculator-braille-converter.php> (дата обращения: 21.12.23).

направление STS (Science and technology Studies) — исследования науки и технологий, в русле которого также присутствуют теоретические концепты, связанные с восприятием социального через метафору агрегатных состояний, например, понятие текучести у Дэ Лаэт и А. Мол, подробно проанализированные в работе «Объекты и пространства» Дж. Ло (Ло 2006). С течением времени и ускорением прогресса человечество все быстрее приближается к кардинальным изменениям в своей повседневности в связи с активным ростом и различными проявлениями современных технологий. В последние десятилетия ощутимо увеличилось число и разнообразие способов использования цифрового пространства. Даже онлайн-девичники и иные семейные или личные праздники, как и корпоративы, например новогодний бум корпоративов онлайн в 2020 г. на фоне пандемии COVID-19. В связи с этим важно подробнее познакомиться с самой сутью цифрового пространства, чтобы полнее осознавать тот виртуальный мир, в котором мы все уже живем.

Экосистема (устройство) цифрового мира и общества

Понятие «**цифровой**» относится к информационно-коммуникационным технологиям и описывает данные, выраженные при помощи чисел, а именно двух конкретных — 1 и 0. Отсюда название «двоичная система» в описании передачи данных с помощью компьютера или иной техники со схожими функциями и возможностями. Все данные, будь то слова, изображения или звуки, переформатируются в набор единиц и нолей с их определенной последовательностью в конкретном случае. А «цифра» — это двоичная информация, выводимая из компьютера или терминала. С технической точки зрения термин «цифровой» используют для обозначения типа сигналов и данных в электронике с дискретной регистрацией аналоговых значений⁸.

⁸ Понятие «цифровой» // Справочник технического переводчика. URL: https://technical_translator_dictionary.academic.ru/268992/%D1%86%D0%B8%D1%84%D1%80%D0%BE%D0%B2%D0%BE%D0%B9_ (дата обращения: 24.09.23).

В противоположность ему встречается прилагательное **«аналоговый»**, т.е. относящийся к материальному миру и представляющий собой непрерывную передачу информации в коммуникационной сфере (в отличие от дискретной–импульсной передачи информации в цифровом виде)⁹.

В XX–XXI вв. цифровые технологии представляют собой довольно широкий спектр изобретений: это и искусственный интеллект и машинное обучение; высокоскоростной интернет; интернет вещей и сами носимые устройства; «умные» дома и интегрированные промышленные сети; дополненная реальность и 3D-печать; виртуальная реальность; киберфизические системы и нейротехнологии с принципиально новым механизмом взаимодействия человека и робототехники. Для реализации многих из этих технологий за последние десятилетия XX — начало XXI в. была проделана серьезная работа по трансформации и переводу данных из материального в виртуальное пространство. В первую очередь через **оцифровку** (Digitization) — как процесс превращения аналоговых данных и рабочих процессов в цифровой формат. Понятие **цифровизации** (Digitalization) отличается по значению. Это — социально-технический глобальный процесс по внедрению цифровых технологий во все сферы человеческой жизни. В некоторых русскоязычных исследованиях встречается транскрибированное понятие — дигитализация.

С точки зрения инклюзивности, если рассматривать мир до существования Интернета и после, то распространение информации в цифровом виде за счет своей «вирусности» и доступности представляет колоссальное расширение возможностей для людей с различными видами инвалидности, в частности связанными с трудностями в передвижении по городу и даже по дому, как в случае с дисфункцией опорно-двигательного аппарата. Обилие информации в оцифрованном виде позволяет любому человеку, кому доступен хотя бы один канал восприятия двумерной реальности, виртуально путешествовать по всему миру. На данный момент развития технологий речь идет об аудиальном и визуальном доступе, во втором случае — как

⁹ Там же.

в виде статичного или подвижного изображения (фото, иллюстрации и видео), так и текста.

В то же время, «как отмечает Артем Плаксин (руководитель некоммерческой ИТ-лаборатории RHVoice Lab, занимающейся созданием новых голосов для одноименного российского синтезатора речи — *Прим. авт.*), отечественное ПО на 90% проигрывает в инклюзивности любому западному (по крайней мере, на 2021 г. — *Прим. авт.*). Так, система 1С — полностью недоступный для незрячих и слабовидящих людей продукт. И руководство компании пока не видит причин сделать его доступным. Хотя ПО нередко используют для работы колл-центров, где незрячие люди вполне могли бы реализоваться»¹⁰.

В целом мы говорим о цифровых феноменах: мир, реальность, пространство, общество, среда, идентичность — как о том, внутри или вокруг чего разворачиваются определенные жизненные процессы гибридного характера. Они включают как одушевленных, так и неодушевленных субъектов действия и восприятия. Бр. Латур, стоящий у истоков акторно-сетевой теории (АНТ), называет всех включенных в спонтанно сформировавшуюся гибридную «сеть» подобного плана (как НКО-лаборатория RHVoice Lab) акторами (Latour 2005). Цифровизация как дополнение прежней «аналоговой» реальности, становящееся все более автономным, включает в себе перспективы и некоторые сложности, нюансы, требующие фокуса и общественного контроля или хотя бы просвещения пользователей (как делает Д. Лаптон в своей книге о персональных данных).

Под **цифровым обществом** понимается современная форма информационного общества в русле цифровой трансформации всех доступных для этого социальных сфер. В его рамках основное и преимущественное значение имеет оцифрованная информация или уже созданная в «цифре». Именно эта информация выступает ключевым ресурсом в глобальных социально-экономических процессах, а пространством ее передвижения и действия является электронная виртуальная среда.

¹⁰ Об инклюзивности российского ПО. URL: <https://habr.com/ru/companies/selectel/articles/572620/> (дата обращения: 16.12.23). Публикация материала от 12.08.2021.

Основные фокусы изменений общества в связи с процессами цифровизации следующие: 1) в коммуникации — появление социальных сетей, мобильных приложений и других цифровых инструментов, изменивший способы взаимодействия и обмена информацией между людьми; 2) трансформация культуры и искусства: эволюция медиаиндустрии произошла благодаря появлению новых форматов развлечений, изменению способов распространения и потребления культурной продукции; 3) информация в целом становится ключевым ресурсом; 4) влияние на повседневную жизнь произошло в виде существенных изменений в трудоустройстве и получении новых профессиональных компетенций, образовании, здравоохранении, развлечениях и других аспектах нашей жизни, куда интегрировались цифровые технологии.

Одним из ярких примеров современных технологий, сочетающих в себе материю и «цифру», является комплекс устройств для альтернативной коммуникации. «Айтрекер — это небольшое устройство, которое крепится на компьютер или ноутбук с помощью магнитной ленты. (Он) считывает движения глаз пользователя и может полностью заменить мышь и клавиатуру при работе с компьютером, а также может использоваться ... как устройство для игр и развивающих занятий... Движение взгляда приравнивается к движению курсора, фиксация взгляда — к нажатию кнопки мыши»¹¹. Эта ассистивная технология изначально разрабатывалась и до сих пор активно используется как устройство альтернативной и дополнительной коммуникации для людей с ДЦП, с параличом, затронувшим голосовые связки; а также для людей после инсультов, ДТП и др. Иногда оно актуально для «невербальных детей», например с расстройством аутистического спектра (РАС). Стоит отметить, что далее айтрекер стал использоваться и профессиональными геймерами для увеличения скорости реакции и эффективности в игре.

¹¹ «LINKa. доступными словами» <https://linka.su/news> и «Вебинар. Все о LINKa. смотри: как установить и использовать» <https://www.youtube.com/watch?v=P7gL4TVN8Ks&t=10s>.

Проблематика и вызовы цифрового общества: от ретроспективы к перспективам

Внедрение инноваций (Rogers 2003) — это постепенный комплексный социокультурный, экономический и социополитический процесс. В современности существуют разные модели инновирования и внедрения новых технологий в более традиционные процессы. Наглядным примером традиционного подхода в ретроспективе является развитие электронно-вычислительной техники и создание мировой сети Интернет. Так, в 1940-х гг. в нескольких странах параллельно были созданы первые компьютеры. К 1960-м гг. военная промышленность разработала прототип Интернета для новых способов коммуникации. К 1969 г. была не просто составлена сеть между двумя компьютерами, а между двумя первыми узлами сети ARPANET, находившимися на расстоянии 640 км — в Калифорнийском университете Лос-Анджелеса (UCLA) и в Стэнфордском исследовательском институте (SRI), — провели сеанс связи. И только к 1980-м гг. Интернет стал коммерческим продуктом и начал свое постепенное распространение по планете для широкой аудитории (Торлопова, Голдовская 2023). Сейчас во многих странах доступ к Интернету — это базовая очевидная норма.

Как уже было сказано, люди, которые в наши дни не имеют доступ в глобальную Сеть и к иным цифровым технологиям, остаются изолированными от глобального общества. В то же время, напротив, многие самозанятые, работающие онлайн, пишут в профилях своих социальных сетей, что работают «по всему миру», добавляя — «в удаленном формате». В соседнем от РФ Кыргызстане, по данным на 2023 г., статус самозанятых в цифровой индустрии учитывается даже для иностранных граждан, которые могут получить официальный статус «цифровой кочевник»¹². А инклюзивная коллаборация ряда НКО и активистов

¹² Статус цифрового кочевника // Министерство экономики и коммерции Кыргызской Республики. URL: <https://mineconom.gov.kg/ru/direct/385/395> (дата обращения: 19.11.23).

проводит мероприятия с уже устоявшимся с 2022 г. слоганом «Парка высоких технологий»: «Живи в Кыргызстане — работай по всему миру»¹³.

Ускорение и резкое масштабирование внедрения цифрового пространства в человеческую повседневность произошло не так давно в рамках так называемой «Великой перезагрузки» и возникновения «новой нормальности» (Schwab, Malleret 2020), в связи с пандемией COVID-19. Во время локдауна в 2020 г. доступ к социальным инфраструктурам через цифровую среду, даже тем, что ранее функционировали исключительно в режиме «ин-лайф» («вживую»), стало не только инклюзивной возможностью, но жизненной необходимостью, обеспечивавшей безопасность как здоровья любого человека, так и личных данных — людей с инвалидностью, вкупе с автономностью последних. Это привело к всеобщей потребности в углублении и развитии «цифрового общества», а также к более пристальному вниманию инклюзивности онлайн-пространств для разных социальных групп.

Чтобы ответить на вопрос о том, что представляет собой цифровая реальность и из чего она соткана, важно познакомиться с четырьмя базовыми понятиями, на которые указывают различные российские и зарубежные исследователи (Добринская 2021; Selwyn 2019). Концепт цифрового общества предлагается рассмотреть через «совокупность элементов его технологической инфраструктуры» — коммуникационные сети, большие данные, алгоритмы и платформы (Добринская 2021; Смирнов 2021 и др.).

Коммуникационные сети и данные

Сети представляют собой «единое цифровое пространство, состоящее из подключений друг к другу цифровых устройств с циркулирующими между ними потоков информации» (Добринская 2021).

¹³ Министр Д. Амангельдиев: О развитии «экономики знаний — креативной экономики», как одной из наиболее перспективных направлений. // Сайт Министерства экономики и коммерции КР. Публикация от 24.04.24. URL: <https://mineconom.gov.kg/ru/post/7827> (дата обращения: 21.11.23).

Сетевое измерение носит суперсвязанный (superconnected) характер, что делает возможным преодоление территориальных и институциональных границ, но также и создает потенциал для нарушения личных, частных границ индивидов. Современный человек уже может не просто попасть из дома через компьютер в социальную сеть, но быть доступным для связи в любых цифровых пространствах — через мобильные устройства. Мы можем без дополнительных действий собирать и передавать данные о состоянии организма через браслеты и другие измеримые технологии. В конце 1990-х и начале 2000-х гг. об этом еще не могло идти и речи. В то время только появлялись первые «кнопочные» телефоны, а компьютеры были далеко не в каждом доме.

В контексте состояния цифровизации в наши дни разворачиваются дискуссии о цифровом наблюдении, а также обращается внимание на стирание границ частного и публичного. Например, если профиль социальной сети у человека открыт, то все его данные могут быть обозримы не только для знакомых и друзей, но также и для абсолютно посторонних людей.

Что касается глобальных агентов влияния на качество доступности сетевого пространства для людей с ОВЗ, то организация W3C (The World Wide Web Consortium) инициировала создание международно-признанных рекомендаций по доступности, которые касаются «веб-содержимого, инструментов редактирования и пользовательских агентов» (WAI — Web Accessibility Initiative). Версия «2 WCAG» (рекомендации по доступности сетевых продуктов) включает базовое условие, что веб-сайты должны быть «заметными», «удобными», «понятными» и «надежными». В рекомендациях разработчикам и иным заинтересованным сторонам подробно описывается, с помощью каких критериев этого можно достигать¹⁴.

Действительно, в XXI в. многие продукты и услуги лидеров рынка, например Microsoft и Apple, уже разрабатываются с учетом концепции универсального дизайна. Хотя он касается не только технологий, но и вещей в целом, пространств, услуг и взаимодействия между людьми. Концепция «Дизайн для всех» предлагает

¹⁴ Strategies, standards, and supporting resources to make the Web accessible to people with disabilities. URL: <http://www.w3c.org/WAI/guid-tech.html> (дата обращения: 20.12.23).

проектировать продукты и услуги для большего количества людей, учитывая определенные принципы. Среди них: равенство и доступность использования; гибкость, простота и интуитивность использования; доступно изложенная информация; терпимость к ошибкам; оптимизация использования под малые физические усилия; наличие необходимого (размера, места, пространства). При внедрении этих принципов на ранних стадиях разработки технологий затраты в связи с их модернизацией будут минимизированы¹⁵. А для людей с инвалидностью это означает, что устройства не нужно усовершенствовать или дополнять различными вспомогательными программами, чтобы обеспечить доступность, так как в исходном продукте уже были учтены их базовые потребности. Например, iPhone предпочтителен среди незрячих, которые могут использовать устройство сразу после покупки, не устанавливая дополнительно ряд программ. Также на сайте YouTube поддерживается функция автоматических субтитров, что упрощает их добавление к видео авторам контента. Для последних это может даже стать источником дополнительной прибыли через новые просмотры, поскольку основные поисковые алгоритмы ориентированы именно на текстовую форму информации.

Что касается данных, то они являются значимым экономическим ресурсом. А процесс **датификации** — это автоматизированный сбор и обработка данных, которые ранее были оцифрованы (переведены из аналогового в цифровой формат) путем количественной оценки и преобразования их в контекстуально оформленные потоки информации, подготовленные для использования в коммерческих или административных целях.

Влияние данных в сети на качество жизни индивида через вызванные эмоциональные реакции

Данные являются основными из четырех элементов структуры цифрового общества, которые напрямую знакомы пользователю.

¹⁵ Универсальный дизайн URL: <http://www.universaldesign.ie> (дата обращения: 20.12.23); Accessibility Principles URL: <https://www.w3.org/WAI/fundamentals/accessibility-principles/> (дата обращения: 17.11.23).

Когда данные касаются нашей личности, то они могут вызывать эмоциональные реакции, так как мы идентифицируем себя с ними. Например, если кто-то получает доступ к личным сообщениям или фотографиям человека, это может привести к чувству нарушения приватности и вызвать гнев или тревогу, а также обиду, основанную на чувстве несправедливости произошедшего. В том случае, если речь идет о человеке с опытом инвалидности как дополнительной уязвимости при наличии крайне неприятного опыта публичной коммуникации в прошлом, подобная ситуация может подспудно стать травмирующей и приводящей к дополнительному недоверию обществу и цифровому пространству, в частности. Это, в свою очередь, может сократить потенциал взаимодействия с онлайн-ресурсами и ограничить возможности индивида. Если данные используются вредным или некорректным образом, это может вызвать схожие переживания, дополненные разочарованием, а также страхом перед негативными последствиями, такими как: травля, кибербуллинг и др. Это является особо опасным для психологического состояния человека по причине возможного распространения информации в Интернете «вирусным» способом, а значит, бесконтрольно.

Когда мы становимся зависимыми от данных и чувствуем, что мы не имеем контроля над ними, это может вызывать такие эмоциональные реакции, как беспокойство или страх. Инвалидность зачастую уже лишает человека определенного контроля, например, в случае нарушений зрения — потери контроля визуального восприятия реальности, или в случае ДЦП — частичная потеря или дисфункциональная трансформация контроля конечностями, а значит, и мобильности. Привычное проживание своей телесности может быть комфортным для человека и принятым им. Но при «умножении» опыта инвалидности на отсутствие контроля над своими персональными данными, без ясных границ и понимания масштабов нарушения приватности, возможно возникновение или усиление чувства беспомощности, исключенности, потерянности, униженности.

Когда мы видим данные о себе, которые могут быть доступны другим людям или использоваться для сравнения с другими, это может вызывать зависть, негативное изменение самооценки или

подавленность. Распространенным примером выступают в данном случае социальные сети с преобладающим визуальным контентом и высокой значимостью именно персональной информации в них, где профиль может вестись как личный блог или влог. Если по каким-то причинам, как сложности социализации при взрослении с инвалидностью или социально-психологической адаптации после получения инвалидности, человек теряет (или не имеет) уверенность в себе, чувство удовлетворения собственной жизнью, личностными качествами и т. п., то подобное заострение внимания визуального контента, зацикленного во многом на эстетике и изображении (порой — псевдо-) успешности и процветания, может повлечь за собой не только подавленность, апатию, но и обесценивание того, что действительно присутствует в жизни реального человека здесь и сейчас. В то же время визуальные данные могут быть ощутимой цифровой поддержкой для людей с нарушениями слуха, когда аудиоматериалы дублируются изображениями, то в случае искусства это может передать атмосферу, настроение и эмоции просматриваемого продукта. А для людей с сильными нарушениями зрения колоссальные массивы изображений на просторах Интернета практически или полностью недоступны, а порой (иконки, аватарки, картинки, фотографии и проч.) и мешают специальным программным обеспечениям считывать текстовую информацию. Это, в свою очередь, лишает людей без контроля зрения значительного объема данных и делает их в большей степени исключенными из цифровой коммуникационной среды. При этом визуальных материалов, которые дублируются с помощью тифлокомментирования¹⁶, крайне мало. Потому многие социальные сети с преобладающим контентом в виде изображений недоступны для незрячих и слабовидящих. Причиной отсутствия такой формы инклюзивности является как неосведомленность широкой общественности о значимости подобной практики, так и предубежденное исключение людей с инвалидностью по зрению из своей потенциальной аудитории.

¹⁶ Аудиодескрипция или тифлокомментирование представляет собой лаконичное описание предмета, пространства или действия, изображенных или представленных в материальной реальности, которые непонятны незрячему без специальных словесных пояснений.

Например, в случае сферы услуг и товаров — из-за стигмы о тотальной неплатежеспособности всех людей с ОВЗ.

Для людей, у которых в силу разных заболеваний или травм присутствуют сложности с управлением конечностями, особенно руками, многие материальные технологии, помогающие в трансляции различных данных, привычные условно здоровому человеку, не подходят для альтернативной коммуникации. Это касается людей с ДЦП, после инсультов или с такими заболеваниями, как синдром Паркинсона, когда человек не может попасть по нужной клавише мыши или клавиатуры; или нажимает на нужную кнопку, но несколько раз, получая отличающийся от желаемого результат, и пр. В таком случае могут встречаться такие эмоциональные реакции, как чувство беспомощности, раздражение и разочарование. В случае, если речь идет о тестировании ребенка или взрослого для фиксации его познавательных способностей, то из-за некорректно подобранной аппаратуры для конкретного человека в процессе подобного опыта возможно чувство вины и страха перед опекающими лицами и педагогами, а также по итогам — самоуничтожение или чувство несправедливости вследствие некорректного результата, нерелевантного знаниям и способностям человека.

Конечно, данные также могут вызывать положительные эмоции. Например, когда мы видим конструктивные отклики других или иные результаты на основе наших данных, то это может вызывать радость, гордость или удовлетворение. Помимо этого, в случае репрезентации людей с инвалидностью в социальных сетях как частных медиа возможно распространение информации о своих правах; о произошедших неприятных случаях, связанных с барьерами материальной или социальной среды; или о своих достижениях (в контексте инвалидности или без). В связи с поддержкой и получением признания значимости их слов, чувств, прав и т. п., у людей может повышаться чувство уверенности в себе, усиливаться чувство собственного достоинства, повышаться мотивация к дальнейшему активному самопредъявлению и отстаиванию своих прав, поскольку признание окружающими является социальной поддержкой. В частности, неоднократно встречались случаи, когда люди с инвалидностью писали в социальных сетях

посты о некачественном обслуживании или барьерах среды, отмечая в своих постах через хэштеги представительства участвовавших в этом опыте компаний. В некоторых случаях компании, следящие за своим имиджем, предпринимали усилия по исправлению ситуации или хотя бы возмещению материального ущерба пострадавшему (в частности, в случае услуг такси). Подобные социальные практики позволяют индивидам участвовать в формировании доступности социального пространства и трансляции своей идентичности. В то же время индивидуальное сообщение, не преданное огласке в социуме, могло не принести столь быстрого и качественного результата.

Но в целом эмоциональные реакции на данные, размещенные в сети, крайне индивидуальны и зависят от контекста и значимости их содержания для конкретного человека.

Алгоритмы и платформы

Алгоритмы цифровой среды представляют собой аккумулирующие механизмы данных. «Добыча» цифрового/виртуального знания в информационном обществе производится через подборку и анализ материалов, предоставленных пользователями публично в открытый или частично закрытый доступ. Таким образом, индивиды собственноручно предъявляют и оставляют для свободного использования огромное число «цифровых следов» своей идентичности, зачастую даже не осознавая этого.

Но алгоритмы не только производят продукт по сбору количественных данных по запросу, они также взаимодействуют с пользователями, и именно алгоритмы являются направляющими тех потоков информации, которые получит конкретный человек в конкретных условиях.

Социальные исследователи беспокоятся о том, что алгоритмическое управление уже является формой социального контроля за счет ранжирования передаваемой субъекту информации в результатах поисковых запросов, что, в свою очередь, может приводить к усилению стигматизации или предвзятому отношению алгоритмов к пользователям с инвалидностью за счет

ранее сделанных ими запросов в поисковых системах. Например, выдавать информацию, только специализированную для людей с инвалидностью, исключая ресурсы и возможности иного плана. В то же время негибкость работающих механизмов может приводить к казусам или ложной инклюзии и псевдоориентированности на пользователя, в случае если не учитывается, какая именно инвалидность у человека.

Параллельно этому «видимые» пользователям «машины» в виде цифровых устройств и программ являются новыми социальными агентами и партнерами по коммуникации, пусть пока и «искусственной» (это — боты, голосовые помощники и др.), которые в силу разных обстоятельств на начальных этапах использования могут быть не обучены политкорректному стилю коммуникации.

Цифровая платформа — это иерархически выстроенная в контексте общей информационной экосистемы, автоматизированная с помощью алгоритмов структура, обеспечивающая возможность взаимодействия между независимыми участниками социально-экономического процесса (производители, дистрибьюторы и потребители товаров и услуг). Иными словами, это виртуальный посредник, в рамках которого пересекаются и вступают в контакт люди, информация, деятельности и товары (Срничек 2019).

Масштабность влияния платформизации (как процесса внедрения платформ во все общественные механизмы) на трансформацию современного мира сравнима с переходом от аграрного к индустриальному обществу и опыту ускоренного научно-технического прогресса, сопровождающего этот социальный сдвиг (Добринская 2021, Dijck Van 2020). Для людей с инвалидностью это может привести как к новым возможностям в виде доступности разных цифровых пространств, так и к вызовам или ограничениям в виде вирусности нежелательно распространенного контента публично, или попадания личной информации в базы данных, которые могут использовать их против воли и не в пользу человека с инвалидностью. Ввиду возможных сложностей для человека с ОВЗ в осведомленности подобной информацией человек без контроля реальности через некоторые каналы восприятия

может поспешно принимать решения о согласии на обработку излишних персональных данных и др.

Отсюда важным вкладом в обсуждение цифрового мира и грамотности присутствия в нем становится понятие, предложенное Д. Лаптон, — «цифровая идентичность», о которой и пойдет речь далее.

Цифровая идентичность. Пятый элемент

Книга Деборы Лаптон «Data Selves: More — than — Human Perspectives» («Данные о себе: больше, чем просто человеческая перспектива») (Lupton 2019) представляет комплексный обзор современного цифрового мира, его воздействия на общество и формирование «симбиоза человека и его цифровых данных» (Вершинина, Лядова 2020). С этой точки зрения цифровые технологии имеют огромный потенциал для преобразования нашего мира, но одновременно они ставят важные социальные и культурные вопросы. Это вопросы о трансформации нашего образа мышления, социальных отношений и структуры власти в связи с резким скачкообразным развитием информационно-коммуникационных технологий. Лаптон обращает внимание на значимость диалога между научным сообществом, правительством, бизнесом и общественностью, что, в свою очередь, необходимо для создания этического и устойчивого цифрового будущего, где все люди, включая уязвимые социальные группы, в том числе группы людей с инвалидностью, имеют равный доступ к возможностям и преимуществам цифрового мира и где технологии служат для увеличения благополучия и развития человечества, а не приводят к социальным и культурным искажениям.

Понятие, стоящее в центре внимания данного исследования, — цифровые «Я» (digital self), рассматривается как расширение и дополнение человеческой идентичности. Оно сформировано в результате взаимодействия между личными данными, алгоритмами и технологиями, которые определяют предпочтения, поведение и взаимодействия участников в цифровой среде. Цифровые «сущности» представляются неотъемлемой частью самоидентификации

личности, являясь динамичными и взаимосвязанными конструкциями, которые продолжают развиваться и влиять на нас и наши взаимодействия с другими людьми и технологиями. Примеры использования цифрового «Я» в различных сферах жизни включают в себя персонализированные рекомендации в онлайн-магазинах, создание виртуальных ассистентов, анализ данных о здоровье для улучшения медицинского обслуживания и др.

Для людей с ОВЗ в контексте выстраивания цифровой идентичности появляется дискуссионная тема, обсуждаемая самими носителями инвалидности в англоязычной среде в виде фотографий с плакатами в Международный день инвалидности (*сделанных авторами в домашних условиях в случаях ограничений мобильности и опубликованных в личных профилях зарубежных социальных сетей*¹⁷). Люди с ОВЗ публично высказываются о том, что, во-первых, «инвалидность не равна недееспособности», что может транслировать позицию: «не исключайте меня из общества полноценных и адекватных людей»; и «штамп инвалидности не должен делать человека изгоем». Во-вторых, встречаются заявления такого рода: «я не хочу быть вдохновением для условно здоровых из-за своей инвалидности!» Это представляется авторам подобных посланий как форма унижения достоинства человека при сравнении наличия или отсутствия определенного уровня здоровья: «инвалидность не делает меня хуже, чем другие».

Возможности формирования цифровой идентичности. Вызовы. Способы их преодоления

Социальные медиа, базирующиеся на крупных платформах, позволяют отображать свою цифровую идентичность через презентацию различных сфер жизни, личные интересы человека, деятельность и взаимодействие с другими людьми.

¹⁷ В первую очередь речь идет о социальной сети Instagram, которая является продуктом компании Meta, признанной экстремистской и запрещенной в РФ с 2022 г. Данные собраны автором в 2020 г. в рамках контент-анализа на тему восприятия людей с инвалидностью широкой общественностью.

Онлайн-платформы предлагают индивидам создание профилей, в которых можно представить себя и свои личные данные. Но формирование цифровой идентичности не всегда является полностью контролируемым процессом. Это касается того, какие данные мы предоставляем о себе, какие данные собираются о нас и как они формируют образ нашей цифровой личности.

Возможные негативные последствия, такие как цифровое обманывание и манипуляция, могут возникнуть в контексте формирования цифровой идентичности. Например, популярный российский блогер с ампутированными кистями рук, создавая качественный визуальный контент, пишет в своем телеграм-канале об обнаруженных им «двойниках» его профиля в социальных сетях, якобы представляющих интересы корейской компании, вероятно, для привлечения локальных клиентов в сфере протезирования¹⁸.

Есть несколько **доступных способов**, с помощью которых мы можем **формировать** свою цифровую сущность, выстраивая ее границы. **Во-первых**, мы можем контролировать информацию о себе, которую размещаем в цифровых платформах, сознательно настраивая параметры конфиденциальности, такие как: ограничение видимости личного профиля; выбор того, какие данные и контент доступны для публичного просмотра; управление тем, какие сведения собирают о том или ином человеке. Но подобные нюансы могут быть неизвестны людям с ОВЗ (хотя и не только им) или труднодоступны функционально, например, людям с нарушениями зрения. **Во-вторых**, активно взаимодействовать с другими пользователями в цифровых сообществах, чтобы формировать представление о себе и контролировать восприятие со стороны, в частности, людей с инвалидностью. Это может включать активное участие в дискуссиях, выражение своих взглядов и интересов и формирование своего цифрового следа, как в примере, описанном в предыдущем разделе. Позиция людей с ОВЗ «Ничего о нас без нас» здесь может служить направляющим вектором. **В-третьих**, использовать инструменты блокировки и фильтрации, предоставляемые цифровыми платформами, чтобы контролировать то, с кем мы взаимодействуем в сети

¹⁸ Телеграм-канал «Бионическая Россия». URL: https://t.me/bionic_russia (дата обращения: 20.12.23).

и какой контент нам доступен. Это позволяет исключить нежелательные контакты и содержание, что способствует формированию более позитивного и соответствующего интересам пользователя цифрового представления. В ситуации, если человек с инвалидностью в течение жизни неоднократно подвергался неполиткорректному воздействию со стороны окружающих, в том числе близких или медиков и иных различных помогающих специалистов, то психологический навык выстраивания границ может быть неоформленным или деформированным. Как ни странно, это приводит к тому, что уязвимому психологически человеку значительно сложнее совершить отказ любого плана собеседнику. В этом контексте дополнительная осведомленность индивидов о значимости психологической грамотности и выстраивания личных границ крайне необходима. **В-четвертых**, критически осмыслять информацию, которую предоставляем о себе в цифровом пространстве. Это включает осознание того, как наши действия и высказывания могут влиять на собственное цифровое «Я», и оценку того, какие аспекты личности представляются в онлайн-среде. **В-пятых**, осознавать свои права на защиту приватности и важность при необходимости обращаться к правовым механизмам и политикам, регулирующим сбор, использование и распространение данных. **В-шестых**, использовать различные инструменты и стратегии для управления тем, как мы представляем себя в цифровом пространстве.

Стоит отметить, что уровень контроля над персональными данными в случае использования интернет-ресурсов хотя бы последние десятилетия не так высок, поскольку культура заботы о своих цифровых следах и грамотность предоставления персональных данных только начинает развиваться.

Инклюзия или эксклюзия цифрового пространства для людей с ОВЗ

На основе вышесказанного конкретизируем некоторые препятствия цифрового мира, которые конструируют его неинклюзивность для людей с инвалидностью, чем затрудняют участие

последних в активном социальном взаимодействии и ограничивают их доступ к современным благам цифровизации.

1. **Физические барьеры:** некоторые цифровые устройства и интерфейсы могут быть недоступными или неудобными для людей с ОВЗ. Например, сложные клавиатуры, непонятные жесты сенсорного экрана или отсутствие адаптивных технологий могут затруднять использование устройств и доступ к информации. Это может касаться людей с ДЦП, с болезнью Паркинсона и другими, где присутствует влияние измененной телесности на манипуляцию собственными конечностями и окружающими предметами (в том числе отсутствие самих конечностей).

2. **Визуальные и слуховые барьеры:** люди с нарушениями зрения или слуха могут столкнуться с трудностями в чтении или восприятии контента в цифровом формате с локальным доступом. Недостаточная доступность текста, некачественные субтитры или отсутствие звуковых подписей могут создавать преграды для познания и осведомленности актуальных данных об окружающей ситуации.

3. Отдельным пунктом стоит выделить **недостаточную доступность веб-сайтов и мобильных приложений**, которая может препятствовать полноценному использованию коммуникационных и информирующих ресурсов: эти онлайн-продукты могут быть попросту неадаптированными и недоступными для людей с инвалидностью. Например, люди с нарушениями зрения используют программное обеспечение для чтения с экрана. Считывание информации подобными скринридерами затруднительно на веб-сайтах с запутанной навигацией или без описания изображений. А люди с нарушениями слуха могут не иметь возможности принимать участие в онлайн-конференциях, так как в рамках подобных мероприятий и обеспечивающих их ПО зачастую (за редкими исключениями) отсутствуют субтитры как альтернативный способ взаимодействия.

4. **Цифровой и информационный разрыв.** Неравномерное распределение доступа к Интернету и цифровым технологиям может способствовать отставанию людей с инвалидностью в области цифровизации. Ограниченный доступ к онлайн-ресурсам, ограниченные возможности общения и обмена информацией

могут создавать социальное и информационное неравенство. Здесь можно провести аналогию с пандусами, например. Их отсутствие является жестким ограничением для передвижения людей с альтернативными возможностями мобильности. Их несоответствующий адекватным стандартам формат практически приравнивается к их отсутствию.

5. Безопасность и конфиденциальность. Люди с инвалидностью могут столкнуться с уязвимостью в цифровом пространстве, особенно в отношении защиты своих личных данных и конфиденциальной информации. Они могут стать объектами кибербуллинга, кибермошенничества или нарушения их прав на приватность. Поскольку в современной культуре онлайн-среды присутствует неблагоприятный коммуникационный опыт в виде насмешек как «троллинг», жесткая критика и т. д. В первую очередь это относится к социально острым темам и различного рода инаковости. Если жизнь человека с инвалидностью воспринимается социумом через метафору тотальной инаковости, например, как «обратная сторона Луны» (Курленкова, Носенко-Штейн 2018), то представители подобной социальной группы дополнительно подвержены рискам неэтичной, неделикатной и в целом неадекватной коммуникации. Таким образом, при предъявлении себя в любой социальной сети обратная связь других участников может как сподвигнуть человека к развитию талантов, способностей и коммуникативной активности, так и прервать, подавить такие инициативы при столкновении с неэкологичным коммуникативным воздействием.

6. Финансовые барьеры. Несмотря на то что люди с инвалидностью являются платежеспособными гражданами (как минимум в ситуации получения государственной пенсии), многие новые и действительно качественно работающие ассистивные технологии имеют крайне высокую стоимость, что делает их недоступными для большинства тех, кому это необходимо. Так, при нарушениях опорно-двигательного аппарата, для людей с проблемной моторикой рук и речи вспомогательными технологиями могут выступать педали, заменяющие основные клавиши, адаптивные клавиатуры, мягкая кнопка (как настольное тактильное оборудование, подходящее для управления им головой или щекой),

устройство-джойстик, которым можно управлять при помощи рта и дыхания (как IntegraMouse Plus)¹⁹, и пр. Приведенные примеры возможно приобрести в отечественном онлайн-магазине, но стоимость большинства продуктов превышает 10 000 рублей, часто встречаются ценники в десятки, а то и сотни тысяч рублей. При этом в конкретном случае не все технологии имеют отзывы покупателей или положительные отзывы.

Как можно преодолевать эти вызовы?

Обнаружение и обозначение вызовов необходимо как отправная точка на пути к способам взаимодействия с ними и трансформации окружающей среды в пользу инклюзивности. Преодоление подобных вызовов и препятствий возможно, если направить общественное внимание и лиц, принимающих решения в этой сфере, на следующие действия.

Во-первых, развивать и внедрять доступные и инклюзивные цифровые технологии. Это включает создание более удобных интерфейсов, адаптивных устройств и программного обеспечения, а также обеспечение доступности контента для людей с разными видами инвалидности в рамках концепции универсального дизайна. В качестве примера можно привести такую крупную компанию, как Сбербанк, который, помимо наличия самой доступной программной инфраструктуры, создал серию роликов в видео- и аудиоформате об использовании приложения банка людьми с нарушением зрения. Что не исключает также и создание цифровых продуктов специализированно для конкретной формы инвалидности частными инициативами. Так, Иван Бакаидов²⁰, молодой петербургский программист и спикер с ДЦП, сам использующий «компьютерный голос» для коммуникации

¹⁹ Примеры подобных вспомогательных технологий и их стоимость можно просмотреть на сайте: URL: https://rosopeka.ru/catalog/oborudovanie_dlya_korreksionnykh_uchrezhdeniy_dtsp/klaviaturny_knopki_dzhoystiki/ (дата обращения: 20.12.23).

²⁰ Личный профиль — публичный блог разработчика в социальной сети ВКонтакте. URL: <https://vk.com/ibakaidov> (дата обращения: 21.12.23).

(ПО для синтеза речи), создал серию приложений «Линка» на русском языке, через которые люди с двигательными и речевыми сложностями могут общаться, в том числе управляя компьютером только взглядом²¹.

Во-вторых, акцентировать внимание на образовании и осведомленности о цифровой инклюзии, обучая пользователей с инвалидностью навыкам эффективного управления цифровыми технологиями и содействуя развитию их цифровой грамотности. Конструктивным в данном контексте представляется распространение организации подобных курсов во всех школах (как специализированных, так и инклюзивных), а также в региональных отделениях ВОС, ВОГ, ВОИ. Позитивным примером такого существующего образовательного процесса в регионах служат курсы компьютерной грамотности в «Центре реабилитации слепых» в г. Бийске для людей с нарушениями зрения (в качестве дополнительного образования — «Пользователь ПК» и профессиональной подготовки — программа «оператор ЭВМ»²²). Также в онлайн-формате существуют индивидуальные дистанционные занятия по компьютерной грамотности для незрячих пользователей в рамках программы «Особый взгляд» благотворительного фонда А. Усманова «Искусство, наука и спорт». В столице, безусловно, это — офлайн-курсы «Реакомп» в г. Москве²³. За последние три года в институте «Реакомп» наблюдается рост количества обучающихся, и среди слушателей с нарушениями зрения, и среди

²¹ «LINKa: напиши» (DisType — при речевых затруднениях, но свободной возможности печатать на обычной клавиатуре); «LINKa: покажи» (DisTalk — произносит вслух название предмета, на изображение которого человек указал нажатием кнопки на экране планшета); «LINKa: смотри» (для тех, кому важно выбирать карточки-изображения при помощи айтрекера или джойстика); «LINKa: бумажная клавиатура» (для набора текста с помощью больших клавиш с буквами на планшете); «LINKa: нажми» (DisQwerty — позволяет набрать слова, нажимая лишь на одну кнопку). URL: <http://linka.su> (дата обращения: 21.12.23).

²² Дополнительное образование в ЦПС ВОС в г. Бийске. URL: <http://new.crsnaumova.ru/index.php/dopolnitelnoe-obrazovanie> (дата обращения: 20.12.23).

²³ Негосударственное учреждение «Институт профессиональной реабилитации и подготовки персонала Общероссийской общественной организации инвалидов — Всероссийского ордена Трудового Красного Знамени общества слепых». URL: <https://reacompr.ru/obrazovanie/> (дата обращения: 20.12.23).

помогающих специалистов (сотрудники ВОС и др.)²⁴. Тем ни менее нескольких крупных узловых учреждений явно недостаточно в масштабах целой страны.

В-третьих, предлагается обратить внимание на создание и в случае наличия — соблюдение законодательства и нормативных актов, которые гарантируют права и защиту интересов людей с инвалидностью в цифровой среде. Развитие партнерства между общественными организациями, правительством и частным сектором также играет важную роль в содействии созданию действительно доступных и инклюзивных цифровых технологий.

В-четвертых, помогать расширять осознание и понимание вызовов и препятствий, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью в цифровом обществе (особенно это касается разработчиков новых ПО), что поможет заинтересованным сторонам двигаться в направлении более инклюзивной и равноправной цифровой среды, где каждый человек имеет возможность полноценно участвовать и пользоваться преимуществами цифровых технологий для повышения качества своей жизни. Так, в октябре 2023 г. в Москве прошла первая ИТ-конференция «VK Инклюзия» для разработчиков, дизайнеров и продакт-менеджеров, занимающихся развитием цифровой доступности. В ней приняли участие представители крупнейших российских компаний, которые делились своим опытом доступной разработки для Android, iOS, Web и др.²⁵

В-пятых, рассмотреть на разных социальных уровнях с точки зрения универсального дизайна возможности финансовой доступности необходимых людям с ОВЗ ассистивных технологий, в частности, через поиск дополнительных потенциальных пользователей. Например, широко распространенные сегодня и актуальные для любого человека сканеры, по одной из версий, изначально создавались как проект для перевода информации из аналоговой формы в цифровую (с последующей возможностью

²⁴ Так, в 2021 г. число обучающихся составило 173 слушателя и 49 специалистов; в 2022 г. — 230 слушателей и 57 специалистов, в 2023 г. — 314 слушателей и 67 специалистов.

²⁵ Видео 7-часовой онлайн-трансляции мероприятия доступно по ссылке. URL: <https://team.vk.company/vkinclusion23/> (дата обращения: 21.12.23).

распознавания текста) для доступности печатных текстов незрячим людям. Другим примером для расширения заинтересованных сторон в развитии и ценовой доступности технологии является вышеупомянутый айттрекер.

Заключение

Оцифровывание человеческих жизней ведет не просто к тому, что одни посредники социальных отношений заменяются другими. Цифровые технологии и режимы их использования ведут к трансформации всех ключевых сфер общества: экономики, власти, управления населением, формирования идентичности и субъективности, личных (семейных, дружеских) и профессиональных отношений, способов производства культурных объектов и проч.

Вместе с тем дигитализация общества — это также нелинейный процесс, краткосрочные и долгосрочные социальные последствия которого неочевидны и комплексны, а значит, требуют анализа и понимания. Точнее сегодня говорить не о проникновении цифровых технологий в социальные отношения, но о выстраивании социальных связей на основе возможностей, которые предоставляют цифровые технологии. В такой перспективе социальное и цифровое оказываются настолько тесно переплетены, что преобразования в одной из сфер непредсказуемо могут влиять на другую.

Поэтому такие авторы, как Д. Лаптон, предлагают уделять внимание и осознавать ценность своей цифровой идентичности и вообще ее наличия. В целом Лаптон предлагает рассматривать цифровое «Я» как сложное и многогранное явление, связанное с использованием цифровых технологий. Другие авторы (Добринская, Смирнов, Чернавин и пр.) обращают детальное внимание на то, как устроено цифровое общество и среда на разных уровнях. Зачастую пользователи не уделяют этому внимания, возможно, имея поверхностное представление о значимости распространения информации о себе, «передавая» ее в системы «гигантов», поглощающих огромный массив данных ежедневно.

Несмотря на очевидное расширение возможностей для различных сфер жизни человека, с ними появляются также и специфические вызовы и препятствия, с которыми в цифровом пространстве сталкиваются, в частности, и люди с инвалидностью. То есть социальное конструирование пространств, включая цифровые, порой происходит без учета человеческого разнообразия и альтернативных форм взаимодействия с миром, что приводит к укоренению негибкости ригидной системы связей и отношений в онлайн-реальности и созданию излишних барьеров для доступа к ней. Конечно, определенные положительные тенденции в развитии универсального дизайна и инклюзивной онлайн-среды уже происходят, но этот вопрос требует регулярного внимания со стороны заинтересованных акторов, поскольку без осведомленности людей об этих проблемах новые формы продуктов могут создавать новые барьеры. Что касается имеющихся благ, то уже сейчас становится очевидным, что цифровая и в целом технологическая среда даже при наличии сложностей, ограничений или неоднозначных моментов может стать и становится тем самым доступом к альтернативным способам самовыражения, коммуникации, мобильности, возможностям восприятия мира, получения образования и пр.

Список литературы

1. *Апатова Н.В., Королев О.Л., Цикин А.М. и др.* Цифровая экономика: основные направления развития / под науч. ред. Н.В. Апатовой. Министерство науки и высшего образования РФ, Крымский федеральный университет имени В.И. Вернадского. Симферополь: Изд-во ИП Зуева Т.В., 2018. 214 с.
2. *Белозеров О.И., Селина А.М.* Цифровая живопись – замена современному искусству? // *Academy*. 2019. № 2. С. 12–16.
3. *Быканова Н.И.* Тренды в банковской отрасли в эпоху развития цифровых технологий // *Научный результат. Экономические исследования*. 2022. Т. 8. № 2. С. 107–118.
4. *Вершинина И.А., Лядова А.В.* Данные в цифровом мире: новые возможности или дополнительные риски? / Рецензия на книгу Д. Лаптон “Data Selves: More — than — Human Perspectives” //

- Вестник Российского университета дружбы народов. Серия: Социология. 2020. Т. 20. № 4. С. 977–984. DOI: 10.22363/2313–2272–2020–20–4–977–984.
5. *Войсунский А. Е., Нестик Т. А., Дубовская Е. М.* и др. Цифровое общество в культурно-исторической парадигме: Колл. монография / Под ред. Т. Д. Марцинковской, В. Р. Орестовой, О. В. Гавриченко. М.: Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, 2019. 264 с.
 6. *Галкин Д. В.* Цифровая культура: горизонты искусственной жизни. Томск: Изд-во Томского ун-та, 2013. 285 с.
 7. *Добринская Д. Е., Мартыненко Т. С.* Цифровой разрыв в России: Особенности и тенденции // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перспективы. 2019. № 5. С. 100–119.
 8. *Добринская Д. Е.* Что такое цифровое общество? // Социология науки и технологий. 2021. Т. 12. № 2. С. 112–129. DOI: 10.24412/2079–0910–2021–2–112–129
 9. *Ендальцева А. С.* Disability Studies и поиски «чистой» модели: прощыв, невозможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером // Обратная сторона Луны, или Что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики: Сб. статей / Отв. ред.: А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко–Штейн. М.: ООО «Издательство МБА», 2018. 420 с.
 10. *Исаева О. А.* Цифровая живопись как актуальное направление отечественного искусства // Вестник Санкт-Петербургского государственного института культуры. 2017. № 1. С. 173–176.
 11. *Карпов О. Э., Акаткин Ю. М., Конявский В. А., Микерин Д. С.* Цифровое здравоохранение в цифровом обществе: Монография. М.: Деловой экспресс, 2016. 492 с.
 12. *Кастельс М.* Власть коммуникации. М.: Изд. дом ВШЭ, 2016. 564 с.
 13. *Кузнецова Т. Ф.* Цифровое общество, цифровая культура и гуманитаризация высшего образования: тезаурусный подход. М.: МосГУ, 2020. 189 с.
 14. Ло Дж. Объекты и пространства / Пер. с англ. В. Вахштайн // Социологическое обозрение. 2006. Т. 5. № 1. С. 30–42.
 15. *Носенко–Штейн Е. Э.* Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 5–11.
 16. Обратная сторона Луны, или Что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики: Сб. статей / Отв. ред.: А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко–Штейн. М.: МБА, 2018. 420 с.

17. Павлинов И. А., Скородова Л. К., Павлинова Е. И. и др. Цифровая экономика: трансформация основных сфер жизни общества в цифровой среде: Колл. монография. Рыбница: Приднестр. гос. ун-т им. Т. Г. Шевченко, Рыбницкий филиал, 2019. 260 с.
18. Романов В. А., Хубулова В. В. Цифровая трансформация банковского сектора в России: состояние и особенности // Вестник Забайкальского государственного университета. Экономические науки. 2022. Т. 28. № 2. С. 101–108. DOI:10.21209/222792452022282101108
19. Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. 260 с.
20. Санько А. М. Средства обучения в условиях цифровизации образования. Самара: Изд-во Самарского университета, 2020. 100 с.
21. Самаке К. Цифровая революция и электронная культура // Вестник Тверского государственного университета. Серия «Философия». 2020. № 3 (53). С. 58–66.
22. Смирнов А. В. Цифровое общество: теоретическая модель и российская действительность // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2021. № 1. С. 129–153.
23. Срничек Н. Капитализм платформ / Пер. с англ. и науч. ред. М. Добряковой; Нац. исслед. ун-т «Высшая школа экономики». М.: Изд. дом высшей школы экономики, 2019. 128 с.
24. Торлопова Л. А., Голдовская А. В. Пересечения траекторий социального активизма и развития технологий как основания для интеграции людей с инвалидностью в общественные процессы // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. 2023. № 75. С. 240–252. DOI: 10.17223/1998863X/75/20.
25. Уваров А. Ю., Фрумин И. Д., Мерцалова Т. А. и др. Трудности и перспективы цифровой трансформации образования / под ред. А. Ю. Уварова, И. Д. Фрумина. М.: Изд. дом Высшей школы экономики, 2019. 344 с.
26. Фирсова С. В., Данилина О. М., Дашков А. А., Показаньев В. Ю. Культура как атрибут цифровой трансформации // Цифровая социология. 2021. Т. 4. № 1. С. 4–11.
27. Чернавин Ю. А. Цифровое общество: теоретические контуры складывающейся парадигмы // Цифровая социология. 2021. Т. 4. № 2. С. 4–12.
28. Шаповалова Г. М. «Цифровая культура» в концепции глобального информационного общества: теоретико-правовой аспект.

- Владивосток: Изд-во ВГУЭС: Владивостокский государственный университет экономики и сервиса, 2020. 175 с.
29. *Ярская-Смирнова Е.Р., Большаков Н.В.* Модели понимания инвалидности // Музей ощущений: слабовидящие и незрячие посетители. Опыт музея современного искусства «Гараж». М., 2018. С. 11–21.
 30. *Dijk J. van.* Seeing the Forest for the Trees: Visualizing Platformization and Its Governance // *New Media & Society*. 2020. P. 1–19. DOI: 10.1177/1461444820940293.
 31. *Latour B.* Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network Theory. Oxford, 2005. 301 p.
 32. *Lupton D.* Data selves: More-than-human perspectives.). NY: Polity Press, 2019. 208 p.
 33. *Rogers E.* Diffusion of Innovations, 5th Edition. NY: Simon and Schuster, 2003. 576 p.
 34. *Schwab K., Malleret T.* COVID-19: The Great Reset. Geneva: Forum Publishing, 2020. 280 p.

Социально-технологическое моделирование ограниченных возможностей здоровья и развитие эмпатии

О. А. Маслова

*старший преподаватель кафедры психологии управления,
Национальный исследовательский Нижегородский
государственный университет им. Н. И. Лобачевского,
Нижний Новгород, Россия*

В. Ф. Пятин

*заведующий лабораторией нейроинтерфейсов и нейротехнологий
НИИ нейронаук Самарского государственного
медицинского университета, Самара, Россия*

Аннотация. Моделирование ограниченных возможностей здоровья (ОВЗ) для развития эмпатии у условно здоровых людей интенсивно развивается в исследовательской и образовательной областях. Ключевым мотивом применения этой технологии для условно здоровых людей является развитие сопереживания к людям, которые перенесли инсульт и оказались в состоянии, ограничивающем повседневную жизнедеятельность, к тем людям, у которых развился возрастной или приобретенный дефицит функции зрения, слуха или сформировались другие сенсорно-моторные недостатки. Применение моделирования ОВЗ в курсе обучения студентов медицинских вузов уже показало повышение у них в долгосрочной перспективе состояний сопереживания к людям с ОВЗ. Развитие эмпатии к людям с ОВЗ формирует здоровые межличностные отношения, повышает эффективность реабилитации и социальные связи внутри семьи. Технологии моделирования ОВЗ включают как технические (специальная одежда, очки или слуховые аппараты), так и цифровые средства виртуальной реальности для воспроизведения состояний физических недостатков. В этой области медицинских и социологических исследований наблюдается многообещающее развитие, и настоящая статья представляет собой обзор тенденций в этих научных и образовательных областях, связанных с развитием и повышением эмпатии к людям с ОВЗ.

Ключевые слова: моделирование, ограниченные возможности здоровья, эмпатия, технологии

Socio-technological modeling of disability and empathy development

O. A. Maslova

Senior Lecturer, Psychology of Management Department,
National Research Lobachevsky State University of Nizhny Novgorod,
Nizhny Novgorod, Russia

V. F. Pyatin

Head of the Neurointerfaces and Neurotechnologies Laboratory,
Neurosciences Research Institute of Samara State Medical University
Samara, Russia

Abstract. Disability modeling for empathy development in healthy people is being developed intensively in the fields of research and education. A key motivation for the leveraging this technology by the healthy people is to develop empathy and compassion for people who were affected by a stroke and became a disabled person, for those who have developed the age-related or acquired deficits in visual function, hearing, or other sensory-motor deficits. A study of using the disability modeling in education for medical students increases their long-term state of empathy for people with disabilities. The development of empathy for disabled people forms the healthy interpersonal relationships, increases the effectiveness of rehabilitation, and social ties within the family. Technologies for disability modeling include both technical (special clothing, glasses or hearing devices) and digital virtual reality tools to reproduce the states of physical disabilities characteristic of disabled people. There is a promising development in the fields of medical and sociological research, and the present paper is an overview of trends in science and education related to the development and enhancement of empathy for people with disabilities.

Keywords: disability modeling, disability, empathy, technologies

Введение

Эмпатия считается фундаментальным компонентом социального опыта человека, и поэтому она широко изучается с точки зрения психологии и нейронаук (Abramson et al. 2020). Эмпатия рассматривается как способность, позволяющая не только идентифицировать и понимать мысли и чувства других людей, но и эмоционально реагировать на них (Baron-Cohen and Wheelwright

2004). Когнитивная эмпатия имеет некоторые наиболее общие характеристики проявления: у женщин когнитивная эмпатия значительно выше, чем у мужчин; связь между возрастом и когнитивной эмпатией имеет форму перевернутой U-образной кривой; пик когнитивной эмпатии достигается в возрасте 35 лет и далее прогрессивно уменьшается; уровень образования положительно связан с проявлениями когнитивной эмпатии; уровень образования является лучшим предиктором когнитивной эмпатии, чем возраст и пол. Эмоциональная эмпатия оценивается как состояние или кратковременная эмоциональная реакция на наблюдение за страданиями других людей (Beadle and de la Vega 2019). Причем эмоциональная эмпатия практически не различается у пожилых и молодых людей при сравнении ее проявлений. Исследования показали, что условно здоровым людям трудно сопереживать физическим и психическим особенностям не похожих на них людей. Например, это касается тех, кто имеет разные физические характеристики, расу или жизненный опыт (Liew et al. 2013; Herrera et al. 2018; Watanabe et al. 2019). Одним из ключевых факторов, мешающим сопереживать людям с ОВЗ, вероятно, является то, что условно здоровые люди непосредственно не проживают опыт, через который проходят люди с ОВЗ (Oh et al. 2016; Herrera et al. 2018).

Например, гемиплегия, как сложный двигательный паралич, вызванный инсультом, или ОВЗ при неврологических заболеваниях кардинально отличаются от физического и психологического состояния условно здоровых людей. Таким образом, общепринято, что условно здоровые люди испытывают трудности в эмпатии к людям с ОВЗ (Watanabe et al. 2019).

В настоящее время сложился консенсус мнений ученых, что для развития и усиления эмпатических проявлений к людям с ОВЗ представляется полезным моделировать ограниченные возможности здоровья для условно здоровых людей, прежде всего имитировать дефицит движений. Моделирование ОВЗ условно здоровыми людьми направлено на саморазвитие эмпатии и увеличение ее проявлений при наличии некоего исходного уровня. Из литературы известно, что самоуправление здоровьем приносит максимально полезный результат (Маслова, Пятин 2022).

Подражание людям с ОВЗ включает в себя процесс, в ходе которого условно здоровые люди отображают или копируют визуальномоторные представления наблюдаемых движений на свои собственные представления. Это понятие может быть расширено за счет включения социоэмоционального обмена (De Waal and Preston 2017; Ferrari and Coudé 2018; Wang and Hamilton 2012).

Таким образом, социально-технологическое моделирование ОВЗ для развития эмпатии у условно здоровых людей представляет актуальный аспект научной и прикладной деятельности. В данной работе изложены современные подходы к моделированию ОВЗ, помогающие условно здоровым людям через персональный опыт развивать эмпатию к людям с ОВЗ.

Эмпатия

Эмпатия позволяет не только идентифицировать и понимать мысли и чувства других людей, но и эмоционально реагировать на них (Baron-Cohen and Wheelwright 2004). Поэтому когнитивная и эмоциональная эмпатии являются основой социального взаимодействия в сообществе, каждая из которых имеет субъективную и возрастную эволюцию (Beadle and De la Vega 2019). Существует такое понятие, как базовая эмпатия, под которой подразумевают эмпирическое знание чужого опыта. Этой способностью обладает каждый человек, по крайней мере, в некоторой степени, но базовая эмпатия может быть как затруднена, так и облегчена в своем проявлении к другим людям (Fernandez and Zahavi 2021). Применительно к уходу за людьми с ОВЗ концептуализируется медицинская эмпатия как когнитивный атрибут, позволяющий понимать внутренний опыт и перспективы пациента, а также способность передавать это понимание другому (Hojat et al. 2018). Утверждается, что «медицинская» эмпатия является ключом к эффективной клинической практике, как для понимания другого человека, так и для этического реагирования (Fernandez and Zahavi 2021). Медицинская эмпатия ассоциируется с просоциальным поведением, выражающимся в уважении и позитивном отношении к ОВЗ, а также с повышением удовлетворенности

врача и пациента терапевтическими отношениями, клиническим результатом, в том числе способностью составлять истории болезни и проводить обследования (Hojat et al. 2002). Эмпатийное поведение модулируется такими факторами, как стресс, учебная нагрузка, отношение преподавателя к студенту, врача к пациенту, личностные особенности сторон социального взаимодействия, функционирование семьи, и другими факторами (Dávila-Pontón et al. 2020). Поэтому знания и рефлексия об эмпатии актуальны для практиков (Skarsaune 2023). Развитие или академическое обучение медицинской эмпатии является актуальной проблемой, которой следует уделять внимание в учебных планах и методиках преподавания в медицинском образовании (Ramos et al. 2022). Большие перспективы в развитии эмпатии через межличностное взаимодействие в парадигме brain-to-brain показала технология гиперсканирования мозга двух и более испытуемых одновременно с помощью метода электроэнцефалографии (Стецуков, Мартынова, Пятин 2023).

Семья является наиболее важным агентом социализации в жизни индивида в качестве связующего звена между субъектом и обществом. Семья сама по себе представляет уникальные явления и характерные процессы. Эмоциональные связи семейного взаимодействия делают возможной сплоченность. Именно семейное функционирование является важным фактором, влияющим на развитие и поддержание показателей психического здоровья у людей (Pan et al. 2020; Park and Lee 2020).

В настоящее время отечественные и зарубежные исследователи функционирования семьи основываются на двух базовых теориях. Первая ориентирована на результат и определяет семейное функционирование по специфическим особенностям семьи. Вторая теория — процессуальная, описывающая функционирование семьи исходя из задач, которые семья должна решить (Olson 1989). По результатам исследований семейных функций семья может быть разделена на различные типы, в основном чтобы выделить, какая из них относится к здоровому развитию, а какая нуждается в семейной терапии и вмешательстве (Dai and Wang 2015).

По мнению ученых, функционирование семьи имеет три важнейших социометрики: сплоченность, гибкость и коммуникацию.

Комбинация этих социометрик позволяет выделить несколько категорий семей: хаотичные, гибкие, структурированные, жесткие, взаимосвязанные, соединенные, разделенные или разобщенные (Olson et al. 1989). Сбалансированное и промежуточное функционирование семьи достигается, когда все цели и функции успешны; экстремальное функционирование семьи возникает, когда они дезадаптивны и менее функциональны (Olson et al. 1989). В итоге к 2003 г. типология семей насчитывает порядка 25 типов (Walsh 2003).

Эмпатия к людям с ОВЗ

Исследования показали, что условно здоровым людям трудно сопереживать людям с ОВЗ (Liew et al. 2013; Herrera et al. 2018; Watanabe et al. 2019), тем более если отсутствует личный опыт ОВЗ (Oh et al. 2016; Herrera et al. 2018; Watanabe et al. 2019). Социально-технологическое моделирование ОВЗ позволяет условно здоровым людям отображать или копировать визуально-моторные представления моделируемых движений на свои собственные представления с одновременным развитием социо-эмоционального обмена (de Waal and Preston 2017; Ferrari and Coudé 2018; Wang and Hamilton 2012) на уровне эмоциональной и когнитивной эмпатии (Shamay-Tsoory et al. 2009; de Waal and Preston 2017; Abramson et al. 2020). При этом исследования в области генетики поведения показали, что эмоциональная эмпатия наследуется в большей степени (48,3%), чем когнитивная эмпатия (26,9%) (Abramson et al. 2020). Помимо генетического родства членов семьи на их когнитивную эмпатию влияет среда (11,9%), в которой живут члены семьи. Эмоциональная эмпатия представляет собой процесс «снизу вверх», в ходе которого происходит автоматическое воздействие на эмоциональное состояние другого через переживания вместе с ним, вызывая соответствующие эмоции и поведение у наблюдателя. Когнитивная эмпатия представляет собой процесс «сверху вниз», который тесно связан с теорией разума, согласно которой это относится к способности когнитивно воспринимать точку зрения других

людей и понимать их мысли и чувства, даже если они не наблюдаются непосредственно (Watanabe et al. 2022).

Понимание влияния моделирования ОВЗ у условно здоровых людей на способность проявления эмоциональной и когнитивной эмпатии связано с нейронными механизмами. Так, эмоциональная эмпатия обусловлена функцией передней поясной коры и передней инсулы, при активации которых автоматически вызываются эмоциональные переживания у другого человека. Система зеркальных нейронов мозга, включающая в себя премоторную кору, нижнюю лобную извилину, нижнюю теменную дольку и заднюю верхнюю височную борозду, также задействована в процессах эмоциональной эмпатии. Эта система играет основную роль в автоматическом разделении состояния наблюдаемого субъекта через внутреннее моторное представление наблюдателя. Это позволяет наблюдателю воспринимать кинестетическую информацию моделируемого действия и лучше понимать намерения людей с ОВЗ. Примечательно, что эта система мозга тесно связана с функцией подражания (De Waal and Pereston 2017; Ferrari and Coudé 2018; Lamm and Majdandzic 2015; Shamay-Tsoory 2011).

В свою очередь, когнитивная эмпатия связана с «ментальной» нейросетью мозга, которая обуславливает, согласно теории мышления, процессы в правом височно-теменном соединении, медиальной префронтальной коре, височном полюсе и прекунеусе. Эти области мозга обычно активируются при рефлексивном угадывании мыслей, намерений и чувств других людей (Shamay-Tsoory and Aharon-Peretz 2007; Walter 2012; Weisz and Zaki 2018).

Таким образом, моделирование ОВЗ у условно здоровых людей имеет нейрофизиологическую основу в пределах активации функций указанных выше нейронных сетей переднего мозга, которая будет способствовать развитию когнитивных и эмоциональных проявлений эмпатии по отношению к людям с ОВЗ. Кроме того, моделирование ОВЗ у условно здоровых людей позволит им в процессе саморазвития лучше понять физические трудности людей с ОВЗ через «мгновенный» сенсорный и двигательный опыт в области тех трудностей, с которыми столкнулись люди с ОВЗ. Однако остается открытым для исследований вопрос об уровнях сопереживания условно здоровыми людьми

реального опыта людей с ОВЗ. При этом нужно констатировать, что социально-технологическое моделирование ОВЗ у условно здоровых людей уже находит широкое применение в фундаментальных, прикладных и образовательных областях деятельности с целью развития эмпатии (Watanabe et al. 2022). Так, в Вюрцбургском университете Юлиуса-Максимилиана была проведена оценка эффективности методики моделирования ОВЗ у условно здоровых студентов-медиков (Age simulation suit GERT 2011). При этом студенты прошли практический курс с использованием специального костюма: Последующее интервьюирование участников показало, что способность сопереживать качеству жизни людей с ОВЗ была выявлена у 83% участников. Способность поставить себя в ситуацию человека с ОВЗ после практического курса показали до 90% участников, а понимание ограничений в физическом состоянии людей с ОВЗ показали 95% участников исследования.

Социально-технологическое моделирование ограниченных возможностей здоровья

Дефицит двигательной активности у людей с ОВЗ обусловлен структурно-функциональными нарушениями в работе центральной и периферической нервной системы, а также нервно-мышечного аппарата. Дефекты двигательной активности включают трудности координации, повышенную вариабельность движений, замедление движений, трудности с равновесием и походкой (Seidler et al. 2010). Поэтому моделирование ОВЗ, как правило, имеет мультикомпаратментное техническое решение при исследованиях с целью определения общего влияния ОВЗ на условно здорового человека. С этой целью применяются специально разработанные костюмы, с помощью которых у условно здоровых людей вызывают измененные соматосенсорные, зрительные и слуховые ощущения (рис.1).

При моделировании региональных ОВЗ (односторонний паралич, нарушение зрения или нарушения слуха) применяют таргетные технические устройства моделирования ОВЗ (рис.2).



Рис. 1. Костюмы для моделирования ОВЗ:
а — Age simulation suit GERT 2011 [10];
б — AGNES Age Gain Now Empathy System 2013 [11]

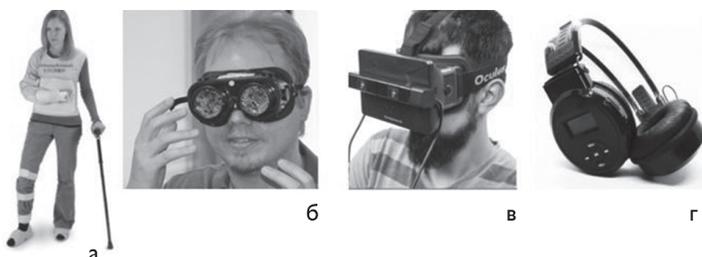


Рис. 2. Таргетные технические устройства моделирования ОВЗ:
а — комплект моделирования гемипареза (Hemiplegia Simulation Suit 2023) [43];
б — очки для моделирования нарушений функции зрения
(AMD simulation glasses 2023) [13]; в — устройства с виртуальной реальностью
для моделирования нарушения функции зрения (Ates, Fiannaca, Folmer 2015);
г — наушники для моделирования нарушений слуха
(Deafness and hearing loss 2016) [29]

Системные ОВЗ нередко формируются в течение жизни человека, а мозг при этом претерпевает значительную инволюцию в своей структурно-функциональной организации (Vakli et al. 2023). Макроструктурные изменения при ОВЗ могут быть связаны с уменьшением объема серого вещества (Fjell et al. 2011; Lockhart and DeCarli 2014; Storsve et al. 2014), изменением объема белого вещества и расширением желудочковой системы мозга. В частности, изменение объема белого вещества мозга происходит по перевернутой U-образной траектории с пиком около

50 лет и быстрым снижением после 60 лет (Liu et al. 2016). Для состояний ОВЗ, связанных с инволюцией функций мозга, характерна реорганизация функционального коннектома (Cao et al. 2014), изменение электрической и метаболической активности мозга, связанные с выполнением исполнительных задач (Grady et al. 2006), темпы и величина которых существенно различаются у разных людей (Raz et al. 2005, 2010; Madan 2018).

Возрастная инволюция подвижности торса, суставов рук и ног обусловлены прежде всего инволюцией функции проприоцептивной системы контроля размерности движений и напряжения сокращения мышц. Мозг человека с помощью проприорецепторов, расположенных в суставах, капсуле, связках, мышцах и сухожилиях, оценивает угловые параметры и положение суставов, контролирует на автоматическом уровне движения конечностей и всего тела (Rozzi et al. 2000; Niemstra et al. 2001). Инволюция проприоцептивного контроля при ОВЗ сопровождается нарушением двигательной координации и равновесия (Bullock-Saxton et al. 2001; Pai et al. 1997; Petrella et al. 1997). Таким образом, соматосенсорная система критически вовлечена в контроль движения и равновесия, а моделирование ОВЗ для условно здоровых людей является ключевым аспектом как при возрастной инволюции двигательной системы, так и при нарушении функций ЦНС в результате неврологических заболеваний (Woollacott et al. 1986; Lord and Ward 1994; Espejo-Antúnez et al. 2020; Ozkan et al. 2023). ОВЗ моторной системы, как правило, ассоциируются также с риском более высокой частоты падений (Sorock and Labiner 1992; Lord et al. 1999; Matthew et al. 2023; Xing et al. 2023).

Возрастная инволюция мобильности суставов, как правило, связана с заболеваниями опорно-двигательного аппарата. Одним из наиболее распространенных возрастных заболеваний скелетной системы является артрит. Под этим заболеванием понимается воспаление или разрушение хрящевой ткани в суставах вследствие их структурно-функциональной деградации. Остеоартрит является одной из основных причин инвалидности у людей старше 65 лет (Saxon, Etten, and Perkins 2015). Моделирование скованности и ограничения диапазона движений суставов, с которыми обычно сталкиваются люди с остеоартритом, может включать комплект

специальной обуви, туго-эластические элементы, расположенные в области суставов (Musculoskeletal System simulation 2023). В ходе моделирования ОВЗ условно здоровые люди выполняют различные повседневные действия, на которые может повлиять такое заболевание, как остеоартрит. Это позволяет испытуемым ощутить скованность суставов и ограничение амплитуды движений. Моделирование ОВЗ для условно здоровых людей позволяет им лучше понять проблемы, с которыми ежедневно сталкиваются люди с ОВЗ, и повлиять на формирование чувства сопереживания (эмпатии) по отношению к людям с ОВЗ.

Важным аспектом для моделирования ОВЗ является возрастная инволюция мышечной массы, уменьшения при этом мышечной силы и нарастание мышечной слабости (Saxon, Etten and Perkins 2015), что негативно влияет на качество жизни людей с ОВЗ. В лабораториях моделирования ОВЗ условно здоровые испытуемые используют простой комплект, содержащий рюкзак, сумки для дополнительной тяжести (например, книги, бутылки с водой), составляющие в целом примерно 10 процентов веса тела испытуемого. При этом испытуемый будет ощущать различные виды сопротивления своему телу, имитирующие тугоподвижность суставов и мышечную слабость. Цель подобного относительно простого моделирования дефицита функции мышечно-скелетной системы — дать почувствовать условно здоровому человеку, что нужно приложить много физических усилий для выполнения действий, а энергии недостаточно для выполнения задания. Это также, по замыслу авторов методики моделирования ОВЗ, дает возможность условно здоровым людям почувствовать эмпатию по отношению к людям с ОВЗ, особенно испытывающим трудности движения при возрастной нарастающей мышечной слабости разного генеза (Musculoskeletal System simulation — So much to do, and so little energy 2023; AGNES Age Gain Now Empathy System 2023).

Моделирование ОВЗ в виде неустойчивой походки

В конце 1990-х гг. на рынке появились модели обуви для ходьбы и бега с круглой и неустойчивой подошвой (Nigg et al. 2012).

В настоящее время насчитывается более 25 компаний, производящих неустойчивую обувь. Концепция заключается в том, что нестабильная обувь создается в качестве тренировочного устройства, использующего нестабильность ступни ног, и как стратегия тренировки и укрепления мышц опорно-двигательного аппарата человека. В литературе приводятся следующие доказательства эффективности и пользы нестабильной обуви. Во-первых, исследования показывают, что нестабильная обувь приводит к существенному и значительному увеличению нестабильности тела, и этот эффект наиболее заметен в положении стоя и при ходьбе. Во-вторых, неустойчивая обувь повышает активность определенных мышц примерно у 80% испытуемых. Однако у разных испытуемых различаются группы мышц, на которые оказывает воздействие нестабильная обувь. Наибольшее относительное увеличение активности мышц было обнаружено в мелких мышцах в области голеностопного сустава. В-третьих, нет данных, указывающих, что нестабильная обувь влияет на «мышечный тонус». В-четвертых, неустойчивая обувь улучшает баланс тела у условно здоровых пользователей с низким уровнем развития навыков равновесия. В-пятых, имеются косвенные доказательства того, что неустойчивая обувь снижает усилия в суставах нижних конечностей. Наконец, имеются данные о том, что неустойчивая обувь может уменьшить уровень ощущаемой боли (Nigg et al. 2012). Долгое время не существовало какой-либо концепции о физиологии неустойчивой обуви. Благодаря сотрудничеству между производителями и учеными (Nigg Hintzen and Ferber 2006) была сформулирована концепция, согласно которой «нестабильная обувь создана для того, чтобы обеспечить тренировочное устройство, в котором нестабильность используется как механизм для тренировки нейромышечного контроля и/или укрепления мышц опорно-двигательного аппарата человека» (Nigg et al. 2012). В последнее время концепция «нестабильной обуви» развивается в парадигме «бионическая обувь», в которой используется подошва специальной формы и которая может изменять биомеханику нижних конечностей (Xu et al. 2021). Как показывают материалы настоящего обзора, «нестабильная» или «бионическая» обувь применяется в моделировании неустойчивой походки, что имеет место при ОВЗ (рис.3).

Компонент нестабильной обуви включен в современные костюмы симуляции ОВЗ, что может помочь условно здоровым людям понять физические трудности людей с ОВЗ. Вариантом неустойчивой обуви являются калоши, которые надеваются на обувь условно здорового человека и создают неуверенность при ходьбе, которую часто испытывают люди с ОВЗ (Age simulation suit GERT 2011).

Ранее было указано, что на физиологическом уровне нервный контроль равновесия и движений связан с функцией проприоцепции, которая играет ключевую роль в контроле установки тела, регуляции силы и напряжения мышц ног при их сокращении, стабилизации биомеханики коленного и голеностопного суставов. Центральная обработка проприоцептивной информации, адресованная в мозг от проприорецепторов суставов, наряду с другой сенсорной информацией обеспечивает интеграцию контроля осанки и равновесия при движении (Han et al., 2015).



Рис. 3. Пример неустойчивой обуви для моделирования ОВЗ в виде неустойчивой походки (Age simulation suit GERT 2011) [10]

Моделирование ОВЗ у условно здоровых людей в виде тремора рук

Из литературы известно, что в норме у здоровых испытуемых регистрируется мелкий постуральный или кинетический тремор, обычно затрагивающий кисти рук или пальцы и, как правило, двусторонний, что считается нормальным явлением и имеет очень низкую амплитуду и частоту, примерно 6–12 Гц (Берестин и др. 2018; Khadarzev et al. 2021). У условно здоровых пожилых людей тремор является хорошо известной особенностью (Benito-Leon et al. 2006; Deuschl et al. 2015). При ряде заболеваний с ОВЗ, например, такими, как болезнь Паркинсона, тремор конечностей является главным симптомом этого заболевания ЦНС. Распространенность заболевания выявлена в различных



Рис. 4. Прибор для имитации старческого тремора
(*Simulating the senile tremor 2011*) [10]

возрастных группах; примерно 10% людей старше 90 лет имеют симптомы тремора (Louis and Ferreira 2010; Benito-Leon et al. 2011). Пример прибора для моделирования тремора рук представлен на рис. 4 (*Simulating the senile tremor 2011*).

Моделирование ОВЗ у условно здоровых людей в виде гемиплегии

После инсульта возникает ряд нервно-мышечных нарушений, таких как слабость (гемипарез), причем эти нарушения в большей степени затрагивают одну сторону тела, чем другую (Johnson, Bianco, Finley 2021). После перенесенного инсульта возникает множество нервно-мышечных нарушений (Gracies 2005), таких как мышечная спастичность (Li 2017), снижение мышечной силы (Neckel et al. 2006; Sánchez et al. 2018), формирование аномальных паттернов мышечной координации (Cruz and Dhaher 2008; Sánchez et al. 2017). Эти изменения преимущественно затрагивают ту сторону тела, которая является контралатеральной по отношению к стороне повреждения нервной системы. Латерализованные нервно-мышечные нарушения приводят к выраженным отклонениям в походке: люди после инсульта ходят медленнее, больше времени проводят в двойной опоре и, как правило, демонстрируют асимметричную длину шага, время шага и кинематику суставов (Perry and Burnfield 2010; Finley and Bastian 2017). Методология

моделирования ОВЗ с подобным нарушением функции опорно-двигательного аппарата важна для понимания условно здоровыми людьми трудностей походки людей с постинсультными нервно-мышечными нарушениями (Johnson, Bianco, Finley 2021). Воспроизведение симптомов двигательного нарушения при моделируемом одностороннем параличе позволяет создать реальное понимание физического состояния человека после инсульта (Hemiplegia Simulation Suit by Global Technologies 2023; Hemiplegia Simulation Suit 2023).

Моделируемыми эффектами могут быть: паралич одной ноги, паралич одной руки, одностороннее нарушение зрения, одностороннее нарушение слуха, нарушения речи и глотания. Моделирование двигательного нарушения в виде паралича одной ноги и/или паралича одной руки у условно здорового человека с помощью специального костюма или элементов одежды направлено на развитие эмпатийного поведения у персонала больниц, лучшего понимания физического состояния больного членами семьи, что может представить практический курс при обучении студентов медицинского университета.

Моделирование ОВЗ у условно здоровых людей в виде боли в спине

Боль в спине является одним из наиболее распространенных хронических заболеваний во всем мире, причем почти четверть населения планеты страдает от хронической боли в пояснице. Как и другие хронические заболевания, боль в спине оказывает глубокое влияние на повседневную жизнь, нарушая ее деятельность и снижая качество жизни (Balagué et al. 2012). Другая подгруппа проявлений боли в спине включает дегенеративную боль, к которой относятся остеоартроз позвоночника, спинальный стеноз и остеохондроз. В популяции людей ОВЗ большинство случаев боли в пояснице не имеют определенной патологии и поэтому классифицируются как неспецифическая боль в спине (Wong, Karppinen, Samartzis 2017). Есть несколько работ, описывающих факторы риска развития боли в пояснице у людей с ОВЗ



Рис. 5. Элемент костюма для моделирования физического состояния, ассоциированного с симптомами боли в спине (Age simulation suit GERT 2011) [10]

(Wong, Karppinen, Samartzis 2017). Моделирование боли в спине направлено на развитие когнитивного и моторного представления при ограничении двигательных возможностей у условно здорового испытуемого (рис.5).

В практическом аспекте с помощью подобного моделирования можно мотивировать условно здоровых людей, еще не страдающих от боли в спине, на профилактическое антиболевое поведение в виде укрепления мышц спины. Моделирование поведения условно здорового человека при симуляции боли в спине можно использовать более широко: для проверки условий труда, поскольку на этапе подострого и/или хронического течения симптомов можно повысить уровень эмпатии к людям, страдающим подобным расстройством.

Моделирование ОВЗ у условно здоровых людей в виде нарушений зрения

Во всем мире все большее число людей сталкивается с нарушениями зрения или слепотой. По оценкам ВОЗ, нарушениями зрения страдают более 2,2 млрд человек во всем мире (WHO 2019). Социально значимыми заболеваниями зрения у человека являются макулярная дегенерация, катаракта, глаукома, односторонняя отслойка сетчатки, диабетическая ретинопатия, пигментный ретинит, а также нарушения цветовосприятия. Выраженность и особенности симптомов глазных заболеваний могут сильно различаться у разных людей. Людям со здоровыми глазами может быть трудно понять, как выглядит мир для человека, который не может

полагаться на неослабленное зрение. В литературе есть данные о нескольких попытках моделирования у условно здоровых людей различных заболеваний и нарушений функции зрения с помощью физических очков со специальными линзами (Bozeman and Chang 2006), 2D-видео и симуляторов, а также динамических систем расширенной реальности с иммерсивным представлением визуальных сцен (Jones and Ometto 2018). Хотя вышперечисленные артефакты использовались для воссоздания эффектов различных заболеваний глаз, исследования (Aballéa and Tsuchiya 2007; Ates, Fiannaca, Folmer 2015) этих технологий были сосредоточены на том, как нарушения влияют на восприятие у условно здоровых людей, а не на вторичных социальных последствиях их применения. Примеры очков для моделирования нарушения зрения у условно здоровых людей представлены на рис. 6 (AMD simulation glasses 2023).

Основной целью виртуальных симуляторов нарушений зрения у условно здоровых людей является снижение барьеров, мешающих им сопереживать людям с ОВЗ (Brown et al. 2019; Brydon et al. 2021). Под виртуальными средами понимаются опосредованные компьютером трехмерные миры, характеризующиеся погружением, реалистичностью, податливостью и масштабируемостью (Dionisio et al. 2013). В таких средах виртуальные

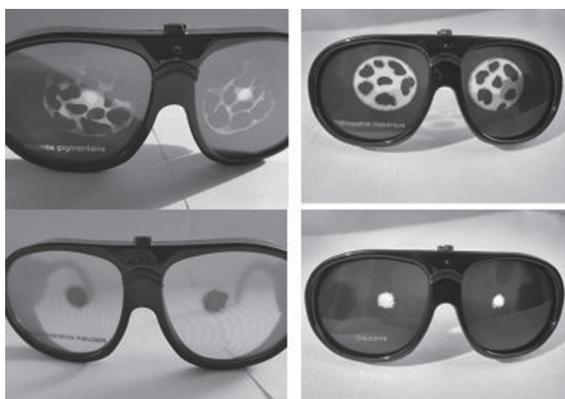


Рис. 6. Очки для моделирования нарушения зрения
(AMD simulation glasses 2023)

объекты могут быть либо ограничены чисто виртуальными мирами (Virtual Reality, VR), или интегрированы в физическую среду (Augmented Reality, AR) в соответствии с общепризнанным виртуально-физическим континуумом. Виртуальные среды могут рассматриваться как факторы, способствующие развитию эмпатии (Milk 2015). Виртуальная реальность позволяет условно здоровым пользователям почувствовать и понять трудности и проблемы людей с ОВЗ по зрению (Adefila et al. 2016), в то время как дополненная реальность может дополнить их окружение информацией о других людях (Alloway and Carpenter 2021). Иммерсивный фактор и возможность моделирования различных пространственных контекстов и точек зрения для условно здоровых пользователей повысили исследовательский интерес в последнее десятилетие к разным видам виртуальной реальности, как к средству, способствующему развитию эмпатии (Paananen et al. 2022). Одновременно с развитием виртуальных сред формируется виртуальная метавселенная (Lee et al., 2021), в которой могут присутствовать разнообразные виртуальные среды в вечных, гигантских и широкомасштабных формах. При этом виртуальные объекты могут быть интегрированы во многие аспекты повседневной жизни, и условно здоровые люди могут проводить значительную часть времени с такими виртуальными объектами. Это создает новые возможности метавселенной в способах и технологиях развития эмпатии к людям с ОВЗ. Если виртуальная среда будет содержать сценарий эмпатического дизайна, то можно предположить исключительно важную роль эмпатии во множестве виртуальных сред. Виртуальные объекты могут сливаться с физическим пространством и предоставлять новые функциональные возможности условно здоровым людям (Lee et al. 2022). Визуальные наложения в дополненной реальности могут служить эффективным инструментом визуализации условно здоровым пользователям эмпатического контента, отражающим в своем сценарии проблемы людей с ОВЗ как по зрению, так и нарушению функций других физиологических систем. При этом варианты эмпатических иммерсивных сред позволяют использовать один или несколько способов взаимодействия, включая осязаемые устройства, такие как клавиатуры и джойстики,

а также воплощенное взаимодействие, такое как жесты и речь (Bermejo et al. 2021).

Эмпатия является ключевым фактором в понимании жизни и симптомов заболеваний людей с ОВЗ, как при социально значимых возрастных заболеваниях, так и после инсульта или травм мозга. Поэтому влияние использования разных вариантов виртуальной реальности для развития эмпатии у условно здоровых студентов, изучающих медицину, сестринское дело и медицинские науки, является актуальным предметом исследований и образовательной практики. В литературе есть данные о том, что адаптированный контент виртуальной реальности статистически значимо улучшает сочувствие условно здоровых студентов к пациентам с деменцией. Данные интервью с участниками через три месяца после опыта позволили авторам предположить, что опыт виртуальной реальности может изменить практику подобной работы в долгосрочной перспективе (Paananen et al. 2022).

Моделирование ОВЗ у условно здоровых людей в виде нарушений слуха

Нормальное состояние функции слуха позволяет избежать изоляции от социальных ситуаций, положительно влияет на работу мозга, например на память, обеспечивает независимость и безопасность работы условно здорового человека (Овчинников, Пятин, Филатова 2012).

Потеря слуха, определяемая как частичная неспособность слышать звуки, является наиболее распространенной сенсорной инвалидностью в мире. Этим заболеванием страдает около 5% населения планеты (Stevens et al. 2011). Сенсоневральная тугоухость — поражение внутреннего уха или слуховых нервов — составляет около 90% случаев (Deafness and hearing loss 2016). Человек, который слышит не так хорошо, как люди с нормальным слухом — с порогами слышимости 20 дБ или выше на оба уха, — считается тугоухим. Тугоухость может быть легкой, умеренной, тяжелой или глубокой. Она может затрагивать одно ухо или оба уха и приводить к затруднению восприятия разговорной речи

или громких звуков. К слабослышащим относятся люди с потерей слуха от легкой до тяжелой степени. Слабослышащие люди обычно общаются с помощью устной речи и могут пользоваться слуховыми аппаратами, кохлеарными имплантами и другими вспомогательными устройствами, а также субтитрами. Глухие люди в большинстве случаев имеют глубокую потерю слуха, что подразумевает очень низкий уровень слуха или его полное отсутствие. Для общения они часто используют язык жестов. Наконец, около 10% людей страдают от временного или постоянного шума в ушах. Вероятность заболеть тиннитусом увеличивается с возрастом: 75% людей старше 55 лет, 54% — старше 65 лет. У 80% людей, страдающих тиннитусом, наблюдается снижение слуха. В частности, возрастная высокочастотная тугоухость дополнительно усиливает эффект тиннитуса. Моделирование шума в ушах достигается с помощью наушников, которые реалистично имитируют потерю слуха, и внешнее устройство для воспроизведения несколько типичных звуков шума в ушах (рис. 2).

Наряду с техническими средствами моделирования нарушений слуха в реальной среде в настоящее время применяются также технологии виртуальной реальности, с помощью которых моделируются у условно здоровых людей мультимодальные варианты ОВЗ, которые существенно облегчают формирование эмпатии, например, между детьми и родителями при патологии функции органа слуха (Embøl et al. 2021).

Заключение

Моделирование ОВЗ у условно здоровых людей является новым аспектом научных, прикладных и образовательных исследований с целью развития их эмпатии к людям с ОВЗ. Технологии моделирования ОВЗ обладают определенным образовательным и эмпатийным потенциалом, но пока они не могут развивать у условно здоровых людей весь сложный комплекс когнитивной и эмоциональной эмпатии. Костюмы моделирования ОВЗ начинают использоваться в медицинском образовании. Однако эмпирических данных, позволяющих количественно оценить

эффективность моделирования у условно здоровых людей ситуаций ОВЗ, в литературе мало (Gerhardy et al. 2023). Применение костюмов для моделирования ОВЗ получили развитие, когда с 1990-х гг. начали использоваться их первые прототипы в автомобильной промышленности. В медицинском образовании появились программы, включающие моделирование ОВЗ у условно здоровых людей, направленные на снижение негативного отношения к людям в условиях ухода за пациентами (Gerhardy et al. 2022). Одежда, моделирующая ОВЗ, играет важную роль в развитии сопереживания и улучшения понимания того, что значит реально иметь ОВЗ разной степени проявлений. За последние 5 лет наблюдается быстрый рост числа исследований в области социотехнологического моделирования ОВЗ для условно здоровых людей. В этой области исследований наблюдается многообещающее развитие, и настоящая работа представляет собой оценку научно-практического применения моделирования ОВЗ для условно здоровых людей. Моделирование ОВЗ может помочь молодым людям, а также тем, кто находится в среднем возрасте, сформировать как можно раньше здоровый образ жизни, эмпатийное отношение к себе и к окружающим людям. Анализ литературы свидетельствует о том, что в таких областях знаний, как социология, физиология движений, достаточно ограничены данные о точном моделировании у условно здоровых людей поведения людей с ОВЗ в возрасте 65+ лет или в более молодом возрасте. Специальные костюмы моделирования ОВЗ, устройства моделирования сенсорных нарушений, технологии виртуальной реальности являются перспективными для обучения условно здоровых людей проявлениям раннего постинсультного состояния или других неврологических заболеваний (Повереннова и др. 2019). Подобный персональный опыт направлен прежде всего на повышение уровня эмпатии и ролевого поведения по отношению к людям с ОВЗ. В работе представлены наиболее общие научные сведения по моделированию двигательных и сенсорных ограничений для условно здоровых испытуемых. Ключевой целью моделирования состояний ОВЗ у условно здоровых людей является повышение эмпатии в отношении людей с разными вариантами ОВЗ.

Список литературы

1. Берестин Д. К., Еськов В. В., Григорьева С. В., Пятин В. Ф., Щипицин К. П. Матрицы парных сравнений выборок тремограмм испытуемых при воздействии локального холодового стресса // Сложность. Разум. Постнеклассика. 2018. № 2. С. 59–67.
2. Маслова О. А., Комарова Ю. С., Виденин А. В., Ершова Г. В., Пятин В. Ф. Особенности модуляции у молодых здоровых испытуемых соматосенсорной системой интерфейса мозг-компьютер р300 спеллер // Сборник тезисов XXIV съезда физиологического общества им. И. П. Павлова. Санкт-Петербург, 11–15 сентября 2023 г. / Под общ. ред. член-корр. РАН, д. б. н. М. Л. Фирсова. СПб.: Изд-во ВВМ, 2023. С. 302.
3. Маслова О. А., Пятин В. Ф. Самоуправление здоровьем: цифровые траектории самореабилитации пациентов с рассеянным склерозом в условиях covid-19 пандемии // Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2022. № 2(66). С. 52–58.
4. Овчинников Е. Л., Пятин В. Ф., Филатова О. Е. Физиологические и биофизические основы дозиметрии звука // Вестник новых медицинских технологий. 2012. № 19(1). С. 197–200.
5. Повереннова И. Е., Захаров А. В., Хивинцева Е. В., Колсанов А. В., Чаплыгин С. С., Пятин В. Ф., Осминина Е. А., Лахов А. С. Предварительные результаты исследования эффективности методики виртуальной реальности для восстановления двигательной функции нижних конечностей у пациентов в остром периоде инсульта // Саратовский научно-медицинский журнал. 2019. № 15(1). С. 172–176.
6. Стецуков Г. Д., Мартынова А. В., Пятин В. Ф. Влияние показателей эмпатии на межмозговую синхронизацию // Сборник тезисов XXIV съезда физиологического общества им. И. П. Павлова. Санкт-Петербург, 11–15 сентября 2023 г. / Под общ. ред. член-корр. РАН, д. б. н. М. Л. Фирсова. СПб.: Изд-во ВВМ, 2023. С. 385.
7. Aballèa S., Tsuchiya A. Seeing for yourself: Feasibility study towards valuing visual impairment using simulation spectacles // Health Economics. 2007. 16. P. 537–543.
8. Abramson L., Uzefovsky F., Toccaceli V., Knafo-Noam A. The genetic and environmental origins of emotional and cognitive empathy: Review and meta-analyses of twin studies // Neuroscience and Biobehavioral Reviews. 2020. 114. P. 113–133.

9. *Adefila A., Graham S., Clouder L., Bluteau P., Ball S.* MyShoes – the Future of Experiential Dementia Training? // Journal of mental health training education and practice. 2016. 11(2). P. 91–101.
10. Age simulation suit GERT – URL: https://www.age-simulation-suit.com/download/Age_simulation_suit.pdf (дата обращения 12.11.2023).
11. AGNES Age Gain Now Empathy System 2013 – URL: <https://agelab.mit.edu/methods/agnes-age-gain-now-empathy-system> (дата обращения: 12.11.23).
12. *Alloway T.P., Carpenter R.* Gotta Catch ‘em All: Exploring the Use of Pokémon Go to Enhance Cognition and Affect // Psychology of Popular Media. 2021. 10(2). P. 178–186.
13. AMD simulation glasses 2023 – URL: <https://www.medicaexpo.com/prod/simulation-aging-disability/product-120024-838046.html> (дата обращения: 12.11.23).
14. *Ates H. C., Fiannaca A., Folmer E.* Immersive simulation of visual impairments using a wearable see-through display // TEI ‘15: Proceedings of the Ninth International Conference on Tangible, Embedded, and Embodied Interaction. 2015. P. 225–228.
15. *Balagué F., Mannion A.F., Pellisé F., Cedraschiet C.* Non-specific low back pain // Lancet. 2012. 379. P. 482–491.
16. *Baron-Cohen S., Wheelwright S.* La empatía cociente: Una investigación de los adultos con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento y las diferencias de sexo normales // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2004. 34. P. 163–175.
17. *Beadle J.N., de la Vega C.E.* Impact of Aging on Empathy: Review of Psychological and Neural Mechanisms // Frontiers in Psychiatry. 2019. 10. P. 331.
18. *Benito-Leon J., Louis E.D., Mitchell A.J., Bermejo-Pareja F.* Elderly-onset essential tremor and mild cognitive impairment: a population-based study (NEDICES) // Journal of Alzheimer’s Disease. 2011. 23. P. 727–735.
19. *Bermejo C., Lee L.H., Chojecki P., Przewozny D., Hui P.* Exploring Button Designs for Mid-Air Interaction in Virtual Reality: A Hexa-Metric Evaluation of Key Representations and Multi-Modal Cues // Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction. 2021. 5. article 194.
20. *Bozeman L.A., Chang C.H.S.* Central field loss in object-system and low-vision simulation // Bulletin of Special Education. 2006. 31. P. 207–220.
21. *Brown K., Adger W.N., Devine-Wright P., Anderies J.M., Barr S., Bousquet F., Butler C., Evans L., Marshall N., Quinn T.* Empathy, place and identity

- interactions for sustainability // *Global Environmental Change*. 2019. 56. P. 11–17.
22. Brydon M., Kimber J., Sponagle M., MacLaine J., Avery J., Pyke L., Gilbert R. Virtual Reality as a Tool for Eliciting Empathetic Behaviour in Carers: An Integrative Review // *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*. 2021. S1939865421000825.
23. Bullock-Saxton J.E., Wong W.J., Hogan N. The influence of age on weight-bearing joint reposition sense of the knee // *Experimental Brain Research*. 2001. 136(3). P. 400–406.
- Cao M., Wang J.-H., Dai Z.-J., Cao X.-Y., Jiang L.-L., Fan F.-M., Song X.-W., Xia M.-R., Shu N., Dong Q., Milham M.P., Xavier Castellanos F., Zuo X.-N., He Y. Topological organization of the human brain functional connectome across the lifespan // *Developmental Cognitive Neuroscience*. 2014. 7. P. 76–93.
25. Cruz T.H., Dhafer Y.Y. Evidence of abnormal lower-limb torque coupling after stroke: an isometric study // *Stroke*. 2008. 39(1). P. 139–47559.
26. Dai L. T., Wang L.N. Review of Family Functioning // *Open Journal of Social Sciences*. 2015. 3. P. 134–141.
27. Dávila-Pontón Y., Reyes-Reyes A., Calzadilla-Núñez A., Utsman R., Torres-Martínez P.A., Díaz-Narváez V.P. Empathy and Personality Styles in Medical Students // *Revista Colombiana de Psicología*. 2020. 29. P. 73–87.
28. De Waal F.B.M., Preston S.D. Mammalian empathy: behavioural manifestations and neural basis // *Nature Reviews Neuroscience*. 2017. 18(8). P. 498–509.
29. Deafness and hearing loss 2016 — URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> (дата обращения: 12.11.23).
30. Deuschl G., Petersen I., Lorenz D., Christensen K. Tremor in the Elderly: Essential and Aging-Related Tremor // *Movement Disorders*. 2015. 30(10). P. 1327–1334.
31. Dionisio J.D.N., Burns III W.G., Gilbert R. 3D Virtual Worlds and the Metaverse: Current Status and Future Possibilities // *ACM Computing Surveys*. 2013. 45(3). P. 38.
32. Embøl L., Hutter C., Junker A., Reipur D., Adjorlu A., Nordahl R, Serafin S. HearMeVirtual Reality: Using Virtual Reality to Facilitate Empathy Between Hearing Impaired Children and Their Parents // *Frontiers in Virtual Reality*. 2021. 2. 691984.
33. Espejo-Antúnez L., Manuel Pérez-Mármol J., de los Ángeles Cardero-Durán M., Toledo-Marhuenda J. V., Albornoz-Cabello M. The Effect

- of Proprioceptive Exercises on Balance and Physical Function in Institutionalized Older Adults: A Randomized Controlled Trial // Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2020. 101(10). P. 1780–1788.
34. *Fernandez A. V., Zahavi D.* Can we train basic empathy? A phenomenological proposal. *Nurse Education Today*. 2021. 98. 104720.
35. *Ferrari P.F., Coudé G.* Mirror neurons, embodied emotions, and empathy // *Neuronal correlates of empathy: From rodent to human / K.Z. Meyza and E. Knapska (Eds.), Elsevier Academic Press*. 2018. P. 67–77.
36. *Finley J. M., Bastian A. J.* Associations Between Foot Placement Asymmetries and Metabolic Cost of Transport in Hemiparetic Gait. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2017. 31(2). P. 168–177.
37. *Fjell A. M., Walhovd K. B.* Structural Brain Changes in Aging: Courses, Causes and Cognitive Consequences // *Reviews in the Neurosciences*. 2011. 21. P. 187–222.
38. *Gerhardy T.H., Schlomann A., Wahl H.-W., Schmidt L.I.* Effects of age simulation suits on psychological and physical outcomes: a systematic review // *European Journal of Ageing*. 2022. 19. P. 953–976.
39. *Gerhardy T.H., Schlomann A., Wahl H.-W., Mombaur K., Sloat L.H., Schmidt L.I.* Aging in 10 Minutes: Do Age Simulation Suits Mimic Physical Decline in Old Age? Comparing Experimental Data with Established Reference Data // *Experimental Aging Research*. 2023. 13. P. 1–13.
40. *Gracies J.M.* Pathophysiology of spastic paresis. Emergence of muscle overactivity // *Muscle and Nerve*. 2005. 31(5). P. 552–571.
41. *Grady C. L., Springer M. V., Hongwanishkul D., McIntosh A.R., Winocur G.* Age-related Changes in Brain Activity across the Adult Lifespan // *Journal of Cognitive Neuroscience*. 2006. 18. P. 227–241.
42. *Han J., Anson J., Waddington G., Adams R., Liu Y.* The Role of Ankle Proprioception for Balance Control in relation to Sports Performance and Injury // *BioMed Research International*. 2015. 842804.
43. Hemiplegia Simulation Suit 2023 — URL: <https://www.gtsimulators.com/collections/hemiplegia-simulation-suit/products/hemiplegia-simulation-suit-large-skm165-2> (дата обращения: 12.11.23).
44. *Herrera F., Bailenson J., Weisz E., Ogle E., Zaki J.* Building long-term empathy: a large-scale comparison of traditional and virtual reality perspective-taking // *PLoS One*. 2018. 13(10). e0204494.
45. *Hiemstra L. A., Lo I. K., Fowler P. J.* Effect of fatigue on knee proprioception: implications for dynamic stabilization // *Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy*. 2001. 31(10). P. 598–605.

46. *Hojat M., DeSantis J., Shannon S. C., Mortensen L. H., Speicher M. R., Bragan L., LaNoue M., Calabrese L. H.* The Jefferson Scale of Empathy: A nationwide study of measurement properties, underlying components, latent variable structure, and national norms in medical students // *Advances in Health Sciences Education*. 2018. 23. P. 899–920
47. *Hojat M., Gonnella J. S., Nasca T. J., Mangione S., Vergare M., Magee M.* Physician Empathy: Definition, Components, Measurement, and Relationship to Gender and Specialty // *American Journal of Psychiatry*. 2002. 159. P. 1563–1569.
48. How virtual reality can create the ultimate empathy machine – URL: <https://www.unesco.org/interculturaldialogue/en/interculturaldialogue/good-practices/how-virtual-reality-can-create-ultimate-empathy-machine?> (дата обращения: 12.11.23).
49. *Johnson R. T., Bianco N. A., Finley J. M.* Simulated hemiparesis increases optimal spatiotemporal gait asymmetry but not metabolic cost. *bioRxiv preprint*. 2022.
50. *Jones P. R., Ometto G.* Degraded Reality: Using VR/AR to simulate visual impairments // *Proceedings of the 2018 IEEE Workshop on Augmented and Virtual Realities for Good*, Reutlingen, Germany. 2018. 1–4.
51. *Khadartsev A. A., Eskov V. V., Pyatin V. F., Filatov M. A.* The Use of Tremorography for the Assessment of Motor Functions // *Biomedical Engineering*. 2021. 54. P. 388–392.
52. *Lamm C., Majdandzic J.* The role of shared neural activations, mirror neurons, and morality in empathy — a critical comment // *Neuroscience Research*. 2015. 90. P. 15–24.
53. *Lee L-H., Braud T., Hosio S. J., Hui P.* Towards Augmented Reality Driven Human-City Interaction: Current Research on Mobile Headsets and Future Challenges // *ACM Computing Surveys*. 2022. 54. P. 1–38.
54. *Lee L-H., Braud T., Zhou P., Wang L., Xu D., Lin Z., Kumar A., Bermejo C., Hui P.* All One Needs to Know about Metaverse: A Complete Survey on Technological Singularity, Virtual Ecosystem, and Research Agenda // *ArXiv*. 2021.
55. *Li S.* Spasticity, Motor Recovery, and Neural Plasticity after Stroke // *Frontiers in Neurology*. 2017. 8. P. 120–120.
56. *Liew S. L., Sheng T., Margetis J. L., Aziz-Zadeh L.* Both novelty and expertise increase action observation network activity // *Frontiers in Human Neuroscience*. 2013. 7. P. 541.
57. *Liu H., Wang L., Geng Z., Zhu Q., Song Z., Chang R., Lv H.* A voxel-based morphometric study of age- and sex-related changes in white matter

- volume in the normal aging brain // *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016. 12. P. 453–65.
58. Liu H., Yang Y., Yang Y., Xia Y., Zhu W., Leak R.K., Wei Z., Wang J., Hu X. Aging of cerebral white matter // *Ageing Research Reviews*. 2017. 34. P. 64–76.
59. Lockhart S.N., DeCarli C. Structural Imaging Measures of Brain Aging // *Neuropsychology Review*. 2014. 24. P. 271–289.
60. Lord S.R., Rogers M.W., Howland A., Fitzpatrick R. Lateral stability, sensorimotor function and falls in older people // *Journal of the American Geriatrics Society*. 1999. 47(9). P. 1077–1081.
61. Lord S.R., Ward J.A. Age-associated differences in sensorimotor function and balance in community dwelling women // *Age Ageing*. 1994. 23(6). P. 452–460.
62. Louis E.D. Essential tremors: a family of neurodegenerative disorders? // *Archives of neurology*. 2009. 66. P. 1202–1208.
63. Louis E.D., Ferreira J.J. How common is the most common adult movement disorder? Update on the worldwide prevalence of essential tremor. *Movement Disorders*. 2010. 25. P. 534–541.
64. Madan C.R. Age differences in head motion and estimates of cortical morphology // *PeerJ*. 2018. 6. e5176.
65. Major M.J., Stine R.L. Sensorimotor function and standing balance in older adults with transtibial limb loss // *Clinical Biomechanics*. 2023. 109. 106104.
66. Musculoskeletal System simulation — Small joints, big limitations 2023 — URL: https://www.uwo.ca/fhs/agingsim/systems_of_the_body/index.html (дата обращения: 12.11.23).
67. Musculoskeletal System simulation — So much to do, and so little energy 2023 — URL: https://www.uwo.ca/fhs/agingsim/systems_of_the_body/index.html (дата обращения: 12.11.23).
68. Neckel N., Pelliccio M., Nichols D., Hidler J. Quantification of functional weakness and abnormal synergy patterns in the lower limb of individuals with chronic stroke // *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*. 2006. 3. P. 17.
69. Nigg B., Federolf P.A., von Tscharnera V., Nigga S. Unstable shoes: functional concepts and scientific evidence // *Footwear Science*. 2012. 4(2). P. 73–82.
70. Nigg B., Hintzen S., Ferber R. Effect of an unstable shoe construction on lower extremity gait characteristics // *Clinical Biomechanics*. 2006. 21. P. 82–88.

71. *Oh S. Y., Bailenson J., Weisz E., Zaki J.* Virtually old: embodied perspective taking and the reduction of ageism under threat // *Computers in Human Behavior*. 2016. 60. P. 398–410.
72. *Olson D. H., Russell C. S., Sprenkle D. H.* Circumplex Model: Systemic Assessment and Treatment of Families. Abingdon, UK: Routledge, 1989. 308 p.
73. *Ozkan T., Yasa M. E., Unluer N. O., Korkmaz B., Uysal I., Vural G.* Investigation of parameters related to lower extremity muscle strength and proprioception in Patients with Multiple Sclerosis: a cross-sectional study // *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2023. 79. 105042.
74. *Paananen V., Kiarostami M. S., Lee L. H., Braud T., Hosio S.* From Digital Media to Empathic Reality: A Systematic Review of Empathy Research in Extended Reality Environments // *arXiv*. 2022. 2.
75. *Pai Y. C., Rymer W. Z., Chang R. W., Sharma L.* Effect of age and osteoarthritis on knee proprioception // *Arthritis and Rheumatology*. 1997. 40(12). P. 2260–2265.
76. *Pan Y., Yang Z., Han X., Qi S.* Family functioning and mental health among secondary vocational students during the COVID-19 epidemic: A moderated mediation model // *Personality and Individual Differences*. 2020. 171. 110490.
77. *Park H., Lee K-S.* The association of family structure with health behavior, mental health, and perceived academic achievement among adolescents: A 2018 Korean nationally representative survey // *BMC Public Health*. 2020. 20. 510.
78. *Perry J., Burnfield J.* Gait Analysis: Normal and Pathological Function // *Journal of Sports Science and Medicine*, 2010, 9(2), 353.
79. *Petrella R. J., Lattanzio P. J., Nelson M. G.* Effect of age and activity on knee joint proprioception // *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997. 76(3). P. 235–241.
80. *Ramos E. F., Díaz-Narváez V. P., Otero J. C. F., Abarca R. U., Calzadilla-Núñez A., Díaz-Calzadilla P. A.* Empatía en estudiantes de enfermería. Estudio transversal // *Salud Uninorte*. 2022. 37. P. 112–128.
81. *Raz N., Ghisletta P., Rodrigue K. M., Kennedy K. M., Lindenberger U.* Trajectories of brain aging in middle-aged and older adults: Regional and individual differences // *NeuroImage*. 2010. 51. P. 501–511.
82. *Raz N., Lindenberger U., Rodrigue K. M., Kennedy K. M., Head D., Williamson A., Dahle C., Gerstorf D., Acker J. D.* Regional Brain Changes in Aging Healthy Adults: General Trends, Individual Differences and Modifiers // *Cerebral Cortex*. 2005. 15. P. 1676–1689.

83. *Rozzi S., Yuktananandan P., Pincevero D., Lephart S.M.* Role of fatigue on proprioception and neuromuscular control // Proprioception and neuromuscular control in joint stability. Human Kinetics / Lephart S.M., Fu F.H. (eds). Champaign (Ill.): Human kinetics. 2000. P. 375–384.
84. *Sánchez N., Acosta A.M., López-Rosado R., Dewald J.P.A.* Neural Constraints Affect the Ability to Generate Hip Abduction Torques When Combined With Hip Extension or Ankle Plantarflexion in Chronic Hemiparetic Stroke // *Frontiers in Neurology*. 2018. 9. P. 564.
85. *Sánchez N., Acosta A.M., Lopez-Rosado R., Stienen A.H.A., Dewald J.P.A.* Lower Extremity Motor Impairments in Ambulatory Chronic Hemiparetic Stroke: Evidence for Lower Extremity Weakness and Abnormal Muscle and Joint Torque Coupling Patterns // *Neurorehabilitation and neural repair*. 2017. 31(9). P. 814–826.
86. *Saxon S.V., Etten M.J., Perkins E.A.* Physical change and aging: A guide for the helping professions (6th ed.). Springer Publishing Co, 2015.
87. *Seidler R.D., Bernard J.A., Burutolu T.B., Fling B.W., Gordon M.T., Gwin J.T., Kwak Y., Lipps D.B.* Motor Control and Aging: Links to Age-Related Brain Structural, Functional, and Biochemical Effects // *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2010. 34(5). P. 721–733.
88. *Shamay-Tsoory S.G.* The neural bases for empathy // *Neuroscientist*. 2011. 17(1). P. 18–24.
89. *Shamay-Tsoory S.G., Aharon-Peretz J.* Dissociable prefrontal networks for cognitive and affective theory of mind: a lesion study // *Neuropsychologia*. 2007. 45(13). P. 3054–3067.
90. *Shamay-Tsoory S.G., Aharon-Peretz J., Perry D.* Two systems for empathy: A double dissociation between emotional and cognitive empathy in inferior frontal gyrus versus ventromedial prefrontal lesions // *Brain*. 2009. 132. P. 617–627.
91. Simulating the senile tremor — URL: <https://www.age-simulation-suit.com/tremor-simulator.html> (дата обращения: 12.11.23).
92. *Skarsaune S.N.* Persons with profound and multiple learning disabilities as individuals of knowledge: Exploring the possibilities of empathy // *British Journal of Learning Disabilities*. 2023. P. 1–9.
93. *Sorock G.S., Labiner D.M.* Peripheral neuromuscular dysfunction and falls in an elderly cohort // *American Journal of Epidemiology*. 1992. 136(5). P. 584–591.
94. *Stevens G., Flaxman S., Brunskill E., Mascarenhas M., Mathers C.D., Finucane M.* Global and Regional Hearing Impairment Prevalence: an Analysis of 42 Studies in 29 Countries // *European Journal of Public Health*. 2011. 23. P. 146–152.

95. *Storsve A. B., Fjell A. M., Tamnes C. K., Westlye L. T., Overbye K., Aasland H. W., Walhovd K. B.* Differential Longitudinal Changes in Cortical Thickness, Surface Area and Volume across the Adult Life Span: Regions of Accelerating and Decelerating Change // *Journal of Neuroscience*. 2014. 34. P. 8488–98.
96. *Vakli P., Weiss B., Rozmann D., Erőss G., Nárai Á., Hermann P., Vidnyánszky Z.* The effect of head motion on brain age prediction using deep convolutional neural networks // *MedRxiv preprint*. 2023. 11.
97. *Walsh, F.* Normal Family Processes. 3rd Edition: Growing Diversity and Complexity, New York: Guilford Publications, 2003. 678 p.
98. *Walter H.* Social cognitive neuroscience of empathy: concepts, circuits, and genes // *Emotion Review*. 2012. 4(1). P. 9–17.
99. *Wang, Y., Hamilton, A.F.* Social top-down response modulation (STORM): a model of the control of mimicry in social interaction // *Frontiers in Human Neuroscience*. 2012. 6. P. 153.
100. *Watanabe R., Katsuyama N., Usui N., Taira M.* Effects of pseudoexperience on the understanding of hemiplegic movements in physical therapists: an fMRI study // *NeuroImage: Clinical*. 2019. 23. 101845.
101. *Watanabe R., Kim Y., Kuruma H., Takahashi H.* Imitation encourages empathic capacity toward other individuals with physical disabilities // *NeuroImage*. 2022. 264. 119710.
102. *Weisz E., Zaki J.* Motivated empathy: a social neuroscience perspective // *Current Opinion in Psychology*. 2018. 24. P. 67–71.
103. *Wong A. Y.L., Karppinen J., Samartzis D.* Low back pain in older adults: risk factors, management options and future directions // *Scoliosis and Spinal Disorders*. 2017. 12. 14.
- Woollacott M. H., Shumway-Cook A., Nashner L. M.* Aging and posture control: changes in sensory organization and muscular coordination // *The International Journal of Aging and Human Development*. 1986. 23(2). P. 97–114.
104. World Health Organization. World Report on Vision: Geneva, Switzerland, 2019.
105. *Xing L., Bao Y., Wang B., Shi M., Wei Y., Huang X., Dai Y., Shi H., Gai X., Luo Q., Yin Y. and Qin D.* Falls caused by balance disorders in the elderly with multiple systems involved: Pathogenic mechanisms and treatment strategies // *Frontiers in Neurology*. 2023. 14. 1128092.
106. *Xu D., Zhou H., Baker J. S., István B., Gu Y.* An Investigation of Differences in Lower Extremity Biomechanics During Single-Leg Landing From Height Using Bionic Shoes and Normal Shoes // *Frontiers in Bioengineering and Biotechnology*. 2021. 9. 679123.

II. ПРИМЕНЕНИЕ ПОМОГАЮЩИХ ТЕХНОЛОГИЙ: ВЫЗОВЫ И ОТВЕТЫ

Помогающие технологии для людей с нарушениями зрения в прошлом и настоящем¹

Е. Э. Носенко-Штейн

*д. и. н., главный научный сотрудник,
Институт востоковедения РАН, Москва, Россия*

Аннотация. В статье рассматриваются трансформации различных технологий, которые помогали людям с нарушениями зрения адаптироваться к окружающему миру. Особое внимание уделено системе обучения незрячих детей, что связано с именами Л. Брайля и А. Адлер. Автор заключает, что идеи этих людей нуждаются в дальнейшем развитии, включая ускоренное использование помогающих технологий в образовании, трудоустройстве и прочих сферах жизни, что способствует повышению качества жизни людей с нарушениями зрения.

Ключевые слова. люди с нарушениями зрения, новые технологии, Л. Брайль, А. Адлер, интеграция, цифровая среда

¹ Работа выполнена при финансовой поддержке Российского научного фонда. Грант № 23–18–00214 «Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

Assistive technologies for visually impaired people: past and PRESENT

Elena E. Nosenko-Stein

*Ph D., Senior Researcher,
Institute of Oriental Studies,
Russian Academy of Sciences, Moscow, Russia*

Abstract. On these pages the author examines the transformation of different technologies, which helped people with visual impairments in adaptation in their social and cultural surroundings. The author focuses on the systems of education for the blind children created by Louis Braille and promoted by Anna Adler in Russia. The author concludes that their ideas should be developed, including further promotion of new assistive technologies for visually impaired people in different spheres — education, employment and wider integration into society, as well as their involvement into digital environment.

Keywords. visually impaired people, new technologies, Louis Braille, Anna Adler, integration, digital environment

Введение

Слепота — одно из тяжелейших нарушений жизнедеятельности, которое серьезно снижает качество жизни человека. Начиная с древности она считалась тяжелейшим несчастьем, а ослепление врага — страшным наказанием для последнего. Именно так описывается в Еврейской Библии / Ветхом Завете ослепление царя Седекии (4 Царств, 25), а в античной традиции — самоослепление царя Эдипа, совершившего страшный грех. Впоследствии тема слепоты как кары не раз звучала на страницах художественных произведений (например, у Л. Толстого сын Хаджи Мурата, которого Шамиль приказывает ослепить, ждет этого с нарастающим ужасом и отчаянием). В традиционных обществах незрячие нередко рассматривались как обуза («лишний рот»), поскольку редко могли участвовать в хозяйственной жизни коллектива, за исключением тех случаев, когда они плели корзины на продажу и т. п. В целом же такие люди были маргинализированы, нередко пополняли ряды нищих и попрошайек, которые хоть и вызывали

жалость, но практически не были социализированы (Муравьева 2011) и к тому же были уязвимы в ситуациях бедствий, незначительного и потому опасного для них пространства (это, равно как и возможность несчастных случаев, подстерегавших незрячих, получили яркую репрезентацию на картине Питера Брейгеля-старшего «Слепцы»). И хотя начиная с XIX в. на страницах художественной литературы появляется галерея образов незрячих, описанных в весьма сочувственном плане, однако они, особенно те, кто потерял зрение во взрослом возрасте, были малоизвестны и малопонятны окружающим их условно здоровым людям и поэтому их описания часто страдают многочисленными неточностями (Wilde 2010; Bolt 2014; Носенко-Штейн 2021).

Неудивительно, что в разных обществах с древности пытались лечить некоторые заболевания глаз: трахому, некоторые заболевания роговицы, иногда даже катаракту. Если это не помогало, то людям, потерявшим зрение, пытались помочь, используя те возможности, которые имелись в то время. У некоторых людей, преимущественно материально обеспеченных, были поводыри, вспомним миф о царе Эдипе и его дочери Антигоне, ставшей поводырем ослепившего себя отца, и чтецы, но основная масса довольствовалась тростью, с помощью которой незрячие нащупывали дорогу.

В 1921 г. в Англии появилась белая трость. Именно в этом году ослепший фотограф Дж. Бигс покрасил свою трость в белый цвет, чтобы отличаться от других людей, он также советовал другим незрячим делать это. Впоследствии такие трости стали выдавать в ряде европейских стран ветеранам Первой мировой войны, потерявшим зрение. В дальнейшем белая трость постепенно распространилась почти повсеместно (подробнее историю белой трости см.: Strong), она многократно модифицировалась и имеет множество вариантов (выделяют пять основных, но есть и дополнительные варианты).

Они стали грамотными

Но подлинная революция в реабилитации и социализации незрячих произошла столетием раньше, и связана она с именем

Луи Брайля (1809–1852). Он родился в 1809 г. в небольшом французском городке Кувре в семье шорника. В трехлетнем возрасте мальчик поранил глаз шорным инструментом, воспаление перекинулось на другой глаз, и Луи вскоре ослеп. Родители его научили плести домашнюю обувь, бахрому для штор и скатертей, а в 10-летнем возрасте отдали в Парижский королевский институт для слепых детей. Там их обучали музыке, вязанию, плетению и некоторым другим ремеслам, а также грамоте. Причем для этого использовали рельефно-линейный шрифт, повторяющий очертания обычных печатных букв и цифр. Читать такие тексты было неудобно, а сам процесс чтения был медленным, однако даже это неудобное чтение было любимым занятием Луи. К тому же незрячие не могли писать, ибо отсутствовали технологии, позволяющие им это делать, хотя в ряде случаев применялись дощечки с горизонтальными прорезями, в которых люди пытались писать, повторяя наугад очертания букв. Но в целом обучение в институте было основано на слуховом восприятии того, что говорили преподаватели, и запоминании услышанного. Луи был одним из лучших учеников, он закончил институт в 1828 г. и получил предложение остаться в качестве учителя. Еще в 1824 г. Луи разработал систему выпукло-точечного шрифта для незрячих, с помощью которого они могли читать и писать. Он начал свои поиски в 13 лет, а создал законченную систему в 15-летнем возрасте. Причем сначала этот шрифт был создан на основе восьмиточечного прямоугольника, но потом Луи понял его «избыточность» и создал свою систему на основе шеститочечного прямоугольника, каким пользуются и сейчас во всем мире (рис. 1).

Каждой букве французского алфавита, знакам препинания и цифрам соответствовало свое сочетание точек (или, как, например, в случае с цифрами, перед ними ставился особый значок, указывающий на то, что далее будет написана цифра). Луи Брайль был также талантливым музыкантом, играл на органе и фортепьяно, поэтому он также разработал систему записи нот с помощью выпукло-точечных знаков. До конца жизни он был органистом в приходской церкви, расположенной неподалеку от института, а также играл на органе в нескольких храмах Парижа.

Он умер в возрасте 43 лет, удивительно стойко перенося тяжелую болезнь (туберкулез). «Господу было угодно, чтобы перед моими глазами всегда стояло ослепляющее великолепие вечной надежды», — говорил он незадолго до смерти (подробнее о нем см.: Красноусов, Шоев 1976; Баграмова).

Метод Луи Брайля довольно быстро получил распространение в Европе, шрифтом Брайля стали печатать книги и ноты, его приспособляют к записи букв на разных европейских языках.

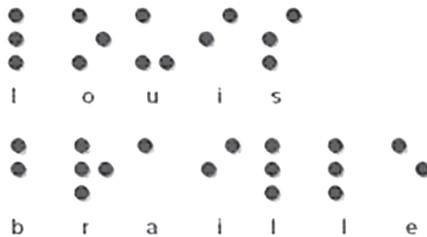


Рис. 1. Выпукло-точечный шрифт, изобретенный Л. Брайлем

Новые технологии того времени в России

В России положение незрячих было тяжелым. Незрячих детей, ослепших военных и других иногда помещали в специальные приюты и частные учреждения, где их кормили, одевали, но в целом они там существовали физически. Прорыв в реабилитации таких людей связан с именем Анны Александровны Адлер. Она родилась в Москве в 1856 г. в семье полковника Русской армии, детство и юность прошли в Казани. В детстве перенесла тяжелое заболевание, последствием которого стала хромота. В 1875 г. она закончила Высшие Казанские педагогические курсы и получила звание «домашней учительницы». Во время русско-турецкой войны Анна Адлер участвовала в благотворительной деятельности (помогала голодающим в Самарской и Уфимской губерниях), видела страдания тяжело раненых солдат и офицеров, особенно поразили ее страдания тех, кто потерял зрение, поскольку в то время они не были реабилитированы и адаптированы (подробнее см.: 160 лет 2016; Баграмова). В обществе постепенно распространялось понимание того, что незрячих (и шире — людей с инвалидностью) надо не просто кормить и одевать, но давать

им возможность овладеть профессиями, которые помогли бы им обеспечить себя, раскрыть их потенциал и способствовать их вовлечению в жизнь общества.

Поэтому Анна Адлер связала свою жизнь с обучением и реабилитацией незрячих детей. В 1882 г. она основала на благотворительной основе одну из первых школ для таких детей и разработала комплексную систему их обучения и реабилитации (в том числе трудовой). Многие дети жили там постоянно. В школе также делались попытки профессиональной абилитации детей, в ней было два отделения: для младших, где их учили грамоте, и старшее, ремесленное: мальчиков учили плетению корзин и ковриков, девочек — вязанию, плетению домашней обуви, музыкально одаренных — музыке и пению. Для обучения детей музыке она привлекла свою подругу очень одаренную музыкально Варвару Дмитриевну Цветаеву, урожденную Иловайскую, дочь известного историка Д.И. Иловайского и супругу Ивана Владимировича Цветаева.

Помимо необходимой медицинской помощи, ученики школы, основанной Адлер, с самого начала стали получать образование. Необходимость этого Анна Адлер очень хорошо понимала: «Ничем так верно не определяется степень образования общества и государства, как степень их внимания к воспитанию подрастающего поколения. Воспитание молодого поколения есть долг гражданский и предмет общей заботы всех членов общества.

Самые древние «нравоучителя» считали мудрость и доброту лучшими качествами человеческой личности. Поэтому существенная задача воспитания состоит в том, чтобы сообщить воспитаннику верный взгляд на жизнь, сделать его сердце чистым, приучить ко всему хорошему и благородному, приготовить его на жизненную борьбу за веру и правду.

Судьба воспитанника в будущем зависит от того: 1) что он знает, 2) что он любит, 3) что он может. Поэтому цель воспитания можно определить следующими словами: воспитывать так, чтобы в зрелом возрасте он нашел себя, 1) могущим делать доброе, 2) любящим делать добро и 3) имеющим силу совершать доброе. С такими задатками воспитанник найдет себя способным к выполнению главного назначения человека на земле...» (цит. по: Баграмова).

В 1884 г. Анна Адлер ездила за границу с целью изучить опыт преподавания для слепых детей, ее поразило обилие книг и учебников для незрячих в Германии, Франции и Швейцарии. Она на свои средства заказала и привезла шрифты, станки и бумагу буквально на себе из Германии, где уже существовали такие типографии. Анна Адлер изучила уже распространенную во многих странах систему Брайля и трансформировала ее для русского языка. В 1885 г. она получила разрешение на перепечатку книг по системе Брайля без прохождения цензуры. Ею была основана первая в России типография, где печатались такие книги. Типография была создана в с. Троицкое Подольского уезда, Анна Адлер сама набирала текст, была корректором и редактором, ей помогали подруги и родственницы (в том числе ее мать). «...Я работаю каждый день с одной помощницей, которая уже очень хорошо освоилась с делом, через день приходят еще две, которые помогают набирать или разбирать, смотря по надобности. Работаю с 10 до 4-х, а потом еще я одна весь вечер. Мама тоже помогает корректировать. При такой усиленной помощи удается отпечатать в день одну страницу в 120 экземплярах и набрать



Рис. 2. Анна Адлер и печатание книг по системе Брайля в России

https://ru.wikipedia.org/wiki/%D0%90%D0%B4%D0%BB%D0%B5%D1%80_%D0%90%D0%BD%D0%B0_%D0%90%D0%BB%D0%B5%D0%BA%D1%81%D0%B0%D0%BD%D0%B4%D1%80%D0%BE%D0%B2%D0%BD%D0%B0

часть другой страницы, не более», — писала она в октябре 1885 г. (Героиня печатного дела 2016; 160 лет 2016). Первая книга — сборник рассказов для чтения для слепых детей был напечатан тиражом 100 экз.

Анна Адлер также стремилась, чтобы эти книги были недорогими, а для своей школы — практически бесплатными. В сборник вошли пять стихотворений Н. Некрасова, 15 рассказов разных русских авторов и биография Л. Брайля, которую А. Адлер перевела с немецкого языка. Она и ее ученики также создавали рельефные пособия (карты, модели животных и пр.). Кроме того, Анна Адлер совершенствовала методики преподавания, в частности создала нотную систему, по которой такие дети могли учиться музыке и пению профессионально).

После того как в 1891 г. состоялся первый выпуск учеников школы, стало ясно, что для незрячих, умеющих читать по системе Брайля, необходимо библиотечное обслуживание. Усилиями Анны Адлер была создана первая в России библиотека для слепых в 1895 г. в Румянцевском музее, при активной поддержке И. В. Цветаева и директора музея В. А. Дашкова; А. Адлер обратилась за помощью также в Попечительский совет императрицы Марии Александровны. Библиотека постепенно расширялась, ее фонды пополнялись.

Анна Адлер также стала сотрудницей Музея прикладных знаний (впоследствии — Политехнического музея) в Москве. В 1888 г. она организовала там Комиссию по образованию слепых, она также создала в музее библиотеку, в которой были собраны книги по обучению таких людей. А. Адлер выступала с докладами на различных встречах попечительских советов, педагогов. Она сумела объединить при Музее прикладных знаний комиссию по образованию слепых, стала ее председателем (160 лет..., 2016).

С началом Первой мировой войны Анна Адлер стала сестрой милосердия при Российском Красном Кресте. Революция 1917 г. и Гражданская война в значительной степени уничтожили дело Анны Адлер, так как были закрыты попечительские советы.

Серьезный удар был нанесен по книгоиздательскому и музейному делу, а также школьному обучению незрячих

детей. Впоследствии А. Адлер была привлечена к созданию Всероссийского, потом Всесоюзного общества слепых (оно было создано в 1923 г.), а также к созданию устава Всесоюзного общества слепых (подробнее см.: Бирючков 1990). Она скончалась в 1924 г. В настоящее время в Москве в Культурно-спортивном комплексе Всероссийского общества слепых существует небольшой музей Анны Адлер.

Что дальше?

Деятельность Анны Адлер заложила в Советском Союзе, а потом и во многих постсоветских странах систему коррекционных школ для незрячих, где предусматривались медицинская, психологическая и бытовая реабилитация, а также профессиональная ориентация. Необходимо сказать, что в то время незрячих детей в основном ориентировали на несложный ручной труд: сборку выключателей и розеток; изготовление крышек для консервных банок; работу массажистами. В настоящее время такая система образования подвергается критике, предпочтение все более отдается системе инклюзивного обучения (Калинникова-Магнуссен 2018). Но эта система нуждается не в упразднении, а реформировании, в том числе в сторону большей открытости и общественного контроля. Для обучения незрячих детей и их профессиональной ориентации также необходимо шире использовать цифровые технологии, которые позволили бы учащимся осваивать новые профессиональные компетенции. Если Россия в сфере образования занимает неплохие места в рейтингах цифрового благополучия (Влияние цифровых технологий), то с трудоустройством дело обстоит гораздо хуже. По разным данным, лишь от 10 до 30% людей с инвалидностью в России трудоустроены.

В заключение хотелось бы сказать несколько слов о шрифте Брайля и перспективах его использования в нашу «цифровую» эпоху. Он стремительно вытесняется различными голосовыми программами и гаджетами, прежде всего удобными голосовыми

ассистентами, которые позволяют слышать все, что изображено на экране (включая тексты, таблицы, иконки, распознавать фото в Интернете и пр.), а также писать, используя либо озвученную сенсорную, либо обычную клавиатуру. Это существенно облегчает пользование компьютерами, смартфонами и др., а в ряде случаев позволяет освоить ряд востребованных профессий: переводчика, бухгалтера, программиста, звукорежиссера и др. Но немалое число людей, особенно инвалиды детства, учившиеся в коррекционных школах, продолжают с помощью шрифта Брайля, используя обычный прибор или пишущую машинку, вести необходимые записи, заметки и пр. Появились также новые технологии — так называемая брайлевская строка и брайлевский принтер, выводящие текст с компьютера или смартфона на брайлевскую ленту или страницу. Более того, шрифт Брайля необходим для слепоглухих, для которых это возможность получения образования, общения и — шире — окно в мир. Поэтому необходимо развивать различные технологии, которые позволяют людям с нарушениями зрения получать качественное образование, осваивать новые профессии и быстрее интегрироваться в общество.

Список литературы

1. 160 лет со дня рождения А. Адлер — URL: <http://rgbs.ru/tifology/tifloneWS/yubileynye-i-pamyatnye-daty/2016u/2-fevralya-160-let-so-dnya-rozhdeniya-a-a-adler-1856-1924-pervopechatnitsy-knigo-sisteme-braylya-v/> (дата обращения: 18.08.23).
2. Баграмова Ю. Луи Брайль. Ослепляющее великопие вечной надежды — URL: <https://www.pravmir.ru/lui-brajl-osleplyayushheevelikolepie-nadezhdy/> (дата обращения: 13.10.23).
3. Бирючков М. В. История общественного движения незрячих Москвы. М.: ВОС, 1990. 218 с.
4. Влияние цифровых технологий на качество жизни — URL: <https://issek.hse.ru/news/305944582.html> (дата обращения: 20.11.23).
5. Героиня печатного дела: Анна Александровна Адлер — URL: <http://stavropollibblind.blogspot.com/2016/02/160.html> (дата обращения: 22.08.23).

6. *Калинникова-Магнуссон Л.* Онтология непротиворечивости социальной конструкции специального и инклюзивного образования // *Инвалиды, инвалидность, инвалидизация: Материалы международной научно-практической конференции (27–28 сентября 2018 г.)*. Нижний Новгород: НИСОЦ, 2018. С. 387–391.
7. *Красноусов П.Д., Шоев Ф.И.* Луи Брайль: историко-биографический очерк 2-е изд., доп. М.: ВОС, 1976. — 59 с.
8. *Муравьева М.Г.* Калеки, инвалиды или люди с ограниченными возможностями: обзор истории инвалидности // *Журнал исследований социальной политики*. 2011. Т. 10. № 2. С. 151–166.
9. *Носенко-Штейн Е. Э.* Тяжесть стигматов: репрезентация человека с ОВЗ в современной Российской массовой литературе // *koinon*.2021.02.2.015 С. 48–69.
10. *Bolt D.* The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2014. 176 p.
11. *Strong Ph.* The History of the White Cane — URL: https://www.njcounciloftheblind.org/brochures/history_of_white_cane.htm (дата обращения: 12.11.23).
12. *Wilde A.* Spectacle, performance and the re-presentation of disability and impairment // *Review of Disability Studies*, 2010. Vol. 6 (3). P. 34–44.

Инерция институтов во взаимодействии общероссийских общественных объединений и государства в контексте социальной защиты лиц с инвалидностью¹

А. И. Бугровский

*научный сотрудник, Институт востоковедения РАН,
младший научный сотрудник, НИУ ВШЭ,
Москва, Россия*

Аннотация. В статье представлен качественный анализ взаимоотношений нелиберальной части разнообразного российского гражданского общества — общероссийских общественных организаций инвалидов и представителей органов власти по вопросам социальной защиты лиц с инвалидностью. Автор приводит аргументы в пользу существования инерции четырех институтов взаимодействия общероссийских общественных объединений инвалидов и органов власти, а также описывает особенности инерции институтов взаимодействия.

Ключевые слова: новый институционализм, взаимодействие органов власти и НКО, социальная защита инвалидов

The Inertia of Interaction Institutes between All-Russian Societal Organizations and the Authorities in the Context of Social Protection of Disabled

¹ Исследование основывается на научном проекте РФФИ № 19-311-90026 и выполнено при финансовой поддержке гранта Российского научного фонда № 23-18-00214: «Цифровые технологии и качество жизни людей с ОВЗ: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

A. I. Bugrovskii

*Researcher, Institute of Oriental Studies RAS,
Junior Research Fellow, NRU HSE, Moscow*

Abstract. The article presents a qualitative analysis of the relationship between the illiberal part of the diverse Russian civil society — All-Russian societal organizations of people with disabilities and representatives of state authorities on issues of social protection of persons with disabilities. The author argues in favor of the existence of the inertia of four institutes of interaction between All-Russian societal organizations of disabled and the state bodies and describes the features of the inertia of interaction institutes.

Keywords: new institutionalism, interaction between state authorities and NGOs, social protection of people with disabilities

Введение

Изучение взаимодействия представителей гражданского общества и государства по вопросам социальной защиты лиц с инвалидностью актуально как для проверки фундаментальных идей и описания существующих моделей инвалидности, так и для разработки прикладных рекомендаций по решению актуальных проблем лиц с инвалидностью в российской социальной политике. Взаимоотношения органов власти и гражданских организаций разнообразных типов и форм в российском контексте являются обширным полем исследования, о чем свидетельствует разнообразие работ о демократизации и участии в ней гражданских организаций (Henderson 2003), об административно-правовых основах взаимодействия государства, институтов гражданского общества (Абакумов 2005) и межгосударственных организаций (Проскураякова 2006), о взаимоотношениях институтов гражданского общества с органами власти в контексте социальной защиты различных категорий граждан (Cook, Vinogradova 2006; Kulmala et al. 2014; Bindman, Kulmala, Bogdanova 2019; Tarasenko 2018; Cook, Iarskaia-Smirnova, Tarasenko 2021), о становлении российского гражданского общества и изучении действий гражданских организаций в общественно-консультативных структурах при органах власти в реализации публичной политики (Горный

2011; Сунгуров 2022; Никовская, Якимец, 2011), об изменении модели взаимодействия третьего сектора (третий сектор мною рассматривается как совокупность регулярного организованного сотрудничества между людьми и созданными ими организациями) с органами власти (Якобсон, Санович 2009), об изучении масштабов и региональных особенностей российского третьего сектора (Salamon, Skokova, Krasnopolskaya 2020), о гражданском участии россиян в контексте публичной политики (Мерсиянова, Беневоленский 2017), об изучении взаимодействия СО НКО и органов власти (Fröhlich, Skokova 2020).

Представленное поле исследований упускает из виду малоизученный вопрос взаимоотношений органов государственной власти и общероссийских общественных объединений инвалидов — негосударственных организаций, созданных в советский период и представляющих значимую часть разнообразного российского гражданского общества (Киселева, Сунгуров 2023). Выбранные организации можно отнести к лоялистскому типу организаций нелиберальной части гражданского общества РФ (Киселева, Сунгуров 2022). Маркер «нелиберальных организаций» использован в статье с целью разграничения выбранных для исследования организаций от общепринятых НКО и низовых инициатив граждан. Объектом данной статьи является взаимодействие общероссийских объединений инвалидов с органами государственной власти по вопросам формирования и реализации политики в отношении лиц с инвалидностью. С 1990-х гг. модель российской социальной политики, а также участие общественных объединений в системе социальной защиты населения значительно реформированы в сторону нового публичного управления. Несмотря на это, взаимоотношения органов власти и общероссийских объединений инвалидов демонстрируют инерцию на протяжении длительного времени. Таким образом, в качестве предмета исследования мною выбрана инерция институтов взаимодействия, рассмотренная на примере взаимоотношений общероссийских общественных объединений инвалидов и органов государственной власти по вопросам социальной защиты лиц с инвалидностью.

Методология исследования

На первоначальном этапе исследования был проведен кабинетный анализ теорий и концептов, упоминающих характеристики инерции, в ходе анализа теории исторического институционализма, эффекта колеи, феномена липкости институтов выявлено, что ключевыми характеристиками инерции являются устойчивость и непрерывность институтов. Мной выработан термин «инерция институтов», обозначающий свойство, приводящее к сохранению устойчивости их норм, правил институтов, а также непрерывности их институциональных практик (Бугровский 2021). В этой статье предлагается проследить инерцию институтов на примере взаимодействия законодательных и исполнительных органов власти, организационных структур общероссийских общественных объединений инвалидов (далее — Всероссийского общества инвалидов — ВОИ, Всероссийского общества слепых — ВОС, Всероссийского общества глухих — ВОГ) в Москве и Санкт-Петербурге по вопросам социальной защиты лиц с инвалидностью. Под институтами взаимодействия понимаются конкретные комплексы норм, правил и практик длительно воспроизводимых взаимоотношений ВОИ, ВОС, ВОГ и органов государственной власти.

Выбор организаций обоснован схожим процессом формирования: ВОС и ВОГ созданы в 1920-х, ВОИ является преемником Всероссийского производственно-потребительского объединения инвалидов, созданного в 1921 г.² Организации объединяют значительную часть лиц с инвалидностью: общая численность членов организаций около 1,7 млн граждан, из которых 1,3 млн состоят в ВОИ, при том что в России 11,6 млн граждан, официально зарегистрированных как инвалиды³. ВОИ, ВОС, ВОГ обладают единообразной иерархической структурой управления, владеют

² Цикл постов #про_ВОИ. URL: https://vk.com/wall-145721895_7883.

³ Отчет Центрального правления о деятельности ВОИ по приоритетным направлениям и задачам за 2017–2021 гг. ВОИ. URL: https://www.voi.ru/o_nas/otchetu (дата обращения: 20.04.23); Общая численность инвалидов по группам инвалидности. Положение инвалидов. Росстат. 2021. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 04.20.23).

инфраструктурой и сформировали региональные подразделения в большинстве регионов РФ. Общества противостоят глобализации и неолиберальным тенденциям в управлении публичной политикой, продвижению стандартов управления Всемирного банка и Международного валютного фонда (Федорченко 2017; Pleines 2021).

Источниками для статьи служат информационные материалы о деятельности ВОИ, ВОС, ВОГ с веб-сайтов организаций, уставы и ежегодные отчеты центральных аппаратов управления организациями и региональных представительств Москвы и Санкт-Петербурга, содержание нормативно-правовых документов официальных государственных программ, а также тексты 13 глубинных интервью, проведенных с сотрудниками центральных аппаратов управления и региональных подразделений общероссийских общественных организаций инвалидов, представителями академии, исследующими российский третий сектор. Интервью проведены с информантами, которые характеризовали взаимодействие ВОИ, ВОС, ВОГ с органами государственной власти на федеральном и региональном уровнях, а также были осведомлены о действиях организаций в рамках рабочих групп и консультативных структур при органах власти, в проведении экспертиз, исследований⁴.

Собранные данные о взаимоотношениях ВОИ, ВОС, ВОГ с органами власти сгруппированы мной и систематизированы по четырем институтам как комплексам норм, правил и практик: финансовому, консультативному взаимодействию, информационному и имущественному взаимодействию. По каждому институту взаимодействия мной были изучены и проанализированы нормативно-правовые акты, обеспечивающие законодательное закрепление того или иного института, определены и охарактеризованы основные участники взаимодействия и реализуемые практики взаимодействия.

⁴ Транскрибированные тексты глубинных интервью — URL: <https://drive.google.com/drive/folders/123HnhnPgCCddTM8QPJ4HRz-oTvUyUmlw?hl=ru> (дата обращения: 10.06.23).

Инерция ВОИ, ВОС, ВОГ: характер внутриорганизационных практик взаимодействия

Анализ эмпирических данных общероссийские организации инвалидов демонстрирует, что сами организации действуют инерционно — ВОИ, ВОС, ВОГ сопротивляются принципам конкуренции в контексте нового публичного управления в социальной политике, а также поддерживают парадигму ответственности государства в отношении лиц с инвалидностью. Структура рассматриваемых организаций схожа по принципу «членства» в политической партии или предприятиях коллективного хозяйства.

Анализ информационных материалов показал, что одним из факторов инерционности обществ инвалидов является демографический состав организаций: ВОИ, ВОС, ВОГ представлены людьми пенсионного и предпенсионного возраста, чьи взгляды, интересы и ценности были сформированы в советский период и нередко демонстрируют отсутствие личной независимости, поиск внутригрупповой солидарности. Подтверждение этим фактам представлено в отрывке из газеты «Контакт-Информ», от августа 2015 г., описывающем деятельность одной из муниципальных организаций СПб ВОИ: *«Раньше жизнь каждого из нас в основном ограничивалась домом, работой, магазином. Сейчас, когда дети и внуки выросли, появилась возможность для познания непознанного, увидеть то, на что в молодости не хватило времени. Так как опыт и потенциал наших инвалидов не всегда востребован, да и здоровье порой не позволяет трудиться, правление старается внести интеллектуальное разнообразие в жизненный уклад подопечных. Что удалось сделать? Отдел спорта выделил нам 32 абонементов в бассейн...многие занимаются скандинавской ходьбой. Некоторые занимаются китайской оздоровительной гимнастикой... заключили договор (с 14-ю театрами) на посещение спектаклей по льготной цене»⁵*. Другой особенностью является позитивное восприятие «своих», неприязнь к «чужакам», пример этого представлен

⁵ Газета КОНТАКТ-Информ Санкт-Петербургской городской организации Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество

во всероссийской газете «Надежда» ВОИ от августа 2019 г.: *«Поделился своими наблюдениями с председателем ТРО ВОИ. Он как раз готовил выступление о доступной среде, где для правительственных органов должны были прозвучать критические замечания и предложения — не один год Татарская республиканская организация ВОИ борется с неправильными пандусами. Попросил сбросить ему фото «показательных» аппарелей, в том числе и внешне потешных. Как уж там прореагировали на них те, кому адресована критика? Кое-кто, наверное, посмеивался в усы»⁶.*

Качественный анализ информационных материалов ВОИ, ВОС, ВОГ выявил организационную инерцию, прослеживаемую в демографических структурах организаций и внутренних практиках взаимодействия представительств и подразделений общероссийских объединений инвалидов.

Инерционные институты взаимодействия: устойчивость норм и непрерывность практик

Следующим шагом запланировано изучение инерционности действий ВОИ, ВОС, ВОГ во взаимодействии с внешними акторами в лице органов государственной власти. Руководствуясь теорией исторического институционализма, мной отмечено наличие критической развилки, предполагающей возможность изменения либо сохранения институтов финансового, консультативного, информационного и имущественного взаимодействия в 1996 г., в момент их формального закрепления. Мной проведен качественный анализ документов, в частности рассмотрены законодательные акты, длительно зафиксировавшие ранее упомянутые институты, а проанализированные информационные материалы представлены в качестве примеров инерции институтов взаимодействия. Государственные формы поддержки ВОИ,

инвалидов». № 8 (237), Август 2015. URL: <https://www.voipiter.ru/alumni> (дата обращения: 29.11.23).

⁶ «Надежда» — газета Всероссийского общества инвалидов. № 8 (469), Август 2019. URL: http://www.nadezhda.me/archive/_8_469__avgust_2019/dumat_ne_tolko_o_kolichestve__no.html (дата обращения: 29.11.23).

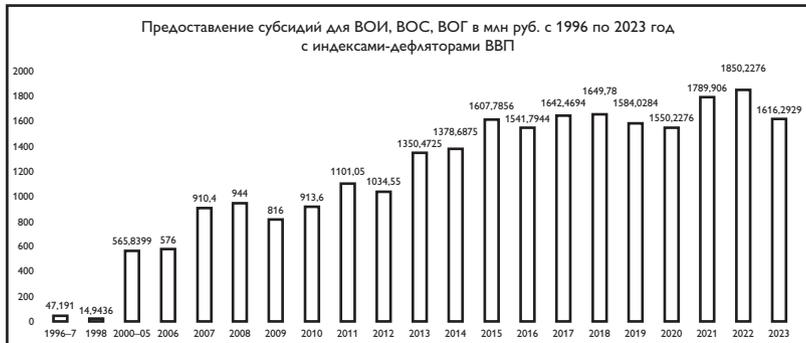


Рис. 1. Пример практик института финансового взаимодействия

ВОС, ВОГ сформировали фундамент норм, правил и практик для институтов финансового и имущественного взаимодействия. Техническая поддержка и содействие органов власти в деятельности ВОИ, ВОС, ВОГ легли основу институтов консультативного и информационного взаимодействия⁷. Институт финансового взаимодействия выстроен на основе Указа Президента РФ от 1 июля 1996 г. № 1011, регламентирующего оказание государственными органами финансовой поддержки общероссийских организаций инвалидов при условии, что организации устойчиво выполняют правила и обязательства по предоставлению финансирования.

Стоит отметить, что предоставление финансирования в рамках государственной программы «Социальная поддержка инвалидов» со стороны органов власти было декларировано только для ВОИ, ВОС, ВОГ, несмотря на статус организаций как негосударственных структур, предполагающий отсутствие государственного финансирования. С 2006 г. вместе с предоставлением регулярного финансирования, перед общероссийскими общественными организациями выдвигаются правила и требования по предоставлению отчетности о затраченных средствах ежегодной субсидии, соблюдении организациями требований конкурсного финансирования СО НКО в регионах. Перед организациями возникают обязательства о выполнении показателей

⁷ Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» № 181-ФЗ от 24.11.1995 г.

по участию лиц с инвалидностью в государственных мероприятиях, включенных в государственные программы по поддержке лиц с инвалидностью. С 2010 г. этот институт дополнительно закреплен в нормативно-правовых актах о поддержке СО НКО⁸. Непрерывность практик финансового взаимодействия подтверждена и продемонстрирована на рис. 1. Поскольку финансирование проводилось длительно и субсидии неравнозначны с учетом инфляции, суммы субсидий были приведены в сопоставимые с помощью применения индексов дефлятора ВВП по каждому году, сравнивая базовые суммы, выделенные в конкретный год, с актуальными суммами, выделяемыми ВОИ, ВОС, ВОГ в последние годы⁹. Сопоставление сумм демонстрирует, что практики финансового взаимодействия органов власти с ВОИ, ВОС, ВОГ кардинально не изменялись, суммы финансирования дифференцированы, однако тренд к снижению финансовой помощи этим организациям отсутствует. Для демонстрации инерции института финансового взаимодействия этих структур важно не изменение сумм, а непрерывность практик финансирования. Однако, несмотря на существующую инфляцию, финансирование ВОИ, ВОС, ВОГ значительно не изменилось ни в меньшую, ни в большую сторону, что также подчеркивает инерционность института финансового взаимодействия.

Перейдем к институту консультативного взаимодействия. С момента формирования Указа Президента № 394 «О мерах по профессиональной реабилитации и обеспечению занятости инвалидов» в 1993 г. устойчивость норм и правил консультативного взаимодействия проявляется в предоставлении ВОИ, ВОС и ВОГ замечаний, комментариев, поправок в нормативно-правовые акты, регламентирующие социальную защиту лиц с инвалидностью и функционирование НКО, а также субъектов

⁸ Федеральный закон от 05.04.2010 № 40-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросу поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций». Ст. 31.

⁹ Индексы-дефляторы ВВП, в % к предыдущему году (1996–2020 гг.): <https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/81f7au5s/tab4.htm> ; Среднесрочный прогноз социально-экономического развития Российской Федерации до 2025 г. (консервативный): https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_417179/8f4add2e9bed38a5b142b9644afecce2f9bc4e97.

предпринимательства. Органы власти, руководствуясь сформированными нормами и правилами по консультативно-методическому сопровождению организаций инвалидов, осуществляют толкование норм и правил по реабилитации лиц с инвалидностью, предлагают проекты законодательства по улучшению социальной защиты лиц с инвалидностью и выносят их на общественное обсуждение, осуществляют консультирование в вопросах изменений в социальной политике в отношении инвалидов¹⁰. Качественный анализ российских законодательных актов о социальной защите лиц с инвалидностью демонстрирует устойчивость правил консультативного взаимодействия общероссийских организаций инвалидов с органами государственной власти с 1993 г.¹¹

Феномен непрерывности консультативного взаимодействия прослеживается через практики ВОИ, ВОС, ВОГ по консультированию представителей органов государственной власти, внесению поправок в законопроекты, участию в разработке госпрограмм и работе советов по делам инвалидов и общественно-консультативных структур при органах государственной власти. Примером является непрерывная консультативная деятельность ВОИ по реформированию госпрограммы «Доступная среда» — организация регулярно пытается лоббировать внесение положений Конвенции о правах инвалидов в нормативно-правовые акты по экспертизе признания инвалидности, обеспечении лиц с инвалидностью техническими средствами реабилитации, получении образования, обеспечении трудоустройства, пенсиями и физической доступности социально значимых объектов: *«Мы смотрим все документы, что нам присылают на согласование, и это огромный объем работы... а далее это уже право законодателя — принять или не принять те или иные предложения»* (информант ЦП ВОИ, Москва). Представители ВОИ регулярно консультируют

¹⁰ Указ Президента РФ от 09.02.2011 № 167 «Об общественном обсуждении проектов федеральных конституционных законов и федеральных законов»; Постановление Минтруда РФ от 23.12.1996 № 21, Минздрава РФ № 417, Минобразования РФ № 515 «Об утверждении примерного положения о реабилитационном учреждении». Ст. 2.

¹¹ Указ Президента РФ от 25.03.1993 № 394 «О мерах по профессиональной реабилитации и обеспечению занятости инвалидов».

органы власти по улучшению оказания медицинской помощи гражданам с инвалидностью, разработке и обеспечению беспрепятственного доступа к социальнозначимым объектам, обеспечении транспортного обслуживания маломобильных граждан¹². Что касается ВОС и ВОГ, организации участвуют в совершенствовании системы медико-социальной экспертизы, консультируют органы власти по новинкам в сфере технических средств реабилитации (далее — ТСР), вносят замечания и комментарии по изменению региональных программ социальной поддержки лиц с инвалидностью, предлагают нововведения в региональное законодательство через работу консультативных структур при органах власти¹³.

Отличительной особенностью института является неравенство во взаимодействии, что связано с большей включенностью первых лиц ВОИ и ВОС в консультативные органы власти ввиду реализации их депутатских полномочий: *«В Госдуме от ВОИ есть Терентьев, и наше общество через него пытается лоббировать вопросы»* (информант ВОГ, СПб.). За этот период председатель ВОИ стал автором 70 объектов законотворчества и 150 поправок к проектам федеральных законов¹⁴. Внесение ВОГ замечаний и комментариев по законодательству происходит через ВОИ и ВОС, что ограничивает круг инициатив, по которым происходит консультативное взаимодействие¹⁵. Организация осуществляет консультации в рамках обсуждения ТСР, организации перевода русского жестового языка (РЖЯ), тифлосурдоперевода, реабилитации после кохлеарной имплантации, а также вовлечению лиц с инвалидностью по слуху в избирательный процесс: *«Я вхожу в совет при избирательной*

¹² Отчет о деятельности ВОИ за 2021 г. URL: <https://www.voi.ru/file/617> (дата обращения: 02.07.23).

¹³ Председатель Свердловской ОО ВОС приняла участие в заседании комитета по социальной политике 2022. URL: <https://inlnk.ru/DB12Oz>; Стратегия развития ВОГ на период с 2021 по 2030 г. URL: https://voginfo.ru/wp-content/uploads/2021/11/strategija-razvitiya-vog_utv-28-sezdom-vog.docx (дата обращения: 02.07.23).

¹⁴ Государственная Дума Федерального Собрания РФ: Терентьев М. Б.: <http://duma.gov.ru/duma/persons/99111064>.

¹⁵ Веб-сайт «Говорит Москва». Всероссийское общество инвалидов пожаловалось на сложности в принятии законопроекта о парковках: https://govoritmoskva.ru/news/298603/?utm_source=yxnews&utm_medium=desktop&utm_referrer=https%3A%2F%2Fyandex.ru%2Fnews%2Fsearch%3Ftext%3D.

комиссии города, мы вместе с ВОИ и ВОС обсуждаем вопросы, как сделать доступными для инвалидов выборы» (информант ВОГ, СПб.).

Следующим представлен институт информационного взаимодействия, предполагающий информирование органами власти, подотчетными им структурами государственных учреждений об актуальных изменениях в законодательстве и проводимых мероприятиях по социальной защите и поддержке лиц с инвалидностью. Формирование института произошло в 1992 г. Органы власти закрепили нормы и правила ВОИ, ВОС, ВОГ по запросу информации об изменениях в законодательстве, получении анонсов органов власти о мероприятиях для лиц с инвалидностью, а также возможности публиковать информацию на информационных ресурсах органов власти о своих проектах и уставной деятельности¹⁶. На современном этапе взаимодействия органы власти в рамках выстроенных норм и правил распространяют информацию о предоставлении социальных услуг, оказывают помощь в создании информационных порталов, распространяют информацию о проектах ВОИ, ВОС и ВОГ на государственных интернет-ресурсах, информируют лиц с инвалидностью о проведении выборов. Для размещения и согласования информации органами власти руководствуются правилами по формированию госконтракта¹⁷, а в некоторых случаях — экспертного совета: *«В 2014 году сформирован экспертный совет с целью оказания консультативной, информационной помощи и иного содействия Уполномоченному по вопросам обеспечения гарантий государственной защиты прав и свобод человека и гражданина Вологодской области»*¹⁸.

Непрерывность практик взаимодействия по обмену информацией со стороны общероссийских организаций инвалидов предполагает ежегодную отчетность перед органами власти об уставной деятельности организаций в целом и деятельности региональных

¹⁶ Указ Президента РФ от 27.07.1992 № 802 «О научном и информационном обеспечении проблем инвалидности и инвалидов».

¹⁷ Методические рекомендации органам государственной власти и органам местного самоуправления по вопросам реализации механизмов поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций (письмо Минэкономразвития России от 12.12.2017 № 35706-ОФ/Д).

¹⁸ Информация о работе региональных организаций ВОИ 2011–2016 гг. (часть 1). URL: <https://www.voi.ru/file/510> (дата обращения: 20.11.23).

подразделений, о результатах уставной деятельности по конкретным направлениям поддержки лиц с инвалидностью, информирование о существующих проблемах, связанных с реализацией государственных программ, о проблемах по части организации доступной среды для граждан с инвалидностью, о проведении культурно-массовых мероприятий, о проблемах с оказанием лицам с инвалидностью социальных услуг, предоставляемых государством субсидий, льгот и пособий. Подобная отчетность по информированию происходит посредством публикации новостей, отчетов и культурно-досуговой деятельности в сложившейся сети периодических изданий ВОИ (всероссийские газеты «Надежда» и «Русский инвалид», ВОС (журналы «Диалог» и «Наша жизнь»), ВОГ (журнал «В едином строю»). Общества стараются привлечь внимание представителей государственных структур к проблемам своих подопечных, а также предоставляют органам власти «клиентов», заинтересованных в получении государственных информационных услуг, активно участвующих в конкурсах и культурно-массовых мероприятиях, праздниках и концертах, реализуемых ответственными лицами за культурно-досуговую деятельность подразделениями ВОИ, ВОС, ВОГ. Пример из отчета о работе центрального правления ВОИ за 2011–2016 гг.: *«В период между съездами проводились ежегодные традиционные конкурсы и фестивали, поддерживаемые ВОИ, — международный фестиваль телерадиограмм “Интеграция”, конкурс на лучшее журналистское произведение, конкурс “Без барьеров” с союзом фотохудожников, конкурс региональных и периодических изданий ВОИ, фестиваль социальных интернет-ресурсов “Мир равных возможностей”»*¹⁹. Особенность института информационного взаимодействия в дифференциации объекта информирования. Так, ВОИ и ВОС фокусируют усилия на информировании об обобщенных проблемах для всех лиц с инвалидностью: ратификации конвенции о правах инвалидов, защите молодых семей и детей с инвалидностью: *«Сразу после подписания Конвенции Россией стал вопрос: добиваться скорейшей ратификации или сначала менять законодательство? Сейчас через 5 лет могу сказать, что сама по себе ратификация ничего не значит... Необходимо вносить*

¹⁹ Информация о работе ЦП ВОИ 2011–2016 гг. URL: <https://www.voi.ru/file/510> (дата обращения: 20.11.23).

реально значимые изменения, а не для галочки, которые бы соответствовали духу Конвенции»²⁰ (всероссийская газета «Надежда», декабрь 2011). ВОИ отмечают проблемы в обслуживании лиц с инвалидностью в стационарных учреждениях медицинского и социального обслуживания, проблемах присуждения той или иной группы инвалидности: «Лечение инвалидам в стационаре — труднодоступно. Актив калининградской организации разъяснял инвалидам их права и порядок действий по данному вопросу. Обращались к должностным лицам от имени организации в случае нарушения прав, некорректного поведения медперсонала при обслуживании» (Информация о работе региональных организаций ВОИ 2011–2016 гг.). ВОГ старается информировать государство о проблемах лиц с проблемами слуха в образовании, трудоустройстве, предоставлении санаторного-курортного лечения, информатизации технических средств реабилитации: «В 2020 году в сентябре при моем участии проводилась конференция по вопросам трудоустройства лиц с нарушением слуха, мы приглашали представителей власти, пришли представители от аппарата президента от Левицкой, от министерства просвещения, труда, образования. Они со своей стороны рассказали о тех мерах, которые они делают и предполагают вводить» (информант ВОГ, Москва). Организация регулярно информирует о проблемах недостаточности распространения использования русского жестового языка и недоступности социально значимых учреждений для лиц с инвалидностью по слуху: «При содействии региональных организаций ВОГ увеличилось количество приходов РПЦ, которые ведут катехизаторскую работу с инвалидами по слуху, создают общины и православные центры, используют РЖЯ в богослужении»²¹. Информационное взаимодействие с органами власти зачастую происходит на организуемых ВОИ, ВОС, ВОГ культурно-массовых мероприятиях, направленных на информирование членов организаций о новых ТСР, доступности городских инфраструктур, презентации полезных интернет-ресурсов, услуг

²⁰ «Надежда» — газета Всероссийского общества инвалидов. 2011. № 9 (372), Сентябрь. URL: <http://www.nadezhda.me/archive> (дата обращения: 03.05.23).

²¹ Всероссийское общество глухих — годовой отчет 2012. URL: <https://vuginfo.ru/about/docs/> (дата обращения: 04.05.23).

и сервисов²². Обсуждение проблем организаций происходит через ежегодные встречи с президентом и представителями профильных министерств, в ходе которых на конкретные предложения ВОИ, ВОС, ВОГ президент дает поручения по реализации просьб и предложений обществ инвалидов²³.

Наименее инерционным является институт имущественного взаимодействия. Зарождение данного института произошло в 1993 г., при формировании системы разработки транспорта для лиц с инвалидностью и последующим его обеспечением²⁴. Несмотря на предоставление имущества ранее, институт законодательно закреплён лишь с 2010 г. На современном этапе органами власти зафиксированы нормы и правила предоставления имущества в виде ТСР для абилитации и реабилитации лиц с инвалидностью, безвозмездной аренды помещений, земельных участков и санаторно-курортных помещений, принадлежащих органам государственной власти. От ВОИ, ВОС, ВОГ ожидается выполнение условий в виде регламентов по предоставлению имущественной поддержки, а также исполнение обязательств в виде ведения хозяйственной деятельности и отчетности перед структурами, предоставляющими имущество: *«Надо подтверждать свои статусы, что вы СО НКО... нужно сначала показать, что вы реально работающая организация и на какие конкретно проекты просите у государства деньги, и тогда государство все рассматривает и в большинстве случаев, конечно, такая поддержка получается»* (информант ВОИ, Москва).

Устойчивость норм и правил имущественного взаимодействия прослежена в выполнении ВОИ, ВОС, ВОГ условий предоставления

²² ИнваЭкспо. URL: http://www.voi.ru/meropriyatiya/my_priglaaem/invaekspo_obshestvo_dlya_vseh.html (дата обращения: 03.05.23); Мир равных возможностей. URL: <http://mirrv.ru/archiv/> (дата обращения: 03.05.23). Аудиодневники форумов ВОС. URL: <http://www.radiovos.ru/1314598867783041.html> (дата обращения: 03.05.23).

²³ Российское агентство правовой и судебной информации. Президент услышал все предложения: депутат о поручениях по итогам встречи с инвалидами. URL: https://rapsinews.ru/legislation_news/20230110/308608749.html (дата обращения: 04.05.23).

²⁴ Постановление Правительства РФ от 16.01.1995 № 59 «О федеральной комплексной программе “Социальная поддержка инвалидов”».

отчетности в виде подробной информации об уставной деятельности, о привлекаемых дополнительных средствах, информировании о суммах пожертвований со стороны граждан и организаций, информации о взаимодействии с негосударственными акторами — ассоциациями, партнерствами, фондами и НКО, информировании о конкретных целях, для которых будет использовано помещение, заключении договора о безвозмездной аренде не менее чем на пять лет, информирование об отсутствии задолженностей у региональных подразделений ВОИ, ВОС и ВОГ по уплате налогов. Органами власти выдвигаются требования об оплате аренды, определенной на основании рыночной стоимости помещений²⁵. В рамках данного взаимодействия возникают конфликтные ситуации: *«Раньше мы получали компенсацию ЖКХ, но после 2012 г. стали возмещать только помещения до 100 м², поэтому нам на это рассчитывать не стоит. У нас здание большое, и мы не получаем компенсацию. Чиновники приняли закон, при котором те, кто имеет договор аренды либо права собственности на помещение, могут получать компенсацию, у ВОИ и ВОС несколько объектов, и они могут получать, а мы нет, и город не идет навстречу — круг замыкается. Конечно, у вас может возникнуть вопрос, как мы сохраним такое здание, поскольку здание нужно ремонтировать и обслуживать, мы сдаем его в субаренду уже более 20 лет, город знает про эту проблему и закрывает глаза»* (информант ВОГ, СПб.).

Непрерывность практик имущественного взаимодействия отчетливо выражена в использовании государственных льгот на частичное или полное возмещение затрат за жилищно-коммунальные услуги и средства связи для СО НКО на федеральном²⁶ и региональном²⁷ уровнях, возмещении оплаченных налогов за земельные участки, предоставлении площадок,

²⁵ Методические рекомендации органам государственной власти и органам местного самоуправления по вопросам реализации механизмов поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций (письмо Минэкономразвития России от 12.12.2017 № 35706-ОФ/Д).

²⁶ Федеральный закон от 05.04.2010 № 40-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросу поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций».

²⁷ Постановление Правительства Волгоградской области от 05.03.2013 № 106-п «О порядке определения объема и предоставления субсидий социально

принадлежащих региональным и муниципальным властям, для уставной деятельности ВОИ, ВОС, ВОГ²⁸. Например, правительство Забайкальского края в 2009 г. утвердило порядок предоставления субсидий общественным объединениям и организациям инвалидов на возмещение части затрат за потребленную электрическую и тепловую энергию в связи с производством (реализацией) товаров, выполнением работ, оказанием услуг. (Основные события и мероприятия Всероссийского общества инвалидов 2006–2011 гг.). Общества зачастую используют государственные площадки для организации конференций и мероприятий: *«Мы сейчас будем проводить национальный профчемпионат мастерства, отдельно от Абилимпикса... для того чтобы его провести, мы просили у Московского правительства помещения, у них была готовность их нам предоставить, но из-за пандемии все перенеслось... Также конференцию мы проводили на базе медицинского центра слухопротезирования. Это не государственная организация, но они предоставили нам помещение тоже в виде имущественной поддержки. Это опять организации, с которыми мы сотрудничаем, они нас знают, а мы их»* (информант ВОГ, Москва). Существует нюанс, предоставление безвозмездной имущественной поддержки от органов власти в виде помещений осуществляется для объединений инвалидов, законно располагающихся на протяжении пяти и более лет в предоставляемых органами власти помещениях, что очерчивает круг пользования имуществом для организаций инвалидов.

По результатам проведенного качественного анализа документов, информационных материалов и интервью сформирован рис. 2.

На схеме продемонстрировано наличие теоретических характеристик инерции — устойчивости норм и непрерывности практик

ориентированным некоммерческим организациям, осуществляющим деятельность на территории Волгоградской области».

²⁸ Федеральный закон от 10.07.2012 № 110-ФЗ «О внесении изменений в статьи 4 и 33 ФЗ “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” и ФЗ “Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации”». Об актуальных изменениях законодательства Санкт-Петербурга в части реализации прав инвалидов и общественных организаций. URL: https://dp29.spb.ru/?page_id=2115 (дата обращения: 02.07.23).

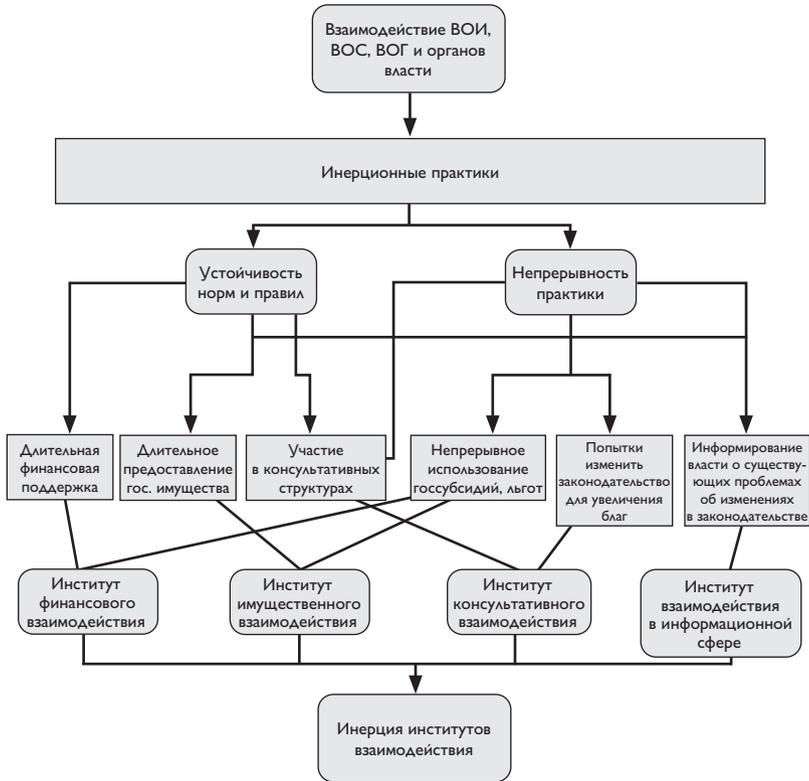


Рис. 2. Взаимосвязь практик взаимодействия и особенностей инерции институтов

в контексте каждого представленного института взаимодействия, что аргументирует наличие инерции в институтах взаимодействия ВОИ, ВОС и ВОГ с органами государственной власти.

Важной особенностью инерционности действий в каждом институте взаимодействия является ее неравномерность. Несмотря на схожесть практик ВОИ, ВОС, ВОГ во взаимодействии с органами государственной власти, выявлены различные действия организаций по поддержанию инерционных практик взаимодействия.

На рис. 3 представлена степень инерционности каждого института, наиболее инерционно финансовое взаимодействие, чьи нормы и правила, а также непрерывность практик финансовой

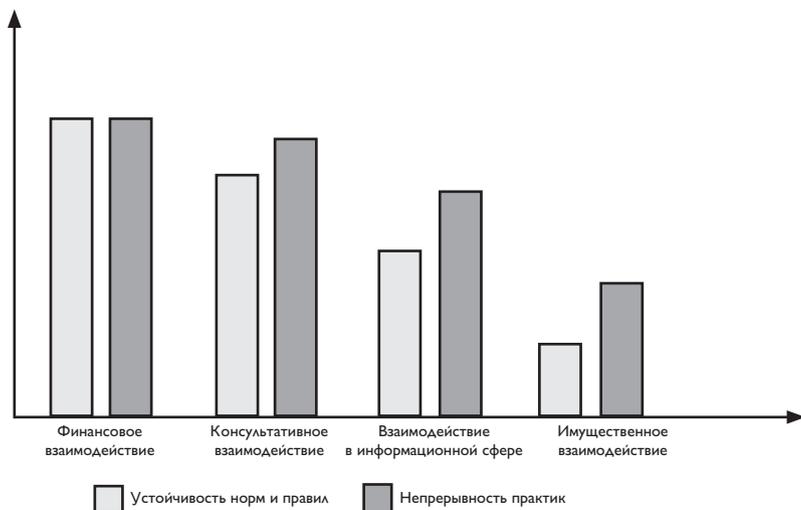


Рис. 3. Неравномерность инерционных институтов взаимодействия

помощи не изменяется с 1996 г., остальные институты взаимодействия менее инерционны и подвержены внутренним и внешним изменениям при появлении критической развилки.

Заключение

Исследование продемонстрировало наличие особенностей инерции институтов в виде устойчивости норм и правил, непрерывности практик на примере четырех институтов взаимодействия общероссийских общественных организаций инвалидов с государственной властью. Качественный анализ показал неравномерность инерции и разнообразие действий акторов по поддержанию инерционных практик взаимодействия с представителями органов власти.

Важной особенностью исследования стал российский контекст для изучения инертных институтов. Инерция заметна, поскольку взаимоотношения организаций инвалидов и органов власти обладают длительным периодом выживания асимметричных форм взаимоотношений, что характерно для модели государственного

корпоративизма. Взаимодействие акторов сохраняется, демонстрируя преобладание медицинской модели защиты инвалидов в политике и массовом сознании, несмотря на декларирование социальной модели защиты лиц с инвалидностью в законодательных актах, и появление «критических развилок» в виде ратификации международных норм Конвенции о правах инвалидов, пандемии коронавирусной инфекции и других социально-экономических изменений. Изученные нелиберальные акторы гражданского общества представляют ценность для изучения, поскольку демонстрируют то, как функционируют организационные наследники советских структур в современном разнообразном третьем секторе. Дальнейшее изучение ВОИ, ВОС, ВОГ и их механизмов адаптирования советских практик в современную модель социальной защиты граждан с инвалидностью способствует приращению научного знания о разнообразии российского третьего сектора и движущих силах его развития.

Список литературы

1. *Абакумов С. А.* От Гражданского Форума до создания Общественной палаты РФ (2001–2005 гг.) // М.: Галерея, 2005.
2. *Бугровский А. И.* Всероссийские общества людей с инвалидностью: природа инерционности во взаимодействии с органами власти // Журнал исследований социальной политики. 2021. Т. 19. № 4. С. 685–700.
3. *Горный М. Б.* Взаимодействие некоммерческих организаций и органов власти: сравнительный анализ законодательства // Журнал исследований социальной политики. 2011. Т. 9. № 2. С. 219–232.
4. *Киселева Д. А., Сунгуров А. Ю.* Можно ли говорить о нелиберальном гражданском обществе? // Политическое пространство и социальное время: власть символов и память поколений. 2022. С. 151–155.
5. *Киселева Д. А., Сунгуров А. Ю.* Разнообразное гражданское общество в России // Политическая наука в меняющемся мире: новые практики и теоретический поиск // Вестник Российского университета дружбы народов. Серия «Политология». 2023. Т. 1. С. 260.
6. *Мерсиянова И. В., Беневоленский Б. В.* НКО как поставщики социальных услуг: верификация слабых сторон // Вопросы государственного и муниципального управления. 2017. № 2. С. 83.

7. *Никовская Л. И., Якимец В. Н.* Публичная политика в регионах России: типы, субъекты, институты и современные вызовы // ПОЛИС. Политические исследования. 2011. № 1. С. 80–96.
8. *Проскурякова Л. Н.* Выстраивание действенной политики взаимодействия с общественностью: опыт международных финансовых институтов и возможности его использования российской исполнительной властью // Публичная политика. 2006. № 1.
9. *Сунгуров А. Ю.* Экспертные сообщества и власть // Litres. 2022. 345 с.
10. *Федорченко С. Н.* МВФ и социально-политические процессы на постсоветском пространстве // Вестник Российского университета дружбы народов. Серия: Международные отношения. 2017. Т. 17. № 1. С. 22–33.
11. *Якобсон Л. И., Санович С. В.* Смена моделей российского третьего сектора: фаза импортозамещения // Общественные науки и современность. 2009. № 4. С. 21–35.
12. *Bindman E., Kulmala M., Bogdanova E.* NGOs and the policy-making process in Russia: The case of child welfare reform // Governance. 2019. Т. 32. № 2. P. 207–222.
13. *Cook L. J., Vinogradova E.* NGOs and social policymaking in Russia's regions // Problems of Post-Communism. 2006. Т. 53. № 5. P. 28–41.
14. *Cook L. J., Iarskaia-Smirnova E., Tarasenko A.* Outsourcing social services to NGOs in Russia: federal policy and regional responses // Post-Soviet Affairs. 2021. Т. 37. № 2. P. 119–136.
15. *Fröhlich C., Skokova Y.* Two for one: Public welfare and regime legitimacy through state funding for CSOs in Russia // Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations. 2020. Т. 31. № 4. P. 698–709.
16. *Henderson S.* Building democracy in contemporary Russia: Western support for grassroots organizations // Cornell University Press, 2003. 229 с.
17. *Kulmala M. et al.* Paradoxes of agency: Democracy and welfare in Russia // Demokratizatsiya. 2014. Т. 22. № 4.
18. *Pleines H.* The framing of IMF and World Bank in political reform debates: The role of political orientation and policy fields in the cases of Russia and Ukraine // Global Social Policy. 2021. Т. 21. № 1. P. 34–50.
19. *Salamon L. M., Skokova Y., Krasnopolskaya I.* Subnational variations in civil society development: the surprising case of Russia // Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly. 2020. Т. 49. № 5. P. 1058–1081.
20. *Tarasenko A.* Russian non-profit organisations in service delivery: Neoliberal and statist social policy principles intertwined // Europe-Asia Studies. 2018. Т. 70. № 4. P. 514–530.

Цифровизация повседневности и качество жизни людей с ОВЗ (по материалам Архангельского Севера)¹

А. В. Фролова

*к. и. н., старший научный сотрудник,
Институт этнологии и антропологии РАН,
Институт востоковедения РАН, Москва, Россия*

Аннотация. В основу статьи лег материал, собранный автором в экспедициях 2018–2023 гг. в Архангельской области. Цифровизация и внедрение новых технологий в повседневную жизнь, а также влияние этого ресурса на жизнь людей с ОВЗ очень актуальны в наши дни. Проведенное исследование показало серьезный разрыв между центральными и малыми городами, и тем более деревнями и селами, причем не только в IT-технологиях, но и в медицине, логистике и т. п. Проблема отсутствия Интернета, его плохого качества, технического обеспечения все еще характерна для отдаленных регионов Русского Севера. Инвалиды и люди с физическими недостатками ежедневно борются, чтобы выполнить обычные бытовые задачи, которые остальному миру кажутся легкими и не вызывают никаких проблем.

Ключевые слова: цифровизация, качество жизни, Архангельский Север, люди с ограниченными возможностями здоровья

Digitalization of everyday life and quality of life of people with disabilities (based on materials from the Arkhangelsk North)

¹ Работа выполнена при финансовом содействии гранта РФФИ № 23–18–00214 «Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

Alexandra V. Frolova

senior researcher,

Candidate of Historical Sciences

Institute of Ethnology and Anthropology of the Russian Academy of Sciences

Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences, Moscow, Russian Federation

Abstract. The article is based on the material collected by the author during the 2018–2023 expeditions in the Arkhangelsk region. Digitalization and the introduction of new technologies into everyday life, as well as the impact of this resource on the lives of people with disabilities, is very relevant these days. The conducted research has shown a serious gap between central and small towns, and even more so with villages and villages, not only in IT technologies, but also in medicine, logistics, etc. The problem of lack of Internet, its poor quality, and technical support is still characteristic of remote regions of the Russian North. People with mental disabilities and people with physical disabilities struggle daily to complete ordinary household tasks that seem easy to the rest of the world and do not cause any problems.

Keywords: digitalization, quality of life, Arkhangelsk North, disabled people

Введение

Цифровизация — процесс внедрения цифровых технологий в различные сферы жизни, и это комплексное явление, которое проходит сразу во всех сферах жизни российского общества. Социально-экономические, политико-правовые и духовно-культурные институты трансформируются в нашей стране, как и во всем мире, одновременно на локальном, местном, региональном, национальном и глобальном уровнях. Одним из ключевых направлений данного процесса является цифровизация повседневности: активное внедрение цифровых технологий в повседневную жизнь человека. Современный человек активно пользуется смартфоном и компьютером для решения как рабочих, так и бытовых задач, активно внедряется в социальные сети, овладевает сервисами государства, такими как платформой «Госуслуги» в России, а также частных компаний (сервисы вызова такси, доставки еды, проката автомобилей, расписания и оплата проезда

в общественном транспорте), развлекательными ресурсами (многочисленные игры, онлайн-кинотеатры и т.п.). В повседневной жизни цифровые технологии позволяют общаться с гораздо большим числом людей, проще и эффективнее решать повседневные задачи, жить с большей степенью комфорта. В результате этого происходит автоматизация многих процессов и в итоге — улучшение качества жизни для всех категорий граждан и, конечно, для людей с ОВЗ (Юдина, 2017; Положихина, 2018).

В современном мире новые технологии становятся одним из основных условий уровня качества жизни. Само по себе это понятие характеризуется эффективностью всех сторон жизнедеятельности человека, его уровнем удовлетворения материальных, духовных и социальных потребностей, а также интеллектуально-го, культурного и физического развития.

Одной из задач, поставленных в статье автором, — исследование эффективности процессов внедрения цифровизации в повседневную жизнь человека с ОВЗ в Архангельском регионе. Инвалиды и люди с ОВЗ, чтобы выполнить обычные ежедневные бытовые задачи, прикладывают огромные усилия, которые остальному миру кажутся легкими и не вызывают никаких проблем. При написании статьи использовались интернет-ресурсы региональных административных представительств, таких как администрации городских округов г. Архангельска, Онеги, Приморского района², а также полевой материал автора.

Необходимо отметить, что оценку так называемого «цифрового благополучия» в России проводил Институт статистических исследований и экономики знаний (ИСИЭЗ) НИУ ВШЭ еще в 2019 г. В целом исследование выявило, что Россия соответствует среднему уровню «цифрового благополучия», свойственного развитым странам, а по ряду параметров опережает их, в частности по степени оснащенности школ цифровыми ресурсами. В то же время у россиян по сравнению с жителями стран ОЭСР (Организация экономического сотрудничества и развития) менее популярен поиск работы онлайн — 6,3 против 16,2%. В соцсетях общаются 62,9% россиян, а электронным правительством пользуются 54,5%

² <https://www.arhcity.ru/?page=0/63393>; <https://www.pomorie.ru>; <https://onegared.ru/news>

граждан. Интересно, что лишь 3% граждан сообщили о невозможности использовать услуги электронного правительства в связи с нехваткой соответствующих навыков. При этом остается высокой степень дифференциации уровня использования Интернета (88,9%), в том числе за счет существенного разрыва в цифровых навыках населения³.

По данным опросов АНО «Национальный центр ГЧП» (центр компетенций в сфере государственно-частного партнерства), люди с ограниченными возможностями здоровья не удовлетворены текущим уровнем информированности о возможностях получения социальных услуг и технических средств реабилитации. Каждый третий оценивает свой уровень информированности как недостаточный, а 57% выражают заинтересованность в создании специализированного ресурса, на котором будут представлены исчерпывающая информация и различные сервисы. Потенциальная пользовательская аудитория ресурса составляет более 3 млн человек из 11,9 млн людей с инвалидностью, это данные исследования 2015 г., которое проводилось по заказу АСИ (Агентство стратегических инициатив).

Современные национальные проекты цифрового развития

За последние годы и особенно несколько лет пандемии произошли изменения. Технологии развиваются очень быстро, и новые устройства создаются каждый день. В последние годы также в России появилось много государственных национальных проектов, направленных на развитие цифровых технологий и помощь людям с ОВЗ интегрироваться в российское общество. В 2016 г. Наблюдательный совет АНО «АСИ по продвижению новых проектов» при Президенте РФ В. В. Путина принял решение о «создании информационного ресурса по индивидуальному сопровождению инвалидов и предоставлению информации о технических средствах реабилитации и услугах для людей с ограниченными

³ <https://issek.hse.ru/news/305944582.html> (Дата обращения: 25.12.23).

возможностями здоровья». Высокая социальная значимость проекта подтверждается также федеральными органами власти, поддерживающими его реализацию в рамках соглашения (Минтруд России, Минздрав России, Минобрнауки России, Минпромторг России, Минэкономразвития России, Фонд социального страхования, АНО «Агентство стратегических инициатив по продвижению новых проектов»), а также соглашениями с субъектами РФ⁴.

Проект «Цифровая экономика», 2019–2024 гг., в рамках которого людям с ограниченными возможностями здоровья помогают интегрироваться в общество. Для этого проводятся дистанционные образовательные IT-программы, «умные квартиры» оснащаются специальным оборудованием, нейротехнологии облегчают работу особенным людям на производственных предприятиях, а цифровые сервисы позволяют получать услуги онлайн. В 2020 г. в рамках этого нацпроекта на портале госуслуг было запущено семь суперсервисов: «Поступление в вуз онлайн», «Социальная поддержка онлайн», «Цифровое исполнительное производство», «Трудовые отношения онлайн», «Оформление европротокола онлайн», «Пенсия онлайн» и «Онлайн-помощь при инвалидности». Несмотря на заявленные результаты по обращению Министерства финансов РФ, исполнение расходов федерального бюджета на реализацию нацпроекта «Цифровая экономика» за 11 месяцев 2020 г. составило 41,2%. Это стало худшим результатом среди подобных показателей других национальных проектов⁵.

Проект «Новое качество жизни» для лиц с ОВЗ коррелирует со стратегией развития информационного общества в Российской Федерации на 2017–2030 гг., «Новое качество жизни» — это агрегатор социальных услуг для людей с ОВЗ, который планирует работать как единое информационное окно по вопросам прохождения реабилитации, получения ТСР, трудоустройства или других потребностей на каждом жизненном этапе инвалидов. Этот проект презентовал председатель правления Центра развития ГЧП Павел Селезнев, лидер стратегической инициативы АСИ «Новое качество жизни лиц с ОВЗ», в рамках экспертной дискуссии

⁴ <https://pravdaosro.ru/news/v-rf-poyavitsya-reyting-ocenki-usiliy-re>.

⁵ https://ru.wikipedia.org/wiki/Национальный_проект_«Цифровая_экономика» (дата обращения: 15.02.24).

«ИТ-технологии — новые точки роста в социальной сфере», организованной Пенсионным фондом России⁶.

Проблемы Архангельского региона

В Архангельском регионе за последние годы ситуация с внедрением цифровых технологий для людей с ОВЗ существенно улучшилась. Активно работают 13 благотворительных учреждений, которые находятся в центральных, но всего двух городах Северодвинске и Архангельске, — это некоммерческие государственные учреждения, все они представлены в интернет-пространстве и имеют разную специализацию.

Благотворительный фонд помощи детям Поморья «Островок Надежды» объединяет неравнодушных людей, которые готовы безвозмездно помогать тем, кому сейчас трудно. АРОБО «Триединство» («Архангельская региональная общественная благотворительная организация „Триединство“ по социально-психологической поддержке детей и лиц с онкологическими заболеваниями»). Для реабилитации детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата функционирует МУ «Опорно-экспериментальный реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями», который активно работает по проектам НКО «Гарант». На базе этого учреждения 70 детей ежедневно проходят комплексную реабилитацию и более 100 детей — через социальный патронаж (Кокоянина 2006, с.88–90). Фонды «Легкое дыхание», «Русский Север», «Теплое детство», «Преодоление», «Взамен», «Золотые руки Ангела», «Победа будет за нами» и др. — принадлежат к категории «Госуслуги» и осуществляют свою деятельность по территориальному признаку, в разных городских районах. Многие из них делают упор на предоставление продуктовых наборов.

Необходимо отметить, что для Архангельского региона, как, впрочем, и для РФ в целом, характерен серьезный разрыв между центральными городами «миллионниками» и малыми областными

⁶ <https://strategy24.ru/rf/news/asi-i-tsentr-razvitiya-gchp-zapustili-novoye-kachestvo-zhizni-dlya-lyudey-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-zdorov-ya> (дата обращения: 15.02.24).

городами, и тем более с деревнями и селами, причем не только в ИТ-технологиях, а это — базовые компьютерные информационные системы, вычислительное оборудование, операционные системы (ОС), прикладное программное обеспечение и данные, которые обрабатываются для получения полезной информации, но и в медицинском обслуживании, логистике, ЖКХ. Проблема отсутствия Интернета, в большей степени его плохого качества, технического обеспечения все еще характерна для отдаленных регионов Русского Севера. Вспомним репортаж на ЦТ о студенте на дереве из Омской области в поиске интернет-соединения⁷. Для многих населенных пунктов Онежского, Пинежского, Лешуконского, Мезенского и других районов — это такая же насущная проблема (ПМА 1).

Часто внедрение новых цифровых технологий в регионе сводится к открытию организациями, помимо официальных сайтов, своих страниц на основе мессенджеров. Для Архангельского региона это — ВК. Как правило, развитие новых технологий для заинтересованных организаций сводится только к популяризации и информированию населения о своих льготах и возможных услугах, и это в основном медицинские и государственные учреждения. Доступный рассказ о деятельности коррекционных организаций, их услугах, о возможностях людей с ОВЗ получить доступ к госуслугам напоминает проведение элементарного обучения и ликвидации интернет-неграмотности. Приведу стандартное сообщение: «Информация будет поступать в личный кабинет на портале госуслуг или по почте, если человек не зарегистрирован на портале. При этом сохранится возможность оформить документы в отделении МФЦ. Также можно будет подать заявление на оформление поддержки в электронной форме, не выходя из дома»⁸. Однако из-за проблем с Интернетом в Лешуконском, Онежском районах получить многие услуги можно только при личном обращении в МФЦ.

Как раз процесс цифровизации повседневности в Архангельском регионе больше всего проявляется в освоении мессенджеров людьми с ОВЗ и их родных. Они образуют группы

⁷ <https://ren.tv/news/v-rossii/771436-ministr-napisal-studentu-zalezshemu-na-berezu-v-poiskakh-interneta> (дата обращения: 25.12.23).

⁸ <https://соцзащита29.рф>.

в соцсетях, чаще всего в ВКонтакте, сплачивая вокруг себя неравнодушных людей. Они не только рассказывают о себе, своих маленьких ежедневных победах, выкладывая фоторепортажи на своих страничках, ищут помощь, родители организуют сбор средств для своих детей с ОВЗ, но также помогают в ответ, таким же семьям в сложных ситуациях. Мессенджер становится для них настоящим окном в мир. Многие из них ищут конкретных специалистов — медиков, логопедов, психологов. Именно на страницах ВК среди таких же, как они, больше прислушиваясь к их советам и доверяя рекомендациям именно людям с ОВЗ (ПМА 2).

Необходимо отметить, что странички, открываемые разными организациями и учреждениями в ВК, далеки от совершенства. Информация, представленная в них, сложна и часто неструктурирована, для обыкновенного пользователя использование такого ресурса — сложный процесс, а для многих людей с инвалидностью тем более. В представленной новостной ленте пользователь должен выловить необходимую информацию, так как поток информации очень широкий: от материалов по мобилизации и необходимых действий в случае вооруженного нападения, по безопасности (как защититься от мошенников) и заканчивая рекламой и конкурсами «Рукодельница» — коронное блюдо моей семьи.

Вот, например, памятка на одной из таких страниц, для инвалидов, обращающихся за помощью. На острый запрос по поводу несвоевременного предоставления средств реабилитации из раздела абсорбирующего белья (подгузники, пеленки), выставлена бюрократическая инструкция:

«Напоминаем, что обращаться с жалобами на бездействие ФСС и несвоевременное обеспечение ТСП необходимо:

- в вышестоящее отделение Фонда социального страхования РФ. Обратиться возможно в том числе в электронной форме по следующей ссылке: https://fss.gov.ru/reception_desk/;
- в прокуратуру своего региона.

Обратиться также можно в электронной форме по следующей ссылке: <https://epp.genproc.gov.ru/web/gprf/internet-reception>. В обращениях используйте деловой язык, описывайте факты: когда вставали на учет по данному ТСП, с какого периода не было обеспечения, в каком формате и когда вы получали ответы от ФСС

о причинах задержки в предоставлении ТСР, если есть письменный ответ ФСС, приложите их к обращению. Не забудьте корректно указать адрес для предоставления ответа, он должен будет поступить к вам на электронную почту в течение 30 дней»⁹.

Не каждый условно здоровый человек сможет заполнить анкету в этом обращении. Здесь необходима помощь волонтеров по обучению компьютерной грамотности людей с инвалидностью, особенно проживающих в сельской местности. Было бы логично направлять молодежь из волонтерского движения и на цифровую помощь инвалидам.

Привожу высказывание премьер-министра РФ Михаила Мишустина: «Сегодняшнее решение существенно расширяет применение механизма так называемого проактивного информирования, который не требует от людей лишних действий. Все нужные сведения будут браться из государственных баз данных»¹⁰, — Россиян будут автоматически уведомлять о доступных мерах соцподдержки по уходу за пенсионерами, инвалидами и т. п. Все это представляет яркое проявление медицинской «административной» модели инвалидности, которая рассматривает людей с ограниченными возможностями как некомпетентных, неспособных отвечать за себя и трудиться, нуждающихся в присмотре и, возможно, опасных для общества (*Retief & Letšosa* 2018, p. 2) Решение всех проблем инвалидов в медицинской модели сводятся к тому, чтобы все усилия сконцентрировались на различных компенсациях людям с инвалидностью. Такой подход способствует закреплению низкого социального статуса людей с ограниченными возможностями здоровья и способствует укоренению социальных стереотипов относительно их несамостоятельности и неуверенности. Люди с инвалидностью рассматриваются как объект социальной политики, но не как ее субъект. Все это предполагает создание для инвалидов отдельных социальных ниш, без попыток полноценно вписать их в социум, что приводит к созданию барьеров общения между условно здоровыми членами общества и людьми с инвалидностью, поощрению пассивного социально-профессионального поведения этих людей (Носенко-Штейн 2018; Носенко-Штейн 2021).

⁹ https://vk.com/wall-145721895_14127.

¹⁰ <http://government.ru/news/46300>.

Для городов рассматриваемого региона также остро стоит проблема жилого фонда и обеспечения инвалидов. С 2019 г. она начала решаться в Архангельске, где работает социальная программа по расселению нуждающихся из ветхого и аварийного жилья, идет строительство кварталов так называемой «социалки» — социального жилья¹¹. В этих домах получили квартиры многие инвалиды, а также малоимущие семьи, в квартале создана хорошая инфраструктура, построена новая современная школа с коррекционными классами. Однако в этом новом социальном районе складывается неблагоприятная ситуация, созданная именно новыми жителями этих домов, так как многие из них безработные, злоупотребляющие спиртными напитками и, главное, не являющиеся людьми с инвалидностью. Родители, воспитывающие детей с ОВЗ, отказались записывать своих детей в коррекционные классы этой современной школы. Как говорила одна из моих информаторов: «Мне ходить страшно мимо этих домов, одни пьяные на улице, а как мой ребенок будет...» (ПМА 3).

В регионе остро стоит проблема доступности городской среды, скорее ее полное отсутствие. В Архангельске всего 2 ТЦ оснащены пандусами и лифтами для инвалидов и только 14% объектов социальной инфраструктуры города доступны для всех категорий инвалидов, включая колясочников¹². В Северодвинске, гораздо меньшем городе, дело обстоит лучше — 38 объектов оборудованы пандусами, в остальных городах и этого нет.

Можно говорить о нарастающей дискриминации отдельных групп населения исходя из степени их принадлежности к цифровой экономике. Так, например, система распределения различных видов социальной помощи малоимущим слоям населения может теоретически быть более эффективной благодаря современным цифровым системам учета и обработки данных об имущественном положении граждан. Однако при этом те, кто в силу возраста или иных причин не освоили современные технологии, могут просто не получить такую помощь, хотя имеют

¹¹ <https://www.pomorie.ru/2023/07/05/64a586cba7b79811ee05a142.html> (дата обращения: 15.02.24).

¹² <https://www.arhcity.ru/?page=0/15418>.

на неё право, только потому, что не узнают о ней или не смогут заявить о своем праве надлежащим порядком.

Заключение

Безусловно, цифровизация повседневности и внедрение новых технологий в повседневную жизнь людей с ОВЗ в конечном итоге окажет позитивное влияние на улучшение качества их жизни. В первую очередь это касается цифровой грамотности населения, информирования людей с ОВЗ и их родственников о возможностях получения социальных услуг, государственных дотаций, технических средств реабилитации (ТСР), помощи, в том числе благотворительной, возможностей получения дистанционного образования, включая и профессиональное. Это также должно учитывать основные аспекты жизнедеятельности таких людей.

Проведенное исследование выявило серьезный разрыв между городами и деревней, причем не только в IT-технологиях, но и в медицине, логистике и т.п. Проблема отсутствия Интернета, его плохого качества, технического обеспечения все еще характерна для отдаленных районов Русского Севера. Многие достижения цифровизации повседневности сводятся к деятельности в мессенджерах. И в то же время проведенный мной мониторинг показал высокую активность владеющих навыками в интернет-пространстве людей с ОВЗ, их популяризаторскую и благотворительную деятельность в интернет-пространстве. Они образуют группы в соцсетях (для Архангельского региона это ВК), сплачивая вокруг себя неравнодушных людей и создавая свой интерактивный мир.

Список литературы

1. *Кокоянина Н.И.* Организация социальной работы с семьей и детьми в Архангельске //Положение семьи в Архангельской области: информационно-аналитические материалы / Комитет по делам женщин, семьи и молодежи администрации Арханг. обл. [и др.; редкол.: Е.А. Вторыгина и др.] Архангельск: изд-во «Север», 2006.

- С. 85–94. Архангельский многопрофильный реабилитационный центр (URL: <https://centr.arkh.socinfo.ru/requiments>)
2. *Носенко-Штейн Е. Э.* Зачем антропологам изучать инвалидность. Введение в тему // Вестник антропологии. 2021. № 1 (53). С. 33–35.
 3. *Носенко-Штейн Е. Э.* Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 5–11
 4. ПМА 1 — Полевые материалы автора. Экспедиции 2018–2023 гг. Приморский, Холмогорский, Пинежский, Онежский, Мезенский р-ны.
 5. ПМА 2 — Полевые материалы автора. Экспедиции 2018–2023 гг. Архангельск, Северодвинск. Экспедиция 2022 г. Онега.
 6. ПМА 3 — Полевые материалы автора. Экспедиция в г. Архангельск 2023 г. Записано от Тучиной О.А., 1978 г.р. Архангельск.
 7. *Положихина М. А.* Цифровая экономика как социально-экономический феномен. Выпуск ИНИОН, 2018. <https://инион.рф/en/about/news/opublikovan-ocherednoi-vypusk-serii-nauchnykh-trudov-ekonomicheskie-i-sotsialnye-problemy-rossii>.
 8. *Юдина Т.Н.* Цифровая экономика: некоторые аспекты pro et contra (искусственный интеллект, блокчейн и криптовалюта, производительность труда) / Т.Н. Юдина // Философия хозяйства. Специальный выпуск. 2017. Декабрь. С. 112–121. <https://cyberleninka.ru/article/n/podglyadyvayuschiy-kapitalizm-kak-tsifrovaya-ekonomika-i-ili-tsifrovoe-obschestvo/viewer>.
 9. *Retief M., & Letšosa R.* Models of disability: A brief overview, HTS Theologies Studies//Theological Studies 2018, 74 (1).

Образовательная вертикаль лиц с ОВЗ и инвалидностью в РФ: от ранней помощи до профессионального образования

Н. Ш. Тюрина

*доцент кафедры специальной педагогики
и комплексной реабилитации ГАОУ ВО МГПУ,
Москва, Россия*

Аннотация. В статье представлен анализ актуального состояния образовательной вертикали для людей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья. Автор подчеркивает значимые изменения в доступности и возможности получения специальной помощи и образования от момента выявления нарушения развития или риска его формирования до получения профессии, отмечая при этом роль помогающих технологий.

Ключевые слова: образование лиц с ОВЗ и инвалидностью, инклюзивное образование, доступность

The educational vertical of people with disabilities in the Russian Federation: from early care to vocational education

Tyurina N. Sh.

*Associate Professor of the Department of Special Pedagogy
and Complex Rehabilitation of the GAOU at MGPU,
Moscow, Russia*

Abstract. The article presents an analysis of the current state of the educational vertical for people with disabilities. The author emphasizes significant changes in the availability and possibility of receiving special assistance and education from the moment of identifying a developmental disorder or

the risk of its formation to obtaining a profession, while noting the role of assistive technologies.

Keywords: education of people with disabilities, inclusive education, accessibility

Введение

Междисциплинарный взгляд на общий субъект исследований: взаимодействие, помощь человеку с ограниченными возможностями здоровья представляется принципиально важным в XXI в. Несмотря на то что мы, с одной стороны, работаем каждый в своей узкой отрасли знания: антропологии, социологии, психологии, нас объединяет интерес к разным аспектам жизни человека с инвалидностью. Изучение проблем образования должно занимать значимое место в ряду междисциплинарных исследований. Современное образование, как и другие аспекты жизни общества в целом и субъекта с инвалидностью в частности, трансформируется под влиянием технологических изменений. Исходя из этого, мы определяем актуальность и значимость статьи для междисциплинарного взгляда на проблемы инвалидности. Представляется важным проанализировать, что было сделано за 30 лет в отношении образования людей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья в нашей стране, какова роль ассистивных (помогающих) технологий на каждой ступени образовательной вертикали для данной категории населения РФ.

Ранний этап жизни

Современное состояние образования лиц с ОВЗ и инвалидностью опосредуется и определяется теми изменениями, которые происходили в России в последнее время. Закон об образовании, принятый в 2012 г.¹, впервые в РФ обозначает субъекта

¹ Федеральный закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ (ред. от 25.12.2023) «Об образовании в Российской Федерации» (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2024): URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/ (дата обращения: 21.02.24).

с инвалидностью и с ограниченными возможностями здоровья в нормативном документе. В соответствии с законом «обучающийся с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) — это физическое лицо, имеющее недостатки в физическом и (или) психологическом развитии, подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией (ПМПК) и препятствующие получению образования без создания специальных условий». Ключевым здесь является то, что обучающийся нуждается в соответствующей педагогической помощи, и этот факт должен быть зафиксирован специалистами ПМПК. Отличие обучающегося с ОВЗ от обучающегося с инвалидностью состоит в том, что человек с инвалидностью получает данный статус в органах медико-социальной экспертизы в связи с наличием стойких расстройств функций организма, приводящих к ограничению жизнедеятельности и вызывающих необходимость мер социальной защиты. Для системы образования значимым является тот факт, что такие обучающиеся нуждаются в создании специальных условий обучения в соответствии с заключением ПМПК. Стоит также отметить, что закон об образовании фактически постулирует ключевой принцип специальной педагогики — «необучаемых детей нет». Какую бы полемику ни вызывал данный принцип в современной педагогической деятельности, он стал новаторским для отечественной образовательной практики.

Собственно, описание образовательной вертикали людей с инвалидностью и ОВЗ следует начать с представления той лакуны, которая существовала до начала реформ в образовании 30 лет назад. В 1990-е гг. начала складываться система ранней помощи. Традиционно дети до трех лет рассматривались как потенциальные получатели услуг медицинского сектора (Приходько 2015, с. 145). Хотя широко известно, что первые 3 года жизни — это важнейший этап с точки зрения возможности развития ребенка. «Окно возможностей» — так обозначают психологи первую тысячу дней жизни ребенка (Ismail, Fatemi, Johnston 2017). Ранняя помощь — это комплекс услуг, который оказывают специалисты разного профиля на междисциплинарной основе: педагоги, психологи, медики и прочие специалисты. Услуги ранней помощи предоставляются семьям, воспитывающим детей до трех лет

или от момента выявления нарушения и до трех лет. Основными принципами ранней помощи является семейно-центрированный подход (Мухамедрахимов 1999). В работу включаются ребенок и все его семейное окружение (родители, бабушки, дедушки, сиблинги). Они являются членами междисциплинарной команды. Следующий принцип — функциональный подход: специалисты ранней помощи работают не над формированием изолированных знаний, а формируют у детей функции, которые им нужны в будущей жизни: навыки самообслуживания, коммуникации, двигательные навыки (Самарина 2015, с. 47). Важно подчеркнуть, что роль специалиста в системе ранней помощи отличается от привычной роли врача или дефектолога. В контексте ранней помощи родитель / родители рассматриваются как партнеры — «специалист по ранней помощи — это ассистент в семейном воспитании» (Шпек 2003). Задача специалиста — создать такие условия, чтобы родитель сам почувствовал уверенность в своем родительском поведении.

Говоря о технологиях, которые применяются на этапе ранней помощи, в первую очередь нужно сказать о помощи детям с нарушениями слуха. Именно период раннего детства рассматривается отоларингологами, сурдологами и сурдопедагогами как наиболее значимый для эффективного слухопротезирования и кохлеарного имплантирования. Первые три года жизни являются сензитивными для речевого развития ребенка, поэтому нормализация возможностей слухового восприятия на основе технологических достижений служит важным фактором гармоничного развития ребенка. Однако важно подчеркнуть, что сам факт слухопротезирования или кохлеарного имплантирования не гарантирует онтогенетического развития речи и психических процессов в условиях сенсорного дефицита. Интенсивная коррекционная работа сурдопедагогов в партнерстве с семьей может способствовать гармоничному развитию ребенка.

Применение помогающих технологий на этапе ранней помощи не ограничивается исключительно детьми с сенсорными нарушениями. Для многих нарушений развития характерны выраженные трудности в освоении привычных вербальных средств коммуникации. Однако коммуникация должна быть доступна и в ситуациях

тех или иных дефицитов (сенсорных, двигательных, интеллектуальных и т.д.). Включение ассистивных технологий на данном этапе направлено в первую очередь на развитие коммуникации детей, когда высока мотивация общения, но недостаточны или отсутствуют речевые возможности. С этой целью специалисты ранней помощи помогают родителям в подборе и включении в ситуации общения как низкотехнологичных приспособлений (коммуникативные таблицы, альбомы, пиктограммы и пр.), так и более технологичных (коммуникативные кнопки, цифровые коммуникаторы), а также программное обеспечение и приложения, стимулирующие общее развитие ребенка (Аутизм: Общение, Bugaddy, «Говори молча» и т.д.). Ранний опыт применения ассистивных технологий позволяет минимизировать разрыв в освоении детьми навыков в соответствии с онтогенезом, снижает риски вторичных отклонений, связанных с депривацией и социальной дезадаптацией.

Помощь на этапах дошкольного и школьного обучения

В 2013 г. были приняты федеральные государственные образовательные стандарты дошкольного образования, в которых говорится о необходимости поддерживать разнообразие детства, создавать условия для развития каждого ребенка². В РФ с сентября 2023 г. и детские сады и школы функционируют на основе следующего документа — федеральные образовательные программы (ФОП) по уровням образования (ФОП ДО, ФОП НОО, ФОП ООО, ФОП СОО), а для детей с инвалидностью и ОВЗ федеральная адаптированная образовательная программа (ФАОП ДО, ФАОП НОО, ФАОП ООО, ФАОП УО)³. Федеральные образовательные

² Приказ Минобрнауки России от 17.10.2013 № 1155 (ред. от 08.11.2022) «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта дошкольного образования» (зарегистрировано в Минюсте России 14.11.2013 № 30384). — URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_154637/ (дата обращения: 22.02.24).

³ См.: <https://ikp-rao.ru/wp-content/uploads/2023/08/Prilozhenie-rekomendacii.pdf?ysclid=lrqhi0f61k926081342> (дата обращения: 22.02.24).

программы на уровне дошкольного и школьного образования призваны создать единое образовательное пространство на территории РФ, обеспечивая гарантию доступного, качественного, учитывающего особые образовательные потребности каждого обучающегося. Для дошкольного и школьного уровня федеральные образовательные программы имеют статус нормативного документа, он является обязательным к исполнению образовательной организацией. Каждая образовательная организация, куда пришел обучающийся с заключением ПМПК, обязана разработать для него адаптированную программу на основе федеральной программы. Дошкольный этап не подлежит формальной оценке и не является обязательным. Однако в ситуации особого детства посещение ребенком дошкольной образовательной организации позволяет в максимальной степени подготовить его к следующему этапу обучения.

В зависимости от рекомендаций ПМПК ребенок может учиться как в общеобразовательной, так и в специальной школе. Вне зависимости от типа образовательной организации он будет учиться по рекомендованной образовательной программе. В соответствии с заключением ПМПК в школах должны создаваться специальные условия образования: занятия со специалистами, использование дидактических материалов, которые необходимы ребенку, адаптация учебного процесса, разработка адаптированных программ и т.д. Закон об образовании также предусматривает необходимость создания специальных условий сдачи ГИА: проведение экзамена по всем учебным предметам в устной форме, по желанию; беспрепятственный доступ участников в аудитории, туалетные и иные помещения; пролонгация времени на итоговое сочинение (изложение), а также на экзамене по иностранному языку; обеспечение питанием и организация перерывов для лечебных и профилактических мероприятий; присутствие ассистентов на экзамене; оборудование аудитории звукоусиливающей аппаратурой; при необходимости привлечение ассистента-сурдопереводчика; оформление экзаменационных материалов рельефно-точечным шрифтом Брайля или в виде электронного документа, доступного с голосовых программ на компьютере; выполнять письменную экзаменационную работу на компьютере можно по желанию ребенка.

Немаловажное значение с точки зрения специальных условий обучения как на дошкольном, так и школьном этапе имеет технологический аспект образовательной среды. В процессе обучения и воспитания педагоги используют технические средства индивидуального и коллективного пользования, например, FM системы в тех классах, где есть ученики с нарушениями слуха; айтрекинговые технологии для учеников с нарушениями опорно-двигательного аппарата; брайлевский дисплей, увеличители для обучающихся с нарушениями зрения. Особое место в применении ассистивных технологий занимают специальные приложения, девайсы и программы, которые применяются в коррекционно-развивающем процессе специалистами: учителем-логопедом, учителем-дефектологом, сурдо- или тифлопедагогом (например, интерактивное зеркало; универсальная среда моделирования заданий речеразвивающего характера «Специальные образовательные средства»; логопедический тренажер Дельфа; компьютерная логопедическая программа «Игры для Тигры»; коммуникатор с символами для незрячих и т. д.). Применение специально подобранных пособий способствует максимальному преодолению вторичных и третичных нарушений в развитии обучающихся, расширяет возможности компенсации нарушенных функций, влияет на самооценку и самоощущение такого ученика.

Этап профессионального образования

Профессиональное образование лиц с инвалидностью и ОВЗ также становится инклюзивным как на уровне среднего профессионального, так и на уровне высшего. Студенты с инвалидностью имеют определенные льготы при поступлении, в соответствии с заключением медико-социальной комиссии они имеют право на обучение по адаптированным программам с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и при необходимости обеспечивающим коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию указанных лиц, а для инвалидов в соответствии с индивидуальной программой реабилитации и абилитации (Мануйлова 2023).

Адаптированные программы предполагают включение в их структуру адаптационных дисциплин (модулей), удовлетворяющих потребности конкретной группы обучающихся. Обычно эти дисциплины посвящены содействию социальной интеграции в условиях образовательной и трудовой деятельности, социально-психологической адаптации, развитию коммуникативной компетентности, правовой и финансовой грамотности студентов.

Мощным драйвером для развития инклюзивного профессионального образования послужило создание в РФ базовых профессиональных образовательных организаций (БПО), обеспечивающих поддержку функционирования региональных систем инклюзивного профессионального образования инвалидов и лиц с ОВЗ, а также ресурсно-учебно-методических центров СПО и ВО (Тюрин 2017). Их задачами является консультационное, экспертное и методическое сопровождение инклюзивного профессионального образования и профессионального обучения. Важной задачей деятельности БПО и РУМЦ является развитие ресурсной базы инклюзивного профессионального образования. С этой целью на их базе создаются центры коллективного пользования специальными техническими средствами обучения. К таким средствам относятся специально организованные рабочие места (специальная посадка для лиц с нарушениями опорно-двигательного аппарата, беспроводная клавиатура, джойстик, устройство для альтернативной и аугментативной коммуникации, портативный компьютер с вводом/выводом шрифтов Брайля и синтезатором речи, устройства для чтения и письма шрифтом Брайля, звукоусиливающая аппаратура и т.д.), оборудование для рекреации и других сфер жизнедеятельности (сенсорные комнаты, оборудованные санитарные комнаты и т.д.). Профессиональные образовательные организации на основе сетевого партнерства могут брать во временное пользование требуемое оборудование (Филипович, Борозинец 2019). Преподавательский состав в обязательном порядке проходит повышение квалификации по проблемам инклюзивного профессионального образования и соответственно ориентирован в необходимости применять ассистивные технологии в образовательном процессе. Однако, несмотря на позитивность тенденции, связанной со стремлением

обеспечить качественное и доступное профессиональное образование лицам с ОВЗ и инвалидностью, нельзя не отметить и существующие его трудности, в том числе с точки зрения технологической составляющей. Несмотря на то что на программы по созданию доступной среды в ПОО были выделены средства, образовательные организации смогли приобрести оборудование, уровень компетенции специалистов, их мотивация к применению таких средств остается достаточно низкой. Кроме этого, существует и проблема территориальной удаленности центра коллективного пользования от непосредственно нуждающейся образовательной организации.

Проблемы и задачи

Говоря об образовательной вертикали для лиц с ОВЗ и инвалидностью, нельзя не сказать о системе подготовки кадров, обеспечивающих как специальное, так и инклюзивное образование. Всего в РФ чуть более ста вузов готовят специалистов по направлению «Специальное (дефектологическое) образование» (учитель-логопед, учитель -дефектолог). Именно специальные педагоги в полной мере владеют необходимыми компетенциями для работы с обучающимися с ОВЗ и инвалидностью на всех ступенях образовательной вертикали. В учебных планах подготовки специалистов имеются такие дисциплины, как «Ассистивные технологии для лиц с сенсорными нарушениями», «Технические средства обучения лиц с нарушениями слуха и зрения», «Ассистивные технологии инклюзивного образования лиц с ОВЗ», «Ассистивные технологии в специальном инклюзивном образовании» и т.д. Трудоемкость дисциплины составляет до двух зачетных единиц (72 часа). Большой проблемой для реализации таких дисциплин является наличие или отсутствие соответствующей ресурсной базы непосредственно в вузе. Для решения данной проблемы вузы выстраивают партнерские отношения с технопарком (Любимова 2022), сотрудничают с поставщиками технологического реабилитационного оборудования (например, исток-аудио). И все же чаще данная дисциплина реализуется как ознакомительная, на практическом уровне студенты

могут осваивать возможности программного обеспечения, например пакета специальных возможностей Microsoft (иммерсивное чтение, переводчик, диктофон, автоматические субтитры). В учебные планы подготовки будущих сурдопедагогов, олигофренопедагогов, тифлопедагогов, логопедов включаются дисциплины «Альтернативные средства коммуникации», которые предполагают ознакомление со шрифтом Брайля, основами русского жестового языка, системой Макатон, PECS, символные средства коммуникации и т.д. Такая практикоориентированная дисциплина вызывает у студентов большой интерес и отклик. Представляется целесообразным в обязательном порядке знакомить с ассистивными технологиями и их применением в образовательной практике всех будущих учителей, а не только специальных педагогов.

Заключение

Итак, тезисно обозначив главные тенденции в развитии инклюзивной образовательной вертикали, можно сделать вывод, что сегодня в нашей стране создана прочная нормативная основа для реализации возможностей человека с ОВЗ и инвалидностью в образовании. Остается вопрос о реализации данной нормативной базы в реальной педагогической действительности, а также обеспечения этих возможностей необходимыми ресурсами. Технологические достижения современного общества влияют на качество жизни человека с инвалидностью и ОВЗ и поэтому активно привлекаются в образовательный процесс. Однако педагогическая практика сталкивается с проблемами как доступности таких технологий, так и низким уровнем готовности к их применению в реальной педагогической действительности. Это требует большей рефлексии профессиональным сообществом значения технологий в абилитации, реабилитации, социализации и адаптации лиц с ОВЗ и инвалидностью и углублению подготовки как будущих, так и состоявшихся учителей к их активному применению в педагогической практике.

Инклюзия — это дорогостоящий образовательный проект, но этот проект работает на благо всего общества. Ибо каждый

человек имеет свои особые образовательные потребности, и их максимально возможное удовлетворение приведет к повышению качества жизни всего общества, развитию его главного потенциала — человека. Вопрос, что для нас является сегодня приоритетом.

Список литературы

1. *Любимова Е. С.* Ассистивные технологии как средство формирования готовности студентов направления педагогическое образование к коррекционно-педагогической деятельности в условиях инклюзивного образования //Kant. 2022. № 4 (45). URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/assistivnye-tehnologii-kak-sredstvo-formirovaniya-gotovnosti-studentov-napravleniya-pedagogicheskoe-obrazovanie-k-korreksionno-pedagogicheskoj-deyatelnosti-v-usloviyah-inklyuzivnogo-obrazovaniya> (дата обращения: 23.01.24).
2. *Мануйлова В. В.* Проектирование и реализация системы условий для инклюзивного среднего профессионального образования / В. В. Мануйлова // Большая конференция МГПУ: Сб. тезисов: В 3 т., Москва, 28–30 июня 2023 года. Т. 2. М.: ПАРАДИГМА, 2023. С. 209–213. — EDN LHTHVG.
3. *Мухамедрахимов Ж.* Мать и младенец: психологическое взаимодействие / Р. Ж. Мухамедрахимов; С.-Петерб. гос. ун-т. СПб.: Изд-во СПбГУ, 1999. 285 с.
4. *Приходько О. Г.* Система ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их родителям / О. Г. Приходько, О. В. Югова; АНО «Совет по вопросам управления и развития». М.: ООО «Деловые и юридические услуги “ЛексПраксис”», 2015.
5. *Самарина Л. В.* Построение программ раннего вмешательства на основе международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья //Формализация жизни и социальное сопровождение детей и взрослых с нарушениями в развитии [Социальное обслуживание семей и детей: научно-методический сборник / Под ред. В. Л. Рыскиной. СПб.: СПбГБУ «Городской информационно-методический центр “Семья”», 2015. Вып. 6
6. *Тюрина Н. Ш.* Эффективность деятельности БПОО с позиций трудоустройства выпускников с ОВЗ и инвалидностью // Коррекционная педагогика: теория и практика. 2017. № 2(72). С. 24–30. EDN YUEJZR.

7. *Филипович Е. И., Борозинец Н. М.* Применение ассистивных технологий в практике высшего образования лиц с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья // Специальное образование. 2019. № 1 (53). URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/primenenie-assistivnyh-tehnologiy-v-praktike-vysshego-obrazovaniya-lits-s-invalidnostyu-i-ogranichennymi-vozmozhnostyami-zdorovya> (дата обращения: 23.01.24).
8. *Шпек О.* Люди с умственной отсталостью: обучение и воспитание / Отто Шпек; [пер. с нем. А. П. Голубева]. — М.: Академия, 2003. С. 228–229.
9. *Ismail F. Y., Fatemi A., Johnston M. V.* Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain // Eur J Paediatr Neurol. 2017. Jan;21(1). P. 23–48. doi: 10.1016/j.ejpn.2016.07.007. Epub 2016 Aug 9. PMID: 27567276.

Оценка вовлеченности членов команды в работу по программе в зависимости от успешности ребенка с инвалидностью

Н. П. Миронова

к. и. н., научный сотрудник сектора этнографии
ИЯЛИ ФИЦ КомиНЦ УрО РАН,
Сыктывкар, Россия

Аннотация. статье рассматривается актуальная проблема современной антропологии инвалидности — вовлеченность и принятие членами семьи ребенка-инвалида. В ходе представленного эксперимента проводилась оценка количества вмешательств каждого члена команды (члены семьи ребенка с инвалидностью) по работе с ребенком с диагнозом аутизм в зависимости от успешности усвоения навыков по программе в условиях семьи. Эксперимент показал, что успешность в усвоении навыков будет в среднем увеличивать количество вмешательств членов команды, но для каждого члена команды значения будут отличаться, поскольку на участие членов команды оказывает влияние большое количество разнообразных социально-экономических и культурных ситуаций, в которых живет современная многодетная российская семья.

Ключевые слова: команда, семья, социально-бытовые навыки, инструкция, аутизм

Estimating involvement of the team's members in research program depending on disabled child's success

Natalia P. Mironova, Ph D.,

Researcher, Dept. of Ethnography
Institute of Languages, Literature, and Art,
Russian Academy of Sciences,
Sytybkar, Russia

Abstract. In the course of the experiment, presented in this article, the authors evaluated (depending on the success of mastering the skills of the program in a family environment) the number of interventions of each team member to work with a child diagnosed with autism. The experiment showed that success in mastering skills will on average increase the number of interventions by team members, but the values will differ for each team member, since their participation is influenced by a large number of diverse socioeconomic and cultural factors in which a modern large Russian family lives.

Keywords: team, family, social and household skills, instructions, autism

Введение

Работа и участие членов семьи в реализации программы реабилитации и абилитации ребенка-инвалида практически не изучалась специально в отечественной литературе, часто в работах указывается на необходимость командной работы и согласованности действий всех участников образовательного процесса (Бейкер 2000). При этом нет указаний на то, как именно должна выстраиваться работа, что именно должен делать каждый из участников. Также не освещается в отечественной литературе такой важный вопрос, как подача инструкций и обратной связи для членов команды со стороны терапевта (Артемьева 2012; Баенская 2007; Бакушева 2004). Особого внимания заслуживает также обращение к вопросу о подаче инструкций (Alber-Morgan 2009), как правильно формулировать инструкцию для членов команды, как проверить, что инструкция является SD, какие есть особенности для предоставления инструкции в различных культурных средах, все эти вопросы также являются предметом специального изучения. Особенно важным в анализе работы команды по научению тем или иным навыкам является вопрос поощрения для членов команды, о чем часто забывается в ходе работы. Ведь поведение членов команды, членов семьи, где семья понимается не как что-то целое, один организм, а состоящий из разных организмов коллектив людей, также требует подкрепления и оценки их действий согласно законам поведения. Вопрос поощрения подробно анализируется для конкретного клиента в ходе работы с ним, но не для членов команды, которые осуществляют вмешательство. В данном случае предполагается, что команда и так априори должна работать по предложенным

протоколам, и поощрение для нее, а тем более для каждого из ее членов персонально не оговаривается. Чаще всего все члены семьи, которые участвуют в работе по протоколам, заинтересованы в результате своей работы, замотивированы на успех того, с кем они работают. При этом необходимо учитывать тот факт что, члены команды в процессе работы с клиентом также формируют свое поведение — подачи инструкции, предоставления поощрения, коррекции ошибок, своевременного предоставления помощи, что также необходимо подкреплять и рассматривать данные поведения как процесс научения навыкам обучать другого человека, а не как данность после предоставления протокола. В данном случае понятие поощрения и его содержание будет классическим в прикладном анализе поведения, только в таком понимании поощрения, оно может быть подвержено анализу и оценке. Для выстраивания и анализа эффективной работы команды особенно актуальным является вопрос поощрения для членов команды, тем более когда речь идет о коррекции поведения или обучения новым навыкам близкого человека, который нуждается в систематической помощи в силу имеющегося у него или у нее диагноза. Принимая во внимание весь комплекс существующих вопросов, можно выдвинуть гипотезу о том, будет ли успех ребенка с диагнозом аутизм в усвоении программы по социально-бытовым навыкам влиять на количество вмешательств каждого члена команды по выполнению протоколов. В данной статье рассматривается эксперимент, целью которого является оценка вовлеченности членов команды в работу по специально разработанной программе, основанной на уровне успешности ребенка. Под вмешательством понимается не просто инструкция по протоколу, а непосредственное участие каждого члена команды в процессе выполнения инструкции (отслеживание ее выполнения, предоставление помощи, предоставление поощрения).

Испытуемые

В эксперименте принимала участие молодая многодетная семья, проживающая в г. Сыктывкаре. В семье трое детей, 15, 14 и двух лет. В семье воспитывается девочка Ира с диагнозом

аутизм, ребенку 14 лет, Ира не владеет речью, навыки самообслуживания развиты хорошо, в учебной деятельности программа строится на обучении навыкам письма, соотношения с образцом, различении подобных изображений и т. д. Ребенок не посещает школу, обучается на дому. Основное внимание в программе Ирины отводится ее подготовке к самостоятельной жизни, развитию самостоятельности в социально-бытовой сфере, умениям пользования бытовой техникой, приготовления пищи, стирке вещей и уборке. Испытуемыми в ходе эксперимента выступали члены семьи, которые участвуют в реализации программы Ирины по обучению социально-бытовым навыкам (чистка картошки, стирка в стиральной машине, мытье посуды руками).

Первый испытуемый: мама — Настя, 32 года, домохозяйка. Большую часть времени занимается домашним хозяйством и воспитанием детей. Наблюдается у психиатра с диагнозом депрессивное состояние. Характерно состояние апатии, нежелания что-либо делать, хроническая усталость.

Второй испытуемый: старший брат Ирины — Богдан, 15 лет, ученик 8 класса. Значительную часть времени проводит в школе, учится хорошо, по дому выполняет поручения мамы, имеет свои обязанности, ходит в магазин, гуляет с младшей сестрой двухлетней Катей. Физически здоров. Участвует в подготовке материалов для учебной программы Ирины. Кроме школы никаких дополнительных секций и кружков не посещает.

Третий испытуемый: отчим — Андрей, 28 лет, инженер-геолог по образованию. На момент начала эксперимента находился в поиске работы, поскольку попал под сокращение и временно не был трудоустроен. В период эксперимента Андрей находился дома или на кратковременных подработках, кроме последних двух недель, когда он устроился на работу и большую часть времени проводил вне дома.

Материалы эксперимента

Эксперимент проходил в течение полутора месяцев с 11 октября по 23 ноября 2019 г. в условиях квартиры, в которой

проживают все члены семьи. Члены команды проживают вместе в однокомнатной квартире общей площадью 44 кв.м, которая находится в ежемесячной аренде. Семья имеет статус малообеспеченной, условия проживания более чем скромные, квартира оборудована стиральной машиной-автоматом, посудомоечной машины нет. Помещения содержатся в хорошем гигиеническом состоянии, все вещи лежат на своих местах, полы чистые, захламления нет. Эксперимент был максимально приближен к естественным условиям быта семьи, обучение социально-бытовым навыкам проходило не в форме специального тренинга, а по мере надобности в том или ином навыке, например, чистка картофеля была приурочена ко времени приготовления пищи. Материалы эксперимента соответствовали тому навыку, который обучался у Ирины. Для навыков пользования стиральной машиной — стиральная машина-автомат, белье для стирки, корзина для белья, таз для чистого белья, сушилка на каркасе напольная; для очистки овощей — раковина, предварительно вымытые и просушенные овощи — картофель и морковь, урна для очистков, нож для чистки овощей, емкость с водой для очищенных овощей; для мытья посуды руками — грязная посуда, губка, средство для мытья посуды, раковина, сушилка для тарелок на подставке. Для материалов эксперимента было важно учитывать некоторые особенности Ирины в обращении с гелеобразными жидкостями, поэтому средство для мытья посуды было разбавлено заранее до начала урока в отдельной емкости. Овощи также были вымыты от грязи и просушены, поскольку Ирина могла отказаться очищать овощи, на которых были остатки земли или мокрой грязи. Социально-бытовые навыки, которые вошли в эксперимент, выстраивались на основе цепочек, когда каждый навык разбивался на последовательности действий, обучение происходило с применением социального и пищевого поощрений в зависимости от навыка и сложности обучения для Ирины тому или иному действию. Процесс обучения строился на системе подсказок: полная физическая помощь, частичная физическая помощь, жест, вербальная подсказка. Краткое описание процесса обучения навыкам необходимо для понимания логики эксперимента и содержания переменных.

Примерное содержание протокола: обучение клиента (Ира) последовательности стирки при помощи стиральной машины.

Цель: Ирина будет выполнять всю последовательность действий в 80% самостоятельно после инструкции: Ира, постирай белье.

Уровни помощи: полная физическая помощь, частичная физическая помощь, жест, вербальная подсказка.

Последовательность действий:

- 1) Сбор грязного белья в одну емкость для белья;
Инструкция: Ира, собери белье
- 2) Загрузка барабана стиральной машины;
Инструкция: Ира, открой дверь стиральной машины
Инструкция: Ира, загрузи белье
- 3) Выбор режима по визуальному расписанию и пуск;
Инструкция: Ира, включи машину
- 4) Выгрузка белья в специальную емкость;
Инструкция: Ира, вытащи белье
- 5) Развешивание на сушилке.
Инструкция: Ира, повесь белье

Рабочее определение и описание фона

В данном случае зависимой переменной будет выступать количество вмешательств членов команды по протоколам формирования социально-бытовых навыков. На фазе фона — фаза (А) замерялось количество вмешательств членов команды в работе по предложенным экспериментатором-терапевтом протоколам при условии предоставления обратной связи относительно процедуры вмешательств без указания на успешность клиента. Результаты по начальному уровню собирались последовательно для каждого испытуемого с примерным шагом в две недели: у мамы — с 11 по 19 октября; у брата — с 11 октября по 9 ноября; у отчима — с 11 октября по 16 ноября. Период привыкания к фиксации значений и вмешательству терапевта проходил нестабильно у брата и отчима, у мамы значения количества вмешательств стабилизировались до одного уровня скорее всего

и достигли значения 5 на протяжении трех дней наблюдения. Переход на фазу работы у мамы был осуществлен в первую очередь, ее данные фона были наиболее стабильны, затем у брата и отчима. На фазе фона был зафиксирован период временной остановки эксперимента с 19 октября по 2 ноября, который был вызван конфликтной ситуацией в семье в этот период.

Целевое поведение

Поскольку эксперимент был направлен на изучение поведения членов команды, которые осуществляют работу по протоколу, то и рабочее определение будет описывать поведение членов команды по осуществлению вмешательства в процессе обучения Ирины социально-бытовым навыкам. При условии необходимости обучения Ирины социально-бытовым навыкам согласно протоколам каждый из членов команды осуществляет не менее шести вмешательств ежедневно до момента, когда навык будет научен и пройдет обобщение. Число шесть образовалось из расчета среднего количества вмешательств в ходе эксперимента на фазе работы.

В ходе эксперимента применялся метод наблюдения — количество, а именно количество эпизодов поведения. Поскольку согласно гипотезе эксперимента необходимо оценить изменение количества вмешательств членов команды, то данный метод был наиболее валидный. Терапевт производил фиксацию количества вмешательств каждого члена команды согласно протоколам формирования навыков. И заносил результаты в форму записи результатов наблюдения. В форме записи результатов фиксировались даты наблюдений, имена испытуемых и номера протоколов, по которым велась работа. Наблюдение и фиксацию результатов производил непосредственно экспериментатор в дни, когда он лично присутствовал во время проведения эксперимента.

Для подтверждения надежности результатов наблюдения производилось перекрестное наблюдение участниками эксперимента, один раз в две недели после предварительного тренинга по наблюдению за поведением и оценке начала и окончания эпизода поведения. При перекрестном наблюдении мама отмечает число

вмешательств брата, брат — мамы и отчима. Испытуемые не имеют специальной подготовки в прикладном анализе поведения. Ввиду слабой подготовки испытуемых к наблюдению количественные показатели различались у мамы в 1–2 эпизода, у брата — в 2–3 эпизода. Отчим в перекрестном наблюдении участия не принимал. Перекрестное наблюдение проходило только в присутствии терапевта, и фиксировались значения количества в дни сессий с терапевтом.

Выбор подкрепления является наиболее важным моментом для данного эксперимента. Подкрепление в данной ситуации является частью гипотезы эксперимента и входит в независимую переменную, поскольку предполагается, что поощрением для поведения вмешательства в работу по протоколам является успех клиента в обучении новым навыкам. Поощрение предоставляется в ходе эксперимента на фазе работы при комментировании терапевтом вмешательств испытуемых и указании на успех клиента. Также поощрение в ходе эксперимента может переходить в естественную среду жизни испытуемых вне эксперимента, например, испытуемые научатся замечать успех клиента и вне сессий эксперимента, что также может усиливать поощрение в ходе экспериментальных сессий при непосредственном участии терапевта.

Эксперимент строился на последовательном включении участников эксперимента в работу после прохождения фазы фона (А) в шаге — примерно две недели, всего в эксперименте было выделено две фазы для каждого испытуемого.

Фаза А

Она же фаза фона, на данной фазе экспериментатор-терапевт предоставляет обратную связь испытуемым по протоколам обучения социально-бытовым навыкам по предоставлению поощрения, по предоставлению помощи клиенту по основным показателям, произнесению инструкций клиенту. Обратная связь на фазе (А) предоставляется терапевтом для членов команды в процессе работы по протоколу. Обратная связь на фазе (А) предоставляется терапевтом для членов команды в процессе работы по протоколу,

вмешательство терапевта включает только указания на действия членов команды на основе определенных словесных комментариев-фраз по трем основным блокам — уровень помощи (пример фраз: «Как хорошо ты сейчас предоставил помощь»; «Ты сейчас неверно предоставил помощь»); предоставление поощрения (пример фраз: «Как обоснованно ты сейчас предоставил поощрение»; «Ты сейчас поощрил поведение не совсем правильно»); произнесение инструкций (пример фраз: «Как четко ты сейчас произнес инструкцию»; «Инструкция сейчас была смазана, звучала нечетко»).

Фаза Б

На фазе работы — фазе (Б) экспериментатор-терапевт вводит независимую переменную — фразы, комментарии для обратной связи с членами команды, которые указывают на успешность клиента в усвоении навыков по протоколу. На фазе работы (Б) указания терапевта касаются указания и обращения внимания членов команды на успех клиента по трем блокам — уровень помощи (пример фразы: «Посмотри, как Ира хорошо выполняет это действие на той помощи, которую ты дал»); предоставление поощрения (пример фразы: «Обрати внимание, как хорошо Ира включается в работу, после того как ты предоставил поощрение»); произнесение инструкций (пример фразы: «Посмотри, как Ира сразу без задержки пошла выполнять инструкцию, как только ты сказал»).

Переход от фазы фона к фазе работы происходил после стабилизации значений начального уровня по последним трем точкам, и не наблюдается резких скачков данных.

Описание дизайна

Эксперимент строился на основе многофонового дизайна. Данный вид дизайна наиболее оптимален для оценки работы членов команды, поскольку позволяет оценить каждого члена команды и проверить влияние независимой переменной, в нашем случае это фразы терапевта с указанием на успешность клиента,

на изменение зависимой переменной — количество вмешательств членов команды в работе по протоколам. Также преимущество данного вида дизайна заключается в том, что оценка данных возможна без возврата на начальный уровень, что в этом случае невозможно, поскольку в ходе эксперимента происходит научение новым навыкам. В рамках представленного эксперимента анализируется схожее поведение (поведение обучения по протоколам) у трех людей — членов команды. Для каждого испытуемого переход от фазы фона к фазе работы происходит со сдвигом во времени, в данном случае шаг сдвига — 1,5–2 недели. Третий испытуемый входит в фазу работы позже всех по времени, в рассматриваемом эксперименте отчим принимал активное участие на фазе фона, а ко времени перехода на фазу работы показал нулевые значения по количеству вмешательств, поскольку не имел возможности участия в эксперименте и его вмешательства не фиксировались терапевтом. Тем не менее данный вид дизайна позволил успешно проанализировать гипотезу и продемонстрировал, что показатели зависимой переменной увеличиваются при введении независимой переменной у двух испытуемых на фазе работы по сравнению с фазой фона.

Результаты эксперимента можно представить на графике (рис. 1). По оси *x* расположены даты сессий по эксперименту с участием терапевта, всего было проведено 11 сессий, в которые велась фиксация вмешательств терапевтом.

По оси *y* показано количество вмешательств от 0 до 9. Разбивка по количеству не превышала максимального значения 9. Разделение фазы фона и фазы работы отмечено сплошной ступенчатой линией в зависимости от времени перехода испытуемых на фазу работы.

В результате эксперимента было доказано, что в среднем значение количества вмешательств увеличивается у двух членов команды — мамы и брата. При этом у мамы мы видим существенное увеличение примерно на 20%, только у мамы отмечается наивысший результат по количеству вмешательств — 9. Отсюда следует, что участник команды — мама наиболее мотивирована на успешность своей дочери в обучении социально-бытовым навыкам. У брата также отмечается увеличение значений вмешательств до 7,

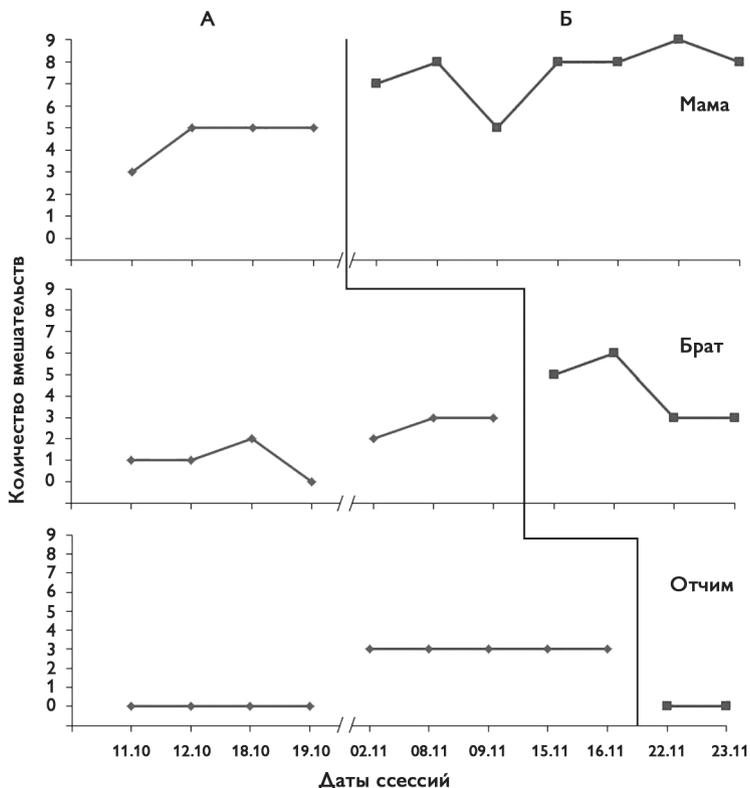


Рис. 1. Результаты эксперимента

но затем отмечается спад и установление линии на фазе работы до уровня максимального значения на фоне. У отчима был достигнут стабильный результат по количеству вмешательств на фоне, но на фазе работы результат не сохранился и сошел на нет. По объективным причинам отчим фактически выбыл из эксперимента на фазе работы, хотя фон продемонстрировал, что при определенных условиях количество вмешательств может увеличиваться и сохраняться стабильным. Это немаловажно для выстраивания командной работы, когда все члены команды принимают участие в выполнении протокола. В целом эксперимент доказал, что успешность ребенка в усвоении навыков может повлиять на увеличение

количества вмешательств членов команды, хотя необходимо отметить что увеличение будет отличаться у каждого индивидуально при общей тенденции к росту. По анализу результатов также можно отметить, что траектория графиков одного из членов команды будет влиять на траекторию следующих. В данном случае траектория увеличения количества вмешательств у мамы предположительно оказала влияние на вмешательства брата, и в данной ситуации сложно оценить, что повлияло более существенно на количество вмешательств у брата, успех сестры или пример мамы, поскольку у брата на фазе работы после увеличения, пропорционального увеличению значений, у мамы происходит спад значений до уровня фона.

Заключение

Представленный эксперимент является очень показательным для анализа работы команды, когда каждый член команды рассматривается индивидуально и проводится оценка его персональной эффективности. Также эксперимент продемонстрировал, что даже в самых неблагоприятных социальных условиях возможна работа команды по организации обучения новым навыкам для ребенка с диагнозом аутизм. Подобные эксперименты проводить необходимо для визуальной демонстрации и фиксации реальных вмешательств и участия в работе по протоколам. Сама схема эксперимента по зависимым и независимым переменным может быть повторена, но при проведении эксперимента необходимо учитывать, что на его ход оказывает влияние большое число внешних факторов, которые не всегда возможно предугадать и оценить эффект их влияния. Также стоит учесть тот факт, что в процессе эксперимента происходит процесс научения новым навыкам не только для клиента, но и для членов команды. Члены команды также научаются распознавать инструкции тьютора, научаются отмечать успешность в реализации программы, все эти процессы могут оказывать влияние на динамику роста данных по количеству вмешательств каждого члена команды. В качестве замечаний в представленном эксперименте можно отметить следующее:

1) эксперимент проходил очень непродолжительное время, что сказалось на качестве анализа полученных данных, они позволили лишь отметить некоторые общие тенденции и не позволили широко проанализировать, насколько действительно успех ребенка стал поощрением для увеличения количества вмешательств; 2) независимая переменная — фразы терапевта с указанием на успешность ребенка приведены очень схематично, что часто не соответствует практике, когда слова могут изменяться и для разных испытуемых иметь разное содержание; 3) в эксперименте не был учтен характер обучаемых у клиента навыков, возможно, количество вмешательств того или иного члена команды зависело бы и от того навыка, который обучается, и в разных группах навыков было бы разное количество вмешательств. При всех указанных недостатках следует признать, что подобные темы необходимо включать в экспериментальное поле исследователей, что позволит глубже понять стимулы, которые оказывают воздействие на работу команды, и тем самым более внимательно подходить к вопросам инструктирования по протоколам и подбора поощрения для членов команды наряду с клиентом.

Список литературы

1. *Артельева Д. И.* Структура клинико-психологической симптоматики расстройств аутистического спектра у детей дошкольного возраста. Челябинск: ЮУрГУ, 2012. 89 с.
2. *Баенская Е. Р.* Аутичный ребенок. Пути помощи. М.: Теревинф, 2007. 298 с.
3. *Бакушева В. Ю.* Коррекционно-воспитательная работа с аутичными детьми. М.: Лотос, 2004. 154 с.
4. *Бейкер Б. Л.* Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. М.: Теревинф, 2000. 259 с.
5. *Alber-Morgan, S.* Notes for a lecture on planning and implementing in struction for generalized out comes. Columbus, OH: The Ohio State University, 2009.

Пути улучшения условий жизнедеятельности лиц с инвалидностью в Республике Беларусь

И. П. Сидорчук

*к. ю. н., доцент, заместитель директора
по научно-методической работе
обособленного подразделения «Институт
информационных технологий БГУИР», Минск, Беларусь*

Е. Г. Крысь

*заведующий сектором научно-методической работы обособленного
подразделения «Институт информационных технологий БГУИР»,
Минск, Беларусь*

Improvement of Conditions of Lives for Disabled Persons in the Republic of Belarus

Irina P. Sidorchuk,

*I Ph.D., Associate Professor, Deputy Director for Scientific
and methodological work of theseparate department «Institute of Information
Technologies of BSUIR», Minsk, Belarus*

Elena G. Kryś,

*is the head of the scientific and methodological work sector
of the separatededpartment «Institute of Information Technologies of BGUIR»,
Minsk, Belarus*

Аннотация. В статье анализируются некоторые проблемы в сфере жизнедеятельности лиц с инвалидностью в Республике Беларусь. Определено, что государственная политика в отношении лиц с инвалидностью направлена на осуществление эффективных мер по их социальной защите, обеспечению равенства и полноправного участия в жизни общества, повышению качества жизни, удовлетворению их нужд и потребностей. Обозначенные проблемы решаются поэтапно,

комплексно, в рамках реализации ЦУР, государственных программ, нормативных правовых актов, в том числе законов Республики Беларусь, решений главы государства и правительства, технических нормативных правовых актов. В рамках настоящей статьи вносятся предложения и рекомендации, создающие дополнительные гарантии для реализации прав и свобод лиц с инвалидностью.

Ключевые слова: лицо с инвалидностью, инклюзивное образование, социальная защита, доступность социальных услуг, реализация прав и свобод лиц с инвалидностью, безбарьерная среда

Abstract. The article analyzes some problems in the sphere of life of persons with disabilities in the Republic of Belarus. It is determined that the state policy towards persons with disabilities is aimed at implementing effective measures for their social protection, ensuring equality and full participation in society, improving the quality of life, meeting their needs and needs. The identified problems are being solved in stages, comprehensively, within the framework of the implementation of the SDGs, state programs, regulatory legal acts, including the laws of the Republic of Belarus, decisions of the Head of State and Government, technical regulatory legal acts. Within the framework of this article, proposals and recommendations are made that create additional guarantees for the realization of the rights and freedoms of persons with disabilities.

Keywords: persons with disabilities, inclusive education, social protection, accessibility of social services, realization of the rights and freedoms of persons with disabilities, barrier-free environment

Введение

В Беларуси серьезное внимание на государственном уровне уделяется решению проблем лиц с инвалидностью. Согласно данным, изложенным в Государственной программе «Социальная защита» на 2021–2025 гг., утвержденной постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 21.12.2020 г. № 748, в Республике Беларусь проживает 1,5 млн граждан в возрасте 65 лет и старше (пожилые граждане), что составляет 15,5% населения. Доля пожилых граждан с 2010 г. увеличилась на 1,7 процентного пункта, по прогнозам в 2030 г. составит 21%. Почти 575 тыс. жителей Республики Беларусь, или 6% населения, имеют инвалидность. За последние 5 лет численность лиц с инвалидностью

увеличилась на 20 тыс. человек и продолжает расти. Это обусловлено ухудшением экологической обстановки, изменением в возрастной структуре населения в сторону его старения, изменением типа патологии — рост хронических неинфекционных заболеваний; рост бытового и транспортного травматизма, неблагоприятные условия труда на некоторых предприятиях и т. д. (Инвалиды в мире: факты и цифры 2023).

Лицам с инвалидностью обеспечиваются равные возможности для осуществления прав и свобод человека и гражданина. Им, как полноправным гражданам страны, гарантирована социальная поддержка со стороны государства в виде денежных выплат (пенсии, пособия, государственная адресная социальная и материальная помощь), предоставления государственных социальных льгот и гарантий, оказания социальных услуг, обеспечения техническими средствами социальной реабилитации и иные блага. Государством реализуется политика социальной интеграции инвалидов, создания доступной среды и улучшения качества их жизни, поддержки семей с инвалидами. Эти подходы закреплены в Конституции Республики Беларусь, во многих правовых актах главы государства и правительства.

Вопросы инклюзии неоднократно освещались в работах многих ученых и практиков. Развитие социальной политики в отношении лиц с инвалидностью анализируется в работах: «Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России» (Романов, Ярская-Смирнова 2009), «Социальная политика, определяющая интеграцию инвалидов» (Петросян 2012), «Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России» (Тарасенко, 2021), «Жизнеобеспечение людей с ограниченными возможностями в современной России» (Скок 2003), «Профиль инвалидности: демографический и региональный аспекты» (Кулагина 2016), «Социально-правовая защита детей-инвалидов, проживающих в родительской семье: социокультурный аспект» (Савинова, Лебедева 2016), «Тяжесть стигматов: репрезентация человека с ОВЗ в современной российской массовой литературе» (Носенко-Штейн 2021), «Обратная сторона Луны, или Что мы не знаем об инвалидности» (Курленкова, 2018), «Инвалидность

как социокультурный феномен на постсоветском пространстве: социально-антропологический и кросскультурный анализ» (Носенко-Штейн, Фролова 2020–2022, отчет о НИР).

Проблематика безбарьерной среды представлена в работах: «Город–проект для жизни» (Наберушкина 2012), «Социологический анализ формирования безбарьерной среды для людей с инвалидностью (на примере категории слабовидящих и незрячих инвалидов» (Никонова, 2016), «Доступность городской среды для лиц с ограниченными возможностями» (Шабунова, Фахрадов 2014).

Изучению вопросов социального обслуживания лиц с инвалидностью посвящены исследования: «Институциональные функции социального обслуживания людей с инвалидностью» (Ильченко, 2011), «Особенности социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов» (Корнилова 2014), «Институт социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов в современном российском обществе (региональный аспект)» (Кулагин 2012), «Социолого-управленческая модель реабилитации стомированных инвалидов: монография» (Суханов 2020), «Основные принципы социального обслуживания инвалидов» (Сабанов 2017).

Тема информационной доступности социальных услуг для лиц с инвалидностью раскрывается в работе «Социальное просвещение инвалидов в контексте государственной социальной политики» (Ткаченко 2010), возможности применения интернет-технологий для адаптации и интеграции инвалидов рассматриваются в работах: «Инновационные возможности Интернет-технологий в социальной адаптации инвалидов» (Аймалетдинов, Любимова 2012), «Интернет-технология как средство интеграции людей с ограниченными возможностями в социум» (Луценко 2006).

Внедрение «цифры» во все сферы жизни обуславливает потребность в формировании новых компетенций, ускоренной адаптации к новым реалиям, а также достижении целей устойчивого развития, что требует дополнительной проработки подходов к улучшению условий жизнедеятельности лиц с инвалидностью. Кроме того, многие правовые аспекты, обеспечивающие реализацию прав и свобод лиц с инвалидностью, с течением

времени устаревают и нуждаются в актуализации. Важно на системной основе, причем непрерывно, осуществлять анализ проблем жизнедеятельности лиц с инвалидностью и выработать пути их решения.

В настоящем исследовании предприняты попытки предложить новые решения некоторых проблемных вопросов в сфере жизнедеятельности лиц с инвалидностью.

Анализ проблем в сфере жизнедеятельности лиц с инвалидностью¹

Все существующие проблемы в сфере реализации прав и свобод лиц с инвалидностью могут быть классифицированы на группы:

а) в сфере занятости, в частности, существуют следующие проблемы:

- сложности с трудоустройством лиц с инвалидностью (на рынке труда для лиц с инвалидностью бронируются непривлекательные рабочие места с низкой заработной платой, наниматели не заинтересованы в их профессиональном развитии, социальной адаптации и т.д.);
- в трудоустройстве лиц с инвалидностью в недостаточной мере задействован государственный сектор (многие лица с инвалидностью, имея соответствующее образование, могли бы быть трудоустроены, например, в налоговые органы, органы образования, здравоохранения и иные);

¹ Указанные проблемы в сфере жизнедеятельности лиц с инвалидностью выявлены в ходе опроса общественных объединений лиц с инвалидностью, проведенного в рамках реализации проекта международной технической помощи «Поддержка экономического развития на местном уровне в Республике Беларусь», финансируемого Европейским союзом и реализуемого Программой развития ООН, № 00108181 (проект зарегистрирован в базе данных программ и проектов международной технической помощи Министерства экономики Республики Беларусь 21.01.2019 за № 2/19/000968), при проведении оценки регулирующего воздействия законопроекта «О правах инвалидов и их социальной интерпации» https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/by/RIA_PWD_Report_Belarus.pdf.

- низкая мотивация лиц с инвалидностью к трудоустройству в связи с низким уровнем заработной платы и ограниченным пространством выбора вида деятельности и профессии;
 - и иные;
- б) в сфере образования можно отметить также ряд проблемных вопросов, например:
- существуют сложности в получении конкурентоспособного образования, в том числе высшего;
 - нет системы дистанционного образования, а существуют отдельные элементы, позволяющие использовать дистанционные технологии;
 - учреждения образования не ориентированы на реальные потребности рынка труда в сфере занятости лиц с инвалидностью, имеют узкий перечень профессий и специальностей;
 - и иные;
- в) в сфере социальной интеграции лиц с инвалидностью можно отметить следующее:
- на многих объектах социальной инфраструктуры как на республиканском, так и на местном уровне имеются проблемы с созданием безбарьерной среды;
 - существует комплекс социальных норм, негативных стереотипов и установок по отношению к лицам с инвалидностью;
 - низкая степень интегрированности лиц с инвалидностью в социальные процессы;
 - низкая доступность информационных ресурсов для лиц с инвалидностью в глобальной компьютерной сети Интернет и иные информационные барьеры;
- г) в сфере взаимодействия субъектов хозяйствования и лиц с инвалидностью наблюдаются следующие проблемы, в частности:
- отсутствуют весомые экономические стимулы для нанимателей в привлечении на работу лиц с инвалидностью. Отмечается архаичность форм поддержки и льготирования организаций, принимающих на работу людей с инвалидностью;
 - недостаточно финансовых ресурсов у организаций на создание и сохранение рабочих мест для лиц с инвалидностью,

- в том числе специализированных, в связи с их высокой стоимостью;
- неравный подход в зависимости от форм собственности в части финансирования расходов и компенсации затрат на создание и сохранение рабочих мест для лиц с инвалидностью, в том числе специализированных;
 - специальные организации, созданные объединениями лиц с инвалидностью, не могут конкурировать с иными организациями и нуждаются в дополнительной государственной поддержке (например, в рамках предприятий Белорусского общества глухих имеется 37 вакансий);
 - и иные.

Вышеуказанные проблемы имеют негативные последствия. Например, данные социологических исследований, проведенных НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь в 2018 г.², показывают, что только 39,2% посещают организации досуга; 26,4% посещают объекты общественного питания; образовательными услугами (включая высшее образование) пользуются 5,2% лиц с инвалидностью.

Серьезным препятствием для их социализации является отсутствие безбарьерной среды. Элементами безбарьерной среды оборудовано около 60% объектов социальной сферы. Около 43% жилых домов обустроено отдельными элементами безбарьерной среды.

Согласно информации Национального статистического комитета Республики Беларусь (апрель–июль 2018 г.) высшее образование имеют 15,4% лиц с инвалидностью от общего числа лиц с инвалидностью³.

² Данные предоставлены Министерством труда и социальной защиты Республики Беларусь в рамках проведения авторами статьи оценки регулирующего воздействия законопроекта «О правах инвалидов и их социальной интеграции» https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/by/RIA_PWD_Report_Belarus.pdf.

³ Информация предоставлена Национальным статистическим комитетом Республики Беларусь в рамках проведения авторами статьи оценки регулирующего воздействия законопроекта «О правах инвалидов и их социальной интеграции» https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/by/RIA_PWD_Report_Belarus.pdf.

Это подтверждается и данными государственного учреждения «Республиканский научно-практический центр медицинской экспертизы и реабилитации»⁴, например, согласно информации, предоставленной этой структурой в 2019 г., из числа лиц, признанных инвалидами впервые и при переосвидетельствовании, в Республике Беларусь среди населения трудоспособного возраста, высшее образование имели — 8 966 человек, среднее специальное — 16 459, профессионально-техническое — 6 399 человек, общее среднее 28 162 человека, не имели образования — 1 881 чел.

Отдельно следует остановиться на термине «инвалид». По мнению общественных объединений инвалидов, а также лиц с инвалидностью⁵, наличие этого термина в законодательстве препятствует их правильному восприятию в обществе в качестве равноправных и равноценных граждан и специалистов. С учетом международной практики, многочисленных обращений общественных объединений лиц с инвалидностью, а также в целях предотвращения стигматизации и маргинализации людей с инвалидностью предлагается заменить термин «инвалид» на термин «лицо с инвалидностью», что позволит проявить заслуженное уважение к людям с инвалидностью, подчеркнуть их равноправный статус с обычными гражданами.

Формирование инклюзивной направленности образовательного процесса

Инклюзивное образование — это подход, который стремится обеспечить равные возможности обучения и участия для всех, вне

⁴ Информация предоставлена государственным учреждением «Республиканский научно-практический центр медицинской экспертизы и реабилитации» в рамках проведения авторами статьи оценки регулирующего воздействия законопроекта «О правах инвалидов и их социальной интеграции» https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/by/RIA_PWD_Report_Belarus.pdf.

⁵ Определено исходя из проведенного опроса общественных объединений лиц с инвалидностью, в рамках проведения авторами статьи оценки регулирующего воздействия законопроекта «О правах инвалидов и их социальной интеграции» https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/by/RIA_PWD_Report_Belarus.pdf.

зависимости от их специфических потребностей и способностей. Этот подход пропагандирует образование, которое включает всех обучающихся, независимо от физических, когнитивных, социальных, эмоциональных и других особенностей. Инклюзивное образование обращает внимание на индивидуальные потребности каждого обучающегося и предоставляет им поддержку.

Концепция развития инклюзивного образования лиц с особенностями психофизического развития в Республике Беларусь, утвержденная приказом Министерства образования Республики Беларусь от 22.07.2015 № 608, определяет основные принципы инклюзивного образования:

системность — инклюзивное образование представляет собой системное явление в образовании, охватывает всю систему образования, применимо на всех уровнях и во всех видах образования;

комплексность — инклюзивное образование вызывает изменения во всем комплексе взаимоотношений в учреждении образования, предполагает согласованную деятельность специалистов;

доступность — инклюзивное образование требует адаптации образовательной среды для любой категории обучающихся, в том числе обучающихся с особенностями психофизического развития, в учреждениях образования всех уровней основного образования, а также дополнительного образования;

вариативность и учет особых образовательных потребностей каждого обучающегося, в том числе с особенностями психофизического развития, индивидуализации образовательного процесса;

толерантность — инклюзивное образование предполагает формирование отношений, основанных на понимании, принятии и уважении существующих различий, признании равных прав.

Исходя из целей инклюзивного образования, требований международного и национального законодательства, представляется возможным дополнить вышеуказанный перечень следующими принципами инклюзивного образования:

уважение и принятие — инклюзивное образование признает и ценит разнообразие обучающихся и их особенные

потребности. Все обучающиеся должны чувствовать, что их вклад и уникальные характеристики ценятся;

сотрудничество — инклюзивное образование подразумевает сотрудничество между обучающимися, преподавателями, родителями и специалистами в сфере образования для разработки и реализации подходящих учебных стратегий.

Преимущества инклюзивного образования явно видны. Во-первых, это создает более толерантный и дружелюбный подход к получению образования, где обучающиеся могут учиться вместе, узнавать друг о друге и развивать взаимопонимание. Во-вторых, инклюзивное образование способствует повышению академических результатов и социальной адаптации обучающихся с различными жизненными потребностями.

Однако инклюзивное образование представляет собой вызов для системы образования. Он требует дополнительных ресурсов, повышения квалификации преподавателей и изменения культурных установок в учреждениях образования. Это также подразумевает необходимость разработки индивидуальных учебных планов для обучающихся с особыми потребностями и обеспечения специальной поддержки.

В Беларуси на плановой основе предпринимается комплекс мер по достижению ЦУР, к ним относятся правовые, организационные, финансовые, информационные и иные меры. Следует также отметить, что в республике функционирует сайт ЦУР (Цели устойчивого развития. Интернет-сайт 2023), а также создана и поддерживается в актуальном состоянии Национальная платформа представления отчетности по показателям ЦУР (Национальная платформа представления отчетности по показателям Целей устойчивого развития 2023). Указанная платформа представляет собой комплекс из 255 показателей, выбранных для измерения прогресса в достижении каждой из задач в рамках Целей устойчивого развития. На платформе собрана самая актуальная информация по каждому из показателей каждой Цели устойчивого развития. Данные представлены в нескольких форматах (GSM, UMTS и LTE), содержат информацию об источнике и методах подсчета данных, а также отражают целевые и фактические значения по каждому показателю на ближайшие годы.

В 2022 г. Беларусь заняла 34-е место среди 163 стран в рейтинге достижения ЦУР согласно отчету Sustainable Development Report. Страны в нем ранжируются по общему баллу, которым измеряется прогресс в достижении всех 17 ЦУР. Беларусь набрала 76 баллов из 100 возможных. Этот балл отражает прогресс страны в целом в имплементации Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 г.

ЦУР 4 содержит десять задач, они измеряются с помощью 11 показателей. Итогами достижения этой цели являются: бесплатное начальное и среднее образование; равный доступ к качественному дошкольному образованию; доступное техническое, профессиональное и высшее образование; увеличение числа людей, обладающих необходимыми навыками для достижения финансового успеха; ликвидация любой дискриминации в сфере образования; всеобщая грамотность и умение считать; и образование в интересах устойчивого развития и глобальной гражданственности. Выделяют также средства реализации, к ним относятся: строительство и модернизация инклюзивных и безопасных школ; расширение стипендий для получения высшего образования в развивающихся странах; и увеличение числа квалифицированных учителей в развивающихся странах.

Республикой Беларусь в рамках общих задач ЦУР 4 также обозначены конкретные задачи. Например, две задачи имеют непосредственное отношение к обучению лиц с особыми потребностями: задача 4.5. «К 2030 году ликвидировать гендерное неравенство в сфере образования и обеспечить равный доступ к образованию и профессионально-технической подготовке всех уровней для уязвимых групп населения, в том числе лиц с инвалидностью, представителей коренных народов и детей, находящихся в уязвимом положении» и задача 4 «Создавать и совершенствовать учебные заведения, учитывающие интересы детей, особые нужды лиц с инвалидностью и гендерные аспекты, и обеспечить безопасную, свободную от насилия и социальных барьеров и эффективную среду обучения для всех».

Особые потребности обучающихся обусловлены нарушениями в их развитии. Различают следующие категории лиц с нарушениями в развитии:

- 1) лица с нарушениями слуха (глухие, слабослышащие, позднооглохшие);
- 2) лица с нарушениями зрения (слепые, слабовидящие);
- 3) лица с нарушениями речи;
- 4) лица с нарушениями интеллекта (умственно отсталые дети);
- 5) лица с задержкой психического развития (ЗПР);
- 6) лица с нарушениями опорно-двигательного аппарата (ДЦП);
- 7) лица с нарушениями эмоционально-волевой сферы;
- 8) лица с множественными нарушениями (сочетание двух или трех нарушений).

Обучение лиц с нарушениями в развитии осуществляется в рамках общей системы образования республики. В соответствии с Кодексом Республики Беларусь (далее — Кодекс об образовании) система образования разделяется на различные виды, направления, структуры, что позволяет организовать обучение всех вышеперечисленных категорий лиц с нарушениями развития.

В частности, в систему образования включаются:

- дошкольное образование (ясли и детские сады, в том числе санаторного типа, дошкольные центры развития);
- общее среднее образование — это начальная, базовая и общая средняя школа (лицеи, гимназии и др.);
- профессионально-техническое образование — это учреждения, дающие профессию в рамках среднего образования (профессионально-технические училища, лицеи и колледжи);
- среднее специальное образование представлено ПТУ, техникумами;
- высшее образования;
- послевузовское образование — это подготовка аспирантов, присвоения научных степеней и пр.;
- дополнительное образование детей и молодежи — это кружки, студии и т. п.;
- дополнительное образование взрослых в учреждениях повышения квалификации, переподготовки кадров и др.;
- образование лиц с особенностями психического или физического развития.

Кроме того, в рамках Кодекса об образовании рассматриваются некоторые вопросы поддержки учащихся: одаренных детей,

демонстрирующих высокие показатели в учебе; детей, нуждающихся в особом подходе по состоянию здоровья; детей, попавших в социально опасное положение; детей, нуждающихся в особых условиях.

Система инклюзивного образования в Республике Беларусь представлена:

49 специальными дошкольными учреждениями;

24 специальными общеобразовательными школами (специальные общеобразовательные школы-интернаты);

24 вспомогательными школами (вспомогательные школы-интернаты);

141 центром коррекционно-развивающего обучения и реабилитации.

Благодаря предпринимаемым усилиям Беларусь в рамках Индекса уровня образования в странах мира (Education Index) в 2022 г. занимает 47-ю позицию (рейтинг стран мира по индексу уровня образования 2022). Первую позицию в рейтинге занимает Австралия, последнюю — Нигерия, Россия — 29-ю, Казахстан — 36-ю. Всего в рейтинге представлена 191 страна. В Беларуси, согласно рейтингу, ожидаемая продолжительность обучения (в годах) — 15,2 и средняя продолжительность обучения (в годах) — 12,1. В Австралии, которая занимает первую строчку в рейтинге, соответственно: 21,1 и 12,7.

Индекс уровня образования в странах мира (Education Index) — это комбинированный показатель Программы развития Организации Объединенных Наций (ПРООН), который измеряет достижения страны с точки зрения достигнутого уровня образования ее населения (Рейтинг стран мира по индексу уровня образования 2023). Индекс рассматривается в качестве одного из ключевых показателей социального развития и используется для расчета Индекса человеческого развития (Human Development Index), выпускаемого в рамках специальной серии докладов Организации Объединенных Наций (ООН) о развитии человека.

Следует отметить, что до 2010 г. Индекс измерялся путем объединения фактического уровня грамотности взрослого населения и комбинированного коэффициента охвата всего населения начальным, средним и высшим образованием:

- индекс грамотности взрослого населения ($2/3$ веса);
- индекс совокупной доли учащихся, получающих начальное, среднее и высшее образование ($1/3$ веса).

Два указанных измерения уровня образования сводились в итоговом Индексе, который стандартизировался в виде числовых значений от 0 (минимальное) до 1 (максимальное). Принято считать, что развитые страны должны обладать минимальным показателем 0,8, хотя многие из них имели показатель 0,9 или выше (ТОП-189 стран мира по уровню образования населения, 2023).

С 2010 г. ситуация изменилась, индекс измеряется путем объединения показателя средней продолжительности обучения взрослых с показателем ожидаемой продолжительности обучения учащихся в возрасте до 25 лет, каждый из которых имеет равный вес:

- ожидаемая продолжительность обучения (в годах) — прогнозируемое число лет обучения, в течение которых учащийся должен посещать школу или другое учебное заведение ($1/2$ веса);
- средняя продолжительность обучения (в годах) — среднее число лет обучения, фактически полученного учащимся до 25 лет и старше ($1/2$ веса).

Уровень грамотности взрослого населения Беларуси всегда был одним из самых высоких в мире, сейчас он достигает 99,9%. Охват базовым, общим средним и профессиональным образованием за 2019 г. составляет 94%. В последние годы на образовательную систему государством выделяется около 5% ВВП, что не уступает объемам финансирования сферы образования в развитых европейских странах (Система образования Республики Беларусь, 2023).

Система образования в Республике Беларусь, как отмечалось выше, обеспечивает образование на основном, дополнительном и специальном уровнях. Всего в стране насчитывается свыше 8 тыс. учреждений основного, дополнительного и специального образования, в которых обучение и воспитание более 2 млн детей, учащихся, студентов и слушателей обеспечивают 430 тыс. работников (каждый 10-й занятый в экономике) (Официальный сайт Президента Республики Беларусь, 2023).

В Беларуси для соблюдения инклюзивной направленности образовательного процесса созданы надлежащие правовые основы. К ним, в частности, относятся: Концепция развития инклюзивного образования лиц с особенностями психофизического развития в Республике Беларусь, утвержденная приказом Министерства образования Республики Беларусь от 22.07.2015 № 608 (далее — Концепция инклюзивного образования), Государственная программа «Социальная защита» на 2021–2025 гг., утвержденная постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 21.12.2020 № 748, Кодекс Республики Беларусь «Об образовании» (далее — Кодекс об образовании), Закон Республики Беларусь от 30.06.2022 № 183-З «О правах инвалидов и их социальной интеграции» (далее — Закон № 183-З) и др.

В соответствии с Кодексом об образовании инклюзия является принципом государственной политики в образовании. Согласно этому принципу в Беларуси обеспечивается равный доступ к получению образования для всех обучающихся с учетом разнообразия особых индивидуальных образовательных потребностей и индивидуальных возможностей каждого обучающегося (одаренного, талантливого, обучающегося, индивидуальные потребности которого обусловлены его жизненной ситуацией, состоянием здоровья, иными обстоятельствами).

Отдельно следует остановиться на положениях Закона № 183-З. Согласно статье 5 этого документа государственная политика в области обеспечения прав лиц с инвалидностью и их социальной интеграции направлена не только на обеспечение им равных с другими людьми возможностей реализации гражданских, политических, экономических, социальных, культурных и других прав и свобод, но и права на образование в течение всей жизни в соответствии с потребностями личности. Должна быть также обеспечена адаптивность системы образования к уровню подготовки, особенностям развития, способностям и интересам обучаемых.

Этот принцип в полной мере коррелирует с положениями Конвенции о правах инвалидов, принятой ООН в 2006 г., в которой провозглашена обязанность государств-участников Конвенции обеспечивать инклюзивное образование на всех уровнях и обучение в течение всей жизни.

Кроме того, вопросам образования лиц с инвалидностью посвящена глава 4 Закона № 183-З. Согласно этой статье независимо от вида образовательной программы при их освоении реализуется принцип инклюзии. Для всех лиц с инвалидностью обеспечивается равный доступ к получению образования с учетом разнообразия особых индивидуальных образовательных потребностей и индивидуальных возможностей каждого обучающегося. При организации образовательного процесса необходимо также учитывать: какая категория лиц с нарушениями в развитии обучается. Лицам с инвалидностью в рамках обучения оказываются социально-педагогическая поддержка и психологическая помощь. Для лиц, осваивающих содержание образовательных программ основного образования на уровнях дошкольного, общего среднего, профессионально-технического и среднего специального образования, специального образования и имеющих стойкие или временные трудности в его освоении, при необходимости обеспечивается оказание коррекционно-педагогической помощи, включающей педагогические мероприятия (логопедические, тифлопедагогические, сурдопедагогические и иные).

Важно также осуществлять подготовку педагогических работников, владеющих специальными формами и методами обучения и воспитания, в том числе жестовым языком, техникой чтения и письма по системе Брайля, основами аудиодескрипции.

Следует также отметить, что для продвижения инклюзивного образования и следуя принципам непрерывного образования, необходимо наладить грамотную просветительскую работу. Здесь очень важно работать как с детьми, начиная с раннего возраста, так и родителями и учителями. Это поможет предотвратить психологические барьеры между лицами с инвалидностью.

Еще один важный аспект инклюзии — создание адаптивной образовательной среды для лиц с инвалидностью.

Анализ научных подходов к образовательной среде показывает, что существует несколько моделей образовательной среды. Системное описание этих моделей дается в работах Максимовой Н.А. Она, в частности, отмечает, что выделяют коммуникативно ориентированную модель образовательной среды; антрополого-психологическую модель образовательной

среды; психодидактическую модель образовательной среды школы (Максимова 2018).

Отдельного внимания заслуживают вопросы создания информационно-образовательной среды с учетом внедрения и использования в деятельности учреждений образования новых цифровых технологий, обеспечивающих индивидуализацию обучения. Интересен опыт школ Лос-Анджелеса, которые работают по программе «Знание — сила» (KIPP — Knowledge is Power Program). Эти школы обеспечивают дифференцированное обучение для обеспечения разных образовательных потребностей детей (Максимова 2018). За рубежом также развиваются программы, ориентированные на сотрудничество общественных объединений и бизнеса в развитии образования.

В Российской Федерации, Беларуси такие программы носят точечный характер. Следует согласиться с Максимовой Н. А., которая отмечает определенное отставание отечественной практики в сфере проектирования и создания сетевых образовательных пространств, ориентированных на взаимодействие учреждений системы образования с обществом и экономикой, на оперативную и гибкую реакцию на изменение их потребностей (Максимова 2018).

Полагаем, что все вышеперечисленные аспекты следует отразить в Концепции инклюзивного образования. На наш взгляд, требуется разработка новой концепции, отражающей единые комплексные подходы в реализации прав и свобод всех лиц независимо от тех или иных нарушений в развитии.

Например, под адаптивной образовательной средой в Концепции инклюзивного образования понимается система условий (архитектурная безбарьерная среда, индивидуальный учебный план, сопровождение (ассистирование), технологии, методы, средства обучения и т. д.) и отношений (инклюзивная культура), создаваемая в учреждении образования, иной организации, у индивидуального предпринимателя, которым в соответствии с законодательством предоставлено право осуществлять образовательную деятельность, в максимальной степени обеспечивающая возможности для удовлетворения особых образовательных потребностей обучающегося.

Данное определение не отражает подходы, связанные с внедрением информационно-коммуникационных технологий во все сферы жизнедеятельности, в том числе в сферу образования, а также принцип инклюзии, заложенный в Законе № 183-З. Важно также учитывать наличие безбарьерной среды в учреждениях образования. Как отметил представитель Министерства образования Республики Беларусь, для обеспечения действительно доступной среды надо сделать все, чтобы у человека на всем маршруте движения не было барьеров⁶. Полагаем, что подходы о безбарьерной среде должны отражаться и в определении адаптивной образовательной среды.

Авторами статьи предлагается следующее определение адаптивной образовательной среды — информационно-коммуникационная, безбарьерная образовательная среда учреждения образования для непрерывного развития личности каждого обучающегося, самостоятельного определения его индивидуальной образовательной траектории.

Концепция была утверждена, как отмечалось выше, в июле 2015 г. до присоединения Беларуси к Конвенции о правах инвалидов. Это присоединение состоялось в сентябре 2015 г. Законом Республики Беларусь от 18.10.2016 № 424-З «О ратификации Конвенции о правах инвалидов» данная конвенция была ратифицирована. Закон № 183-З был принят в 2022 г. Поэтому определение адаптивной образовательной среды, как и многие другие положения Концепции инклюзивного образования, требует корректировки.

Предлагается также разработка Концепции развития инклюзивного образования в Республике Беларусь с учетом Закона № 183-З и задач ЦУР, в том числе ЦУР 4.

Таким образом, инклюзивное образование — это не просто модная тенденция, а важное движение в сфере образования. Оно стремится сделать образование равным и доступным для всех, независимо от их индивидуальных характеристик. Преодоление вызовов, связанных с внедрением инклюзивного образования,

⁶ Социальная интеграция инвалидов и физически ослабленных лиц: создание безбарьерной среды — URL: <https://ilex-private.ilex.by/view-document/BEQSBO/20806/#M100001> (дата обращения: 09.09.23).

способствует созданию общества, которое ценит разнообразие и предоставляет возможности для развития всем своим членам.

Содержание инклюзивной направленности образовательного процесса включает в себя:

- актуализацию правовых основ реализации инклюзивного образования и приведения в соответствие с Конвенцией о правах инвалидов Закона № 183-З;
- адаптивный образовательный процесс с учетом признания обучаемого главной действующей фигурой образовательного процесса;
- адаптивную образовательную среду, изменяющуюся под влиянием внешней среды и гибко реагирующую на индивидуальные особенности личности;
- проведение информационно-разъяснительной работы в учреждениях образования по вопросам реализации инклюзии;
- формирование и развитие компетенций профессорско-преподавательского состава для реализации инклюзии в образовании.

Безбарьерная среда как условие комфортной жизнедеятельности лиц с инвалидностью

В соответствии с нормами Конвенции о правах инвалидов и мероприятиями Национального плана действий по реализации в Республике Беларусь положений Конвенции о правах инвалидов на 2017–2025 гг. принимаются меры по созданию доступной среды жизнедеятельности лиц с инвалидностью и физически ослабленных лиц. Необходимо отметить, что эти меры носят комплексный характер, заключающийся в том, чтобы обеспечить доступную среду для различных категорий людей с инвалидностью. Это люди и с нарушениями опорно-двигательного аппарата, и с нарушениями зрения, тотально незрячие, слабослышащие.

Постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 21.12.2020 № 748 утверждена подпрограмма 2 «Доступная среда

жизнедеятельности инвалидов и физически ослабленных лиц» Государственной программы «Социальная защита» на 2021–2025 гг. Подпрограмма позволит продолжить формирование доступной среды жизнедеятельности путем решения следующих задач:

- обеспечение доступности объектов социальной инфраструктуры;
- обеспечение доступности улично-дорожной сети;
- обеспечение доступности транспортных средств и транспортной инфраструктуры;
- обеспечение информационной доступности, формирование позитивного отношения в обществе к лицам с инвалидностью.

Советом Министров Республики Беларусь утверждено постановление от 10.11.2022 № 760 «Об автоматизированной информационной системе по учету доступности объектов социальной инфраструктуры». В соответствии с постановлением оператором автоматизированной информационной системы по учету доступности объектов социальной инфраструктуры (АИС «Доступная среда») определено Республиканское унитарное предприятие «Центр информационных технологий Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь». В соответствии с постановлением информационная система заработает с 1 января 2025 г. и позволит сформировать базу данных доступных объектов социальной инфраструктуры, сведения о которых будут размещаться на публичной кадастровой карте в сети Интернет (<https://map.nca.by>). С помощью данной карты у граждан, которые имеют ограничения в передвижении, будет возможность построить маршрут «без препятствий». Это повысит их мобильность, даст возможность поддерживать социальные связи, вести активный и независимый образ жизни — посещать театры, музеи, выставки, спортивные и другие объекты.

Постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 21.11.2022 № 796 утверждены Правила обеспечения доступности для инвалидов объектов социальной, транспортной и производственной инфраструктуры, транспортных средств и оказываемых услуг, оценки уровня их доступности. Правилами регламентируются требования по:

- обеспечению доступной среды для инвалидов собственниками объектов в соответствии с Правилами и требованиями технических нормативных правовых актов;
- взаимодействию государственных органов и иных организаций с местными органами власти и общественными объединениями инвалидов;
- обеспечению доступности объектов социальной, транспортной и производственной инфраструктуры;
- оказанию ситуационной помощи инвалидам независимо от уровня обеспечения доступности на объекте;
- осуществлению оценки уровня доступности объектов и транспортных средств.

Общие требования к проектированию доступной среды, требования к общественным зданиям (оборудование входа, путей движения, уборных, душевых, обозначение помещений и т.д.) подробно отражены в разделах 4 и 7 строительных норм СН 3.02.12–2020 «Среда обитания для физически ослабленных лиц», утвержденных постановлением Министерства архитектуры и строительства Республики Беларусь от 13.11.2020 № 81.

Основные подходы к обследованию объектов, оценка их доступности содержатся в методических рекомендациях по определению доступности объектов и адаптации услуг, предоставляемых населению, с учетом особых потребностей лиц с инвалидностью, утвержденных протоколом заседания коллегии Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь от 21.02.2018 № 2–3.

В Республике Беларусь разработаны, утверждены и введены в действие 25 технических нормативных правовых актов в области технического нормирования и стандартизации, где в той или иной степени установлены положения в части создания безбарьерной среды, которые должны учитываться при проектировании общедоступных открытых территорий, зданий, сооружений, в том числе три технических кодекса установившейся практики (ТТ), полностью посвященные правилам проектирования специальных зданий.

В этой связи полагаем возможным рекомендовать учреждениям образования иметь актуализированные планы по созданию безбарьерной среды с учетом вышеуказанных нормативных требований.

Заключение

Таким образом, в Республике Беларусь ряд обозначенных проблем решаются в рамках реализации ЦУР, государственных программ, нормативных правовых актов, в том числе законов Республики Беларусь, решений главы государства и правительства, технических нормативных правовых актов. Эти вопросы реализуются поэтапно, комплексно. Государственная политика в отношении лиц с инвалидностью направлена на осуществление эффективных мер по их социальной защите, обеспечению равенства и полноправного участия в жизни общества, также на повышение качества жизни социально уязвимых групп населения, более полное удовлетворение их нужд и потребностей.

Вместе с тем многие нормативные правовые акты с течением времени устаревают и нуждаются в актуализации. В этой связи предлагается разработать Концепцию развития инклюзивного образования в Республике Беларусь с учетом Закона № 183-З, касающегося прав и свобод лиц с инвалидностью и их социальной интеграции, а также задач ЦУР, в том числе ЦУР 4.

Список литературы

1. *Аймалетдинов Т.А.* Инновационные возможности интернет-технологий в социальной адаптации инвалидов — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/innovatsionnye-vozmozhnosti-internet-tehnologiy-v-sotsialnoy-adaptatsii-invalidov> (дата обращения: 23.09.23).
2. *Ильченко Е.В.* Институциональные функции социального обслуживания людей с инвалидностью — URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=16756797> (дата обращения: 19.09.23).
3. Инвалиды в мире: факты и цифры — URL: https://www.inva.news/articles/inva_info/invalidy_v_mire_fakty_i_tsifry/ (дата обращения: 21.10.23).
4. *Корнилова М.В.* Особенности социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов — URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=16802686> (дата обращения: 29.09.23).

5. *Кулагин Д. В.* Институт социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов в современном российском обществе (региональный аспект) — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/institut-sotsialnogo-obslyuzhivaniya-grazhdan-pozhilogo-vozrasta-i-invalidov-v-sovremennom-rossiyskom-obschestve-regionalnyy-aspekt> (дата обращения: 19.09.23).
6. *Кулагина Е. В.* Профиль инвалидности: демографический и региональный аспекты — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/profil-invalidnosti-demograficheskiy-i-regionalnyy-aspekty> (дата обращения: 19.09.23).
7. *Левшунова Ж. А., Басалаева Н. В., Казакова Т. В.* Инклюзивное образование: Учеб. пособие — URL: https://ipi.sfu-kras.ru/files/inklyuzivnoe_obrazovanie_uchebnoe_posobie_2017.pdf (дата обращения: 21.09.23).
8. *Луценко Е. Л.* Интернет-технология как средство интеграции людей с ограниченными возможностями в социум — URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=12223722> (дата обращения: 29.09.23).
9. *Максимова Н. А.* Формирование адаптивной образовательной среды учебного заведения: анализ проблемы — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/formirovanie-adaptivnoy-obrazovatelnoy-sredy-uchebnogo-zavedeniya-analiz-problemy> (дата обращения: 19.09.23).
10. *Наберушкина Э. К.* Город–проект для жизни — URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=17689557> (дата обращения: 19.09.23).
11. Национальная платформа представления отчетности по показателям Целей устойчивого развития — URL: <http://sdgplatform.belstat.gov.by> (дата обращения: 19.09.23).
12. *Никонова А. А.* Социологический анализ формирования безбарьерной среды для людей с инвалидностью (на примере категории слабовидящих и незрячих инвалидов — URL: <https://www.disscat.com/content/sotsiologicheskii-analiz-formirovaniya-bezbarernoi-sredy-dlya-lyudei-s-invalidnostyu-na-prim> (дата обращения: 19.09.23).
13. *Носенко-Штейн Е. Э., Фролова А. В.* Инвалидность как социокультурный феномен на пост-советском пространстве: социально-антропологический и кросс-культурный анализ // отчет о НИР РФФИ № 2020–2022 гг.
14. *Носенко-Штейн Е. Э.* Тяжесть стигматов: репрезентация человека с ОВЗ в современной российской массовой литературе — URL: https://elar.urfu.ru/bitstream/10995/104838/1/k_2_2021_03.pdf (дата обращения: 21.09.23).

15. Обратная сторона Луны, или Что мы не знаем об инвалидности / Отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн — URL: https://static.iea.ras.ru/news/Obratnaya_storona_luny.pdf (дата обращения: 21.09.23).
16. Официальный сайт Президента Республики Беларусь — <https://president.gov.by/ru/belarus/social/education> (дата обращения: 09.09.23).
17. *Петросян В. А.* Социальная политика, определяющая интеграцию инвалидов — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialnaya-politika-opredelyayuschaya-integratsiyu-invalidov/viewer> (дата обращения: 10.09.23).
18. Рейтинг стран мира по индексу уровня образования — URL: <https://gtmarket.ru/ratings/education-index> (дата обращения: 09.09.23).
19. *Романов П. В.* Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/2009-02-021-romanov-p-v-yarskaya-smirnova-e-r-politika-invalidnosti-sotsialnoe-grazhdanstvo-invalidov-v-sovremennoy-rossii-saratov/viewer> (дата обращения: 09.01.23).
20. *Сабанов З. М.* Основные принципы социального обслуживания инвалидов — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/osnovnye-principy-sotsialnogo-obsluzhivaniya-invalidov> (дата обращения: 23.09.23).
21. *Савинов Л. И.* Социально-правовая защита детей-инвалидов, проживающих в родительской семье: социокультурный аспект — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialno-pravovaya-zaschita-detey-invalidov-prozhivayuschih-v-roditelskoj-semie-sotsiokulturnyy-aspekt> (дата обращения: 21.09.23).
22. Система образования Республики Беларусь — URL: <https://president.gov.by/ru/belarus/social/educationhttps://web.archive.org/web/20221012120300/https://president.gov.by/ru/belarus/social/education> (дата обращения: 29.09.23).
23. *Скок Н. И.* Жизнеобеспечение людей с ограниченными возможностями в современной России — URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=195231042003> (дата обращения: 19.09.23).
24. Социальная интеграция инвалидов и физически ослабленных лиц: создание безбарьерной среды — URL: <https://ilex-private.ilex.by/view-document/BEQSBO/20806/#M100001> (дата обращения: 09.09.23).
25. *Суханов В. Г.* Социолого-управленческая модель реабилитации стoмированных инвалидов: Монография — URL: <https://cyberleninka.ru>

- ru/article/n/sotsialnaya-nedostatochnost-stomirovannyh-invalidov (дата обращения: 22.09.23).
26. *Тарасенко Е. А.* Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialnaya-politika-v-oblasti-invalidnosti-krosskulturnyy-analiz-i-poisk-optimalnoy-kontseptsii-dlya-rossii/viewer> (дата обращения: 18.09.23).
 27. *Ткаченко В. С.* Социальное просвещение инвалидов в контексте государственной социальной политики — URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=15171373> (дата обращения: 23.09.23).
 28. ТОП-189 стран мира по уровню образования населения — URL: <https://dzen.ru/a/YuZ6mFpWmXf3V7Lj> (дата обращения: 10.10.23).
 29. Цели устойчивого развития. Интернет-сайт — URL: <https://sdgs.by> (дата обращения: 09.09.23).
 30. *Шабунова А. А., Фахрадова Л. Н.* Доступность городской среды для лиц с ограниченными возможностями — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/dostupnost-gorodskoy-sredy-dlya-lits-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami> (дата обращения: 21.09.23).

Особенности общения подростков с нарушением слуха в условиях развития электронных средств связи (на примере Беларуси)

Г. В. Скриган

*заведующий кафедрой коррекционно-развивающих технологий,
учреждение образования «Белорусский государственный педагогический
университет имени Максима Танка»,
Минск, Беларусь*

Аннотация. В статье автором представлены результаты исследования такого аспекта жизни подростков, как проведение времени с друзьями. Выделены его особенности у детей с нарушением слуха, обучающихся в специальных классах. Рассмотрен также характер использования электронных средств связи в общении подростков. Выделены специфические характеристики коммуникации в виртуальном пространстве и влияние использования электронных средств связи на развитие личности подростков. Отмечены положительные и отрицательные стороны общения посредством возможностей Интернета. Определена частота применения электронных средств связи подростками, выделены особенности их использования у учащихся с нарушением слуха.

Ключевые слова: общение подростков, электронные средства связи, учащиеся с нарушением слуха

Specifics of communication of teenagers with hearing impairments in the situation of electronic means of communication in Belarus

Galina V. Skrigan,

*Head of the Department of Correctional and Developing Technologies,
«Belarusian State Pedagogical University named after Maxim Tank»,
Minsk, Belarus*

Abstract. The author presents the results of a study of such an aspect of teenagers life as spending time with friends. Dr. Skrigan highlights specifics and stresses out that special needs of children with hearing impairments are determined by studying in integrated classes. The author also considers the nature of using electronic means of communication in the interaction of teenagers. She also examines the characteristics of communication in the virtual space, the influence of using electronic means of communication on the development of the personality of teenagers. The author further investigates positive and negative aspects of communication through the possibilities of the Internet as well as the frequency of using electronic means of communication by teenagers, the features of their popularity among schoolchildren with hearing impairments.

Keywords: communication of teenagers, electronic means of communication, schoolchildren with hearing impairments

Введение

Подростковый период является важным этапом формирования организма и личности человека. Это время как существенных морфологических, функциональных изменений организма, так и трансформации характера социальных отношений индивида, личностного самоопределения и определения смысла своего существования (Божович 1979; Давыдов 1979; Фельдштейн 1989). В семье подростки демонстрируют желание больше контролировать собственную жизнь, самостоятельно принимать решения. Они пробуют погружаться в социальные проблемы, абстрактные рассуждения о моральных дилеммах, о справедливости и несправедливости, добре и зле. Довольно много времени подростки проводят в учреждениях образования, посещают кружки, секции, где их окружают сверстники. Продолжительность общения с родителями нередко сокращается, а со сверстниками возрастает. Подросткам важно чувствовать себя принятыми, быть частью команды, группы, что может сопровождаться усилением влияния сверстников на подростка, влияние семьи, наоборот, ослабевает. Включение в социальные группы оказывает влияние на формирование ценностных ориентаций и поведение подростков, они в определенной мере от них зависят (Кон 1989, 2003).

Меняется также характер общения подростков, отмечается ориентированность на интимно-личностное взаимодействие (Эльконин 1971). Ценными в подростковом периоде становятся крепкие дружеские отношения, а также вырабатываются правила поведения и взаимодействия с противоположным полом, происходит выстраивание контактов, в целом создается новая субъективная реальность. Самооценка, поведение, формирование привычек и пристрастий подростков могут во многом определяться характером их общения. Тесная дружба и романтические привязанности, как правило, основаны на высокой степени доверия, обмене мыслями и чувствами. Возможность общения с друзьями имеет для подростков большое значение: в случае необходимости они могут обратиться к своим друзьям за эмоциональной поддержкой и лучше понять себя (Мудрик 1981). Взаимодействие со сверстниками может положительно влиять на способность противостоять негативному давлению со стороны общества, которое в подростковом периоде высокое. В то же время, по данным некоторых исследований, существует корреляция между продолжительностью общения подростков с друзьями и формами поведения, сопряженными с риском для здоровья, например такими, как употребление алкоголя и небезопасное половое поведение (Jaccard, Blanton, Dodge 2005).

Непременным атрибутом современной жизни, активно используемым в общении, являются электронные средства связи. Развитие технологий обеспечивает их совершенствование и расширение возможностей применения при организации взаимоотношений с людьми. К электронным средствам связи относятся технические и программные средства, используемые для формирования, приема, обработки, хранения, передачи и доставки информации в виде электрических сигналов, посылаемых по проводам, кабелю, оптоволоконным линиям или вообще без направляющих линий. Обмен мгновенными сообщениями, электронная почта, передача голоса и видео через Интернет — такое общение весьма распространено, в том числе среди подростков.

Интернет предоставляет самые актуальные средства общения для подростков. Обеспечивается возможность установить личные взаимоотношения, а также непрерывность контактов,

может повышаться комфортность общения, что позволяет подросткам выражать мысли и чувства. Возможность вступления в различные сообщества помогает находить людей со схожими взглядами, интересами, обмениваться мнением по интересующим темам. Исчезает такое препятствие для общения, как расстояние, виртуальная среда может устранять признаки, которые могут выступать как дискриминирующие: раса, национальность, пол, возраст, особенности, связанные с внешним обликом, физическим развитием или функционированием организма. Таким образом, использование электронных средств связи имеет, несомненно, положительное значение с позиции удовлетворения познавательного интереса и улучшения коммуникации, в том числе, для детей с нарушением слуха.

Вместе с тем успешные попытки свободного и безопасного общения повышают количество времени, проводимого в Интернете, что может нести риски для здоровья. Они состоят в сокращении двигательной активности, задействовании ограниченного количества мышц при вынужденном положении тела, продолжительной фиксации глаза на близко расположенных предметах и других неблагоприятных проявлениях, что сопровождается нарушением кровоснабжения органов, болевыми ощущениями, прогрессирующей потерей зрения, невротическими проявлениями и другими патологическими последствиями (Atyat, Eman 2020). Выделение большого количества времени на Интернет несет риск возникновения затруднений в социализации и нарушений коммуникации при живом общении.

Распространение и использование электронных средств связи для коммуникации несет также в себе риск кибербуллинга. Явление повторяющегося и преднамеренного преследования, издевательства над другим человеком в Интернете или посредством сотовых телефонов, других электронных устройств получило широкое распространение и является предметом исследований (Barlett et al. 2021; Copp, Mumford, Taylor 2021; Levine, Bintliff, Raj 2022). Результаты исследования, проведенного в 2019 г. среди подростков 12–17 лет, свидетельствуют о том, что онлайн-насилию подвергается 37% подростков в США. Отмечено было также повышение на 35% частоты издевательств по отношению

к 2016 г. (Cyberbullying Data 2019). Повышение популярности социальных сетей, видеохостингов, ресурсов, обеспечивающих передачу информации в режиме реального времени, привело к повышению частоты издевательств. Нанести психологическую травму человеку стало проще в силу специфики коммуникации с использованием электронных средств связи, а обеспечить защиту сложнее. Возможность прервать нежелательный посыл невербальными сигналами в данном случае отсутствует. Таким образом, распространенность кибербуллинга является прямым следствием расширения использования Интернета в общении. Встречаемость издевательств и виктимизации различается в отдельных странах (Health Behaviour in School-aged Children study 2023), что является отражением, как степени благополучия социальной среды, так и особенностей семейного воспитания, профилактических мероприятий по предупреждению дискриминации по любым признакам на основе развития толерантности по отношению к людям.

На материалах исследования российских школьников показано, что в 7–11 классах половина из них проводит онлайн несколько часов в день, 23% — все свободное время и еще 13% — несколько раз в неделю (Статистика интернет-зависимости 2023). Многие ежедневно знакомятся и общаются друг с другом посредством различных мессенджеров. Все больше подростков предпочитает общение с использованием электронных средств связи, время на живое общение сокращается.

Нарушение слуха накладывает некоторые ограничения на получение полного представления об окружающем мире, снижая качество жизни. Потеря слуха может быть как врожденной проблемой, так и развиваться на протяжении жизни человека, являясь у детей нередко осложнением после перенесенных инфекционных заболеваний. В настоящее время в мире насчитывается 430 млн человек, нуждающихся в реабилитационных мероприятиях в связи с потерей слуха (страдают умеренным или более серьезным нарушением слухового восприятия лучше слышащим ухом). Среди них 34 млн составляют дети. В перспективе ожидается усугубление ситуации: к 2050 г. такая дисфункция может быть отмечена уже у 700 млн человек (Глухота и потеря слуха

2023). Потеря слуха представляет собой многогранную, прогрессирующую социально значимую проблему, несмотря на достигнутые значительные успехи в коррекции данного расстройства.

Дети с патологией органов слуха в Республике Беларусь обучаются в специальных классах, организованных при отдельных учреждениях общего среднего образования, а также в 10 специальных школах (школах-интернатах) для детей с нарушением слуха. Потеря слуха нарушает возможность вербального общения, тогда важным способом взаимодействия становятся письмо и язык жестов. Совершенствование электронных средств связи создает условия для развития невербального общения подростков, тем самым повышая возможности их социализации. Вместе с тем наличие нарушений слуха может вносить специфику в частоту и характер использования электронных средств связи. В исследовании американских неслышащих и слабослышащих подростков показано, что основными группами, с которыми коммуницировали такие подростки, были «семья» и «школьные друзья» (Henderson, Starner, Grinter 2009).

Таким образом, с одной стороны, электронные средства связи предоставляют подросткам возможности коммуникации и получения информации, с другой стороны, могут приводить к сокращению возможности непосредственного общения, что может отражаться как на формировании личности подростка, так и на его здоровье. Цель нашего исследования — определить особенности общения и использования электронных средств связи у белорусских учащихся, в том числе с нарушениями слуха.

Материалы и методы

В январе–феврале 2019 и 2020 гг. проведено анкетирование белорусских учащихся 11–15 лет по некоторым аспектам, относящимся к здоровью. В исследовании приняли участие обучающиеся 5–10 классов школ, расположенных в 27 городских и сельских населенных пунктах в различных регионах республики (всего учтены данные по 439 анкетам). В отдельную выборку были объединены учащиеся 11–13 лет с нарушениями слуха (всего учтены сведения

из 17 анкет). Анкетирование проведено на базе школ с использованием бланков ответов. Анкеты для учащихся с нарушением слуха были адаптированы педагогами. В данной работе рассматриваются результаты исследования частоты и характера общения подростков. Также представлены результаты проведенного в 2021–2022 гг. онлайн-опроса (гугл-форма) учащихся, направленного на определение частоты и характера использования отдельных технических устройств, которые предоставляют возможность выхода в Интернет. Всего в опросе участвовали 47 учащихся.

Результаты

Количественный показатель общения со сверстниками оценивался по результатам ответов подростков на вопрос о том, как часто они общаются с друзьями сразу после занятий и после 8 часов вечера. Возможен был выбор вариантов ответа от «никогда» до «ежедневно». Распространенность общения с использованием электронных средств связи оценивалась по результатам ответа на вопрос о том, как часто они общаются со своим другом (подругой), посылая ему текстовые сообщения посредством телефона или контактируя через Интернет. Варианты ответов варьировали от «редко или никогда» до «ежедневно». Для проверки гипотезы о различиях между двумя выборками учащихся, с нарушением слуха и нормотипичных использован параметрический критерий Фишера.

На первом этапе выполнена оценка распространенности среди подростков использования электронных средств связи (рис. 1). В ходе сопоставления частот показателя в соответствующих возрастных когортах 11–13 лет установлено, что среди учащихся, принявших участие в анкетировании, доли подростков, не использующих или редко использующих электронные средства связи, в группах с нарушением слуха и без таких нарушений составили только 14,3 и 10,8% соответственно. На ежедневное общение посредством возможностей телефона и Интернета в объединенной возрастной группе указали 57,1% учащихся с нарушением слуха. Их сверстники без таких нарушений указанные средства используют реже, соответствующий показатель в данной группе на 13,7%

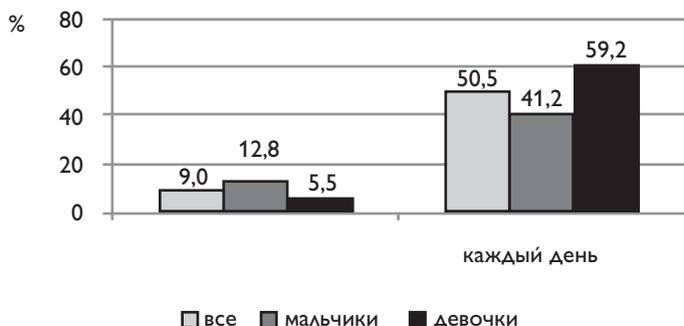


Рис. 1. Частота использования подростками электронных средств связи в общении

меньше. Применение при общении электронных средств связи с частотой пять-шесть раз в неделю отметили еще 7,1% учащихся с нарушением слуха и 10,4% нормотипичных. Значимость критерия χ^2 при сопоставлении групп учащихся с нарушением и без нарушений слуха приближается, но не достигает уровня, позволяющего утверждать, что они различаются по интенсивности применения электронных средств в общении.

На следующем этапе нами рассмотрено изменение частоты применения электронных средств связи от 11 к 15 годам, а также различия в когортах, сформированных с учетом пола. В группе без нарушений слуха в 11 лет не используют или редко используют электронные средства связи 18% мальчиков и только 4% девочек. У мальчиков эта доля в 13 лет сокращается на 4%, а в 15 лет еще на 10%. Среди девочек уже в 11 лет не используют или редко используют электронные средства связи только 4% респондентов. В когорте учащихся с нарушением слуха девочек, редко использующих такие средства (не чаще двух раз в неделю), меньше, чем мальчиков.

Вместе с тем доля школьников, использующих электронные средства связи ежедневно, с возрастом увеличивается. Среди учащихся с нормальным слухом от 11 к 15 годам значения возрастают на 38% у мальчиков и на 14% у девочек. Причем в 11 и 13 лет существенно меньше мальчиков, чем девочек, используют электронные

средства связи ежедневно (на 21 и 26% в соответствующих возрастных группах). Вероятно, это связано с более поздним созреванием мальчиков по сравнению с девочками. В 15 лет различия в зависимости от пола почти исчезают, ежедневно используют электронные средства связи большинство как девочек, так и мальчиков. В когорте учащихся с нарушением слуха также зафиксировано увеличение от 11 к 13 годам доли девочек, использующих такие средства в общении, до 80,0%, что выше, чем у их сверстниц без нарушения слуха. Среди мальчиков группа 11-летних была недостаточно представлена, что не позволило проследить у них изменчивость показателя в зависимости от возраста.

На рис. 2 показано, какая часть подростков использует такие технические устройства, как компьютер, планшет, телефон. Почти все учащиеся указали телефон, он применяется чаще компьютера или планшета. Телефон 82,6% подростков используют ежедневно. Не используют телефон, планшет или компьютер для игр в учебные дни 21,7% учащихся, в выходные 17,4%. Указанные технические средства 3 и более часов в день применяют в учебные дни 30,4% и в выходные 54,3% подростков. Социальные сети используют 1–2 часа в день в учебные дни 52,2% подростков, в выходные — 28,3%; более 3 часов в день в учебные дни — 21,7%, в выходные — 52,2% учащихся.

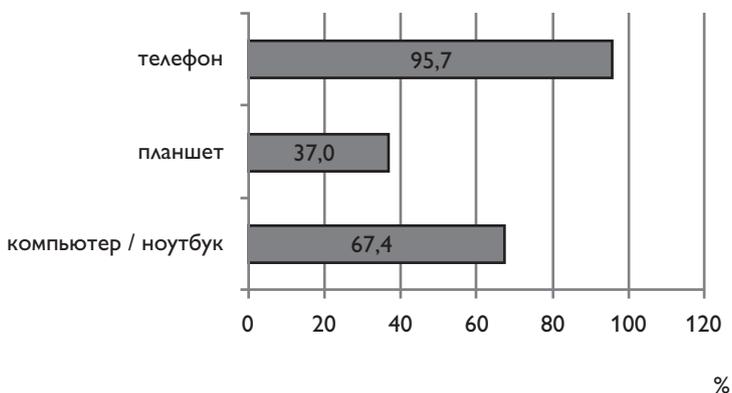


Рис. 2. Частота использования подростками телефона, планшета, компьютера

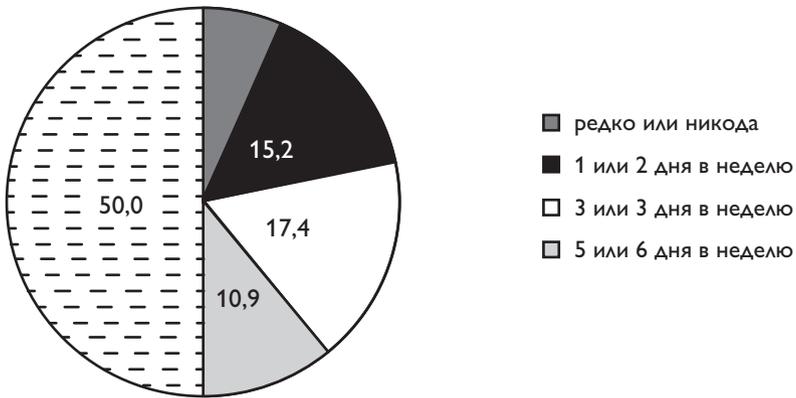


Рис. 3. Частота общения подростков с другом (подругой) по телефону посредством отправления текстовых или видеосообщений

Половина подростков ежедневно применяет телефон для общения с друзьями, отправляя им текстовые или видеосообщения (рис. 3). Только 6,5% учащихся не используют такой вариант общения.

Нами рассмотрен также такой показатель, как количество дней, когда учащиеся проводят время с друзьями. На рис. 4 представлены сведения о долях подростков, которые сообщили о ежедневном общении со сверстниками либо о его отсутствии. После



Рис. 4. Частота общения подростков со сверстниками

учебы до 8 часов вечера не общается со сверстниками $\frac{1}{5}$ часть подростков, и примерно столько же учащихся в это время ежедневно встречаются. Чуть более четверти учащихся не общается после 8 часов вечера. Подростков, которые ежедневно или почти каждый день встречаются со сверстниками в вечернее время, на $\frac{1}{3}$ меньше, чем тех, кто ежедневно после учебы до 8 часов вечера проводит время с друзьями.

Доля подростков, которые не общаются со сверстниками после учебы либо вечером, от младшей возрастной группы к старшей (от 11 к 15 годам) сокращается: у мальчиков с 16,4 до 7,4%, у девочек — с 13,7 до 5,7%. Мальчиков, которые встречаются с друзьями (в период до 8 часов вечера), больше, чем девочек: в 11 лет различия достоверны ($p < 0,05$), в 15 лет — высокодостоверны ($p < 0,01$). В группе 13-летних девочек больше тех, кто ежедневно после учебных занятий проводит свободное время с друзьями, чем среди 11-летних, а также 15-летних (табл. 1).

Таблица 1. Доля учащихся, которые ежедневно общаются с друзьями, %

Пол	N	Возраст		
		11 лет	13 лет	15 лет
До 8 часов вечера				
Мальчики	204	17,8	21,3	20,4
Девочки	218	3,9	15,9	5,8
После 8 часов вечера				
Мальчики	204	5,6	6,3	17,0
Девочки	218	6,0	10,0	—

После 8 часов вечера проводят время с друзьями до 17,0% подростков 11–15 лет (см. табл. 1). Общей тенденцией для всех европейских стран, в которых проводился аналогичный опрос, является возрастание с 11 до 15 лет доли подростков, проводящих ежедневно вечера с друзьями (Health Behaviour in School-aged Children study 2023). Среди белорусских подростков такая динамика отмечена только у мальчиков. Среди девочек с 11 до 13 лет доля тех, кто проводит все вечера со сверстниками, возрастает, а в 15 лет на это не указала ни одна девочка. В других странах во всех возрастных

группах мальчики чаще, чем девочки, проводят время с друзьями по вечерам. В нашей выборке различия между полами противоположны, достоверного уровня значимости они не достигают.

Доли учащихся, которые не общаются со сверстниками до 8 часов вечера и после этого времени, представлены в табл. 2. Размах различий по частотам в зависимости от возраста у мальчиков составляет 6,6%, у девочек — 7,1%. Различия между мальчиками и девочками достоверного уровня значимости не достигают. Тенденция сокращения с 11 до 15 лет доли подростков, которые не общаются со сверстниками после занятий, выражена только у девочек. С 11 до 15 лет подростков, которые указывали на то, что не общаются с друзьями по вечерам, стало меньше: среди мальчиков на 13,0%, среди девочек на 18,9%.

Таблица 2. Доля учащихся, которые не общаются с друзьями, %

Пол	N	Возраст		
		11 лет	13 лет	15 лет
До 8 часов вечера				
Мальчики	204	21,9	17,5	24,1
Девочки	218	25,5	19,5	18,4
После 8 часов вечера				
Мальчики	204	37,5	21,5	24,5
Девочки	218	34,0	31,3	15,1

В когорте учащихся с нарушением слуха, принявших участие в исследовании, только среди мальчиков (20,0%) были те, кто указал на ежедневное проведение времени с друзьями после учебы до 8 часов вечера. Среди мальчиков и девочек с нарушением слуха 11 и 13 лет не было тех, кто никогда не общается с друзьями после занятий и до 8 часов вечера. Все подростки с нарушением слуха не менее одного раза в неделю общаются в свободное время с друзьями, но половина не встречается вечером после восьми часов. Различия в зависимости от пола проявляются у учащихся с нарушением слуха в том, что в возрастных когортах 11 и 13 лет все девочки встречаются с друзьями не более двух раз в неделю, мальчики же в 60,0% случаев проводят время с друзьями 3 и более раз в неделю.

Заключение

Таким образом, с возрастом увеличивается доля учащихся, использующих в общении электронные средства связи, что отражает повышение потребности в общении со сверстниками в подростковом возрасте. Отмеченная тенденция проявляется и у подростков с нарушением слуха. В начале подросткового периода у девочек общение с применением данных средств более распространено, чем среди их мальчиков-сверстников, а к его окончанию различия уже не выражены. Среди подростков с нарушением слуха в 11 лет доля учащихся, использующих электронные средства связи в общении, ниже, чем среди их сверстников с нормальным слухом, но уже к 13 годам ситуация меняется на противоположную. Использование электронных средств связи повышает возможности общения подростков, в том числе с нарушением слуха. Однако увеличение с возрастом частоты использования электронных средств в общении у учащихся с нарушением слуха сопровождается отрицательной динамикой количества встреч с друзьями, что у девочек проявляется в большей мере, чем у мальчиков.

Возрастающая значимость коммуникации в подростковом возрасте и особая актуальность использования электронных средств учащимися с нарушением слуха требуют учета специфики таких возможностей для использования их положительных сторон и предупреждения отрицательного воздействия удаленно-го общения.

Список литературы

1. *Божович Е.Д.* Психологические особенности личности подростка. М.: Знание, 1979. 40 с.
2. Глухота и потеря слуха: информационный бюллетень от 27 февраля 2023 г. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> (дата обращения: 01.10.23).
3. *Давыдов В.В., Драгунова Л.Б., Ительсон Л.Б., Кон И.С., Мудрик А.В., Мухина В.С., Непомнящая Н.И., Петровский А.В., Фельдштейн Д.И., Щербаков А.И.* Возрастная и педагогическая психология / Под ред. А.В. Петровского. М.: Просвещение, 1979. 287 с.

4. *Кон И. С.* Психология ранней юности. М.: Просвещение, 1989. 255 с.
5. *Кон И. С.* Ребенок и общество. М.: Академия, 2003. 336 с.
6. *Мудрик А. В.* Психология Дружбы//Вопросы психологии. 1981. № 4. С. 180–182.
7. Статистика интернет-зависимости у российских подростков — URL: <http://security.mosmetod.ru/internet-zavisimosti/127-statistika-internet-zavisimosti-u-rossijskikh-podrostkov> (дата обращения: 12.09.23).
8. *Фельдштейн Д. И.* Психология развития личности в онтогенезе. М.: Наука, 1989. 200 с.
9. *Эльконин Д. Б.* К проблеме периодизации психического развития в детском возрасте // Вопросы психологии. 1971. № 4. С. 6–20.
10. *Atyat H., Eman A.* Impact of Internet Addiction on Lifestyle and Dietary Habits of Secondary School Adolescents // American Journal of Nursing Research. 2020. V. 8 (2). DOI:10.12691/ajnr-8-2-15.
11. *Barlett C. P., Simmers M. M., Roth B., Gentile D.* Comparing cyberbullying prevalence and process before and during the COVID-19 pandemic // Journal Social Psychology. 2021. V. 161(4). P. 408–418. DOI: 10.1080/00224545.2021.1918619.
12. *Copp J. E., Mumford E. A., Taylor B. G.* Online sexual harassment and cyberbullying in a nationally representative sample of teens: Prevalence, predictors, and consequences // Journal of Adolescence. 2021. Vol. 93. P. 202–211. — URL: <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2021.10.003> (accessed: 24.11.23).
13. Cyberbullying Data — URL: <https://cyberbullying.org/2019-cyberbullying-data> (accessed: 12.09.23)
14. Health Behaviour in School-aged Children study: international report from the 2013/2014 survey — URL: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/181972/E96444-Rus-full.pdf. (Accessed: 14.09.23).
15. *Henderson V., Starner Th., Grinter R. E.* Electronic Communication by Deaf Teenagers // ResearchGate, 2009. — URL: https://www.researchgate.net/publication/27525005_Electronic_Communication_by_Deaf_Teenager (accessed: 14.09.23).
16. *Jaccard J., Blanton H., Dodge T.* Peer influences on risk behavior: an analysis of the effects of a close friend // Developmental Psychology, 2005, 41(1). — Doi: 10.1037/0012-1649.41.1.135.
17. *Levine R. S., Bintliff A. V., Raj A.* Gendered Analysis of Cyberbullying Victimization and Its Associations with Suicidality: Findings from the 2019 Youth Risk Behavior Survey // Adolescents. 2022. V. 2 (2). P. 235–251. DOI: 10.3390/adolescents2020019.

III. ЭКСПЕДИЦИОННЫЕ ВПЕЧАТЛЕНИЯ И ЗАМЕТКИ

Топтанье на пороге цифровой эры: специальные технологии для людей с ОВЗ в Казахстане¹

И. С. Савин

*к. и. н., старший научный сотрудник
Институт востоковедения РАН, Москва, Россия*

In the door of the digital era: special technologies for disabled people in Kazakhstan

Igor S. Savin,

*Ph D., Senior Researcher,
Institute of Oriental Studies,
Russia Academy of Sciences, Moscow, Russia*

В рамках проекта, поддержанного Российским научным фондом («Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль»), в сентябре–октябре 2023 г. мной было проведено исследование использования цифровых технологий людьми с ОВЗ в Республике Казахстан.

¹ Работа выполнена при поддержке Российского научного фонда. Грант № 23–18–00214: «Цифровые технологии и качество жизни людей с ОВЗ: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

Исследование проводилось методами глубинных и экспертных интервью, включенного наблюдения в Актюбинской, Кызылординской, Туркестанской, Джамбульской областях Казахстана. Моими собеседниками стали люди с ОВЗ, члены их семей, соседи, сотрудники образовательных и специальных социальных учреждений, имеющие опыт работы и взаимодействия с особыми запросами данной категории граждан как в городских поселениях, так и в сельской местности.

Распространенность цифровых технологий в сфере обеспечения потребностей людей с ОВЗ оказалась очень неравномерной среди людей с разными формами инвалидности и особенно видов активности инвалидов. В наибольшей степени их используют люди, чаще молодые, с нарушениями зрения и слуха, которые работают с компьютерной техникой как для заработка, так и для полезного времяпрепровождения. В гораздо меньшей степени цифровизация коснулась повседневной жизни людей с нарушениями двигательной системы и речи.

Специальные государственные и негосударственные учреждения, работающие с людьми с ОВЗ, также погружены в тему возможностей цифровизации для улучшения качества жизни людей с инвалидностью очень неоднородно: с одной стороны, синтезаторы речи, программы экранного доступа (скринридеры JAWS и др.), а также специальные гаджеты (говорящие часы, очки) включены в государственную программу для поддержки незрячих. В несколько меньшей степени это можно сказать и о поддержке потребностей людей с нарушениями слуха. С другой стороны, во многих центрах цифровизация ограничивается каталогом аудиокниг и предоставлением доступа желающим к электронным играм, развивающим специальные навыки у людей с ментальными нарушениями. В СМИ сообщалось о презентации программы синтеза речи на казахском языке еще в 2015 г., а в 2023 г. — принтера для печатания книг шрифтом Брайля на казахском языке для незрячих, но они так и не стали массовым продуктом. Именно поэтому доля цифровизации среди людей, использующих преимущественно русский и английский языки, выше, чем у тех, кто больше говорит на казахском.

В ходе бесед сотрудники центров, основными посетителями которых являются люди с нарушениями опорно-двигательного аппарата, а также речи, ментальных способностей, были очень удивлены, узнав, что существуют специальные программы и гаджеты для улучшения жизни именно таких категорий граждан. Никто из них не слышал об их использовании в Казахстане. В то же время люди с этими диагнозами, регулярно использующие подобную технику, имеют много информации о таких программах, но не имеют возможности их применить. Часто мне приходилось в ходе бесед с информантами выступать не в качестве опрашиваемого, а в роли опрашиваемого: люди интересовались программами и возможностями, о которых не слышали, просили помочь получить к ним доступ, подобрать программы, сообразные их запросам. Особенно это было характерно в сельской местности и для сотрудников центров содействия инклюзии людям с ОВЗ в образовательных учреждениях, они обязаны удовлетворять специальные образовательные потребности подобных людей, но не имеют возможности получить информацию об этом.

Наиболее активно используют цифровые технологии люди с ОВЗ, которые трудятся в сфере цифровых технологий: программисты, веб-дизайнеры, маркетологи, особенно музыканты, работающие в студиях звукозаписи. Для них наличие специальных приложений, обеспечивающих доступ к профессиональным программам, — это вопрос профессиональной состоятельности и достатка. Они постоянно следят за рынком таких приложений и обмениваются информацией с разработчиками.

Это обстоятельство обусловило еще одну специфику цифровизации в Казахстане: транснациональная идентичность сообщества людей с ОВЗ, активно использующих цифровые технологии и формирующих новые запросы в этой сфере. Поскольку большинство специальных приложений разрабатывается не в Казахстане, то люди, активно включенные в их потребление, постоянно отслеживают новые тенденции в этой сфере и активно общаются с разработчиками. Преимущественно общение происходит на русском языке в силу его распространенности, но в ряде случаев и на английском. Таким образом, часть активных адептов цифровизации больше времени проводит в своих интернациональных

сообществах и менее ассоциирует свою повседневную жизнь с Казахстаном, хотя физически находится на территории республики. Это явствует из их высказываний, характеризующих в качестве «своих», «наших» коллег и партнеров из России и Германии.

Как мне представляется, уместным будет проиллюстрировать отмеченные выше тенденции несколькими конкретными ситуациями, свидетелем и участником которых мне пришлось стать во время экспедиции.

Так, например, во время посещения социального клуба «Салем», на площадке которого два раза в месяц неформально собираются молодые (до 40 лет) люди с ОВЗ, преимущественно с разными формами нарушения опорно-двигательного аппарата, руководители клуба были удивлены вопросами про цифровые технологии. Они полагали, что такие технологии востребованы исключительно среди слабовидящих и слабослышащих, а маломобильным и «опорникам» они пока ничем особо помочь не могут. Но стоящие неподалеку родители, ожидавшие своих детей с ОВЗ после очередной встречи их во дворе клуба, услышав, о чем речь, попросили рассказать подробнее о таких программах для маломобильных людей (фото 1). «Мы что-то такое слышали и ждали, что эти программы придут к нам. Расскажите, как это работает и на каких условиях распространяется», — говорили они, приняв меня за представителя компании-разработчика таких программ.

Мы обменялись телефонами, и мама девочки-колясочницы со слабым зрением высказала свои пожелания по поводу того, какие именно функции должны быть у приложений, которые помогли бы ее дочке. То есть представления о распространенности потребностей в цифровых технологиях у людей с ОВЗ работников центров социальной поддержки отстают от этих потребностей. Более того, регулярные посетители мероприятий для людей с инвалидностью в клубе «Салем», Алексей и Евгения, инвалиды 1 и 2 группы (ДЦП), рассказали мне, что давно изучают возможность использования цифровых технологий для маломобильных граждан, но пока не нашли оптимального сочетания доступности и функциональности.

Популярная программа преобразования голоса в текстовый формат «Голосовой блокнот» довольно широко распространена

в Казахстане, но совершенно неэффективна для людей, у которых невозможность контроля рук сочетается с сильными нарушениями речи. Таким как раз и был Алексей, который не может ее использовать и приспособился печатать на планшете с помощью пальцев ног. При этом он знает, что уже есть программы управления мышкой на экране и гаджетами в целом посредством движения глаз. Алексей об этом информирован, но пока не представляет, когда бы смог получить такую программу и не слышал еще о применении подобных программ в Казахстане. Также активист социального клуба «Салем» Влад рассказал в переписке о невозможности использования голосового блокнота и в его случае. Он страдает серьезными нарушениями речи и вынужден пользоваться языком для активизации нужных секторов планшета.

Нет достоверной информации у сообщества инвалидов и о внедрении в практику цифровых систем (навигаторов) ориентации в реальной городской среде, которые помогли бы маломобильным и незрячим гражданам ориентироваться в городском пространстве. Основанием для надежд на их распространение послужило появление начиная с 2018 г. кьюар-кодов рядом с названиями улиц и номерами домов в некоторых городах Казахстана (фото 2). В сообществе людей с ОВЗ тогда возникла иллюзия о начале развертывания в городах программы пространственной ориентации для людей, лишенных возможности самостоятельно передвигаться и видеть направления нужного движения. Но надежды были преждевременны. Как оказалось, кьюар-коды информируют только о точном почтовом адресе, индексе, ближайшем почтовом отделении и об организациях, расположенных в этом здании, и никак не связаны с системой ориентации. Так что пока колясочники г. Шымкент вынуждены прокладывать себе путь не в виртуальном пространстве, а через разрушенные тротуары (фото 3).

На сегодняшний день единственные категории граждан с ОВЗ в Казахстане, которые широко используют цифровые технологии для улучшения комфортности своей жизни, — это разные группы инвалидов по зрению и по слуху. И сами цифровые технологии и устройства, их использующие, входят в пакет обязательной социальной помощи, которая бесплатно распространяется среди

нуждающихся. При этом граждане могут выбирать, какие именно продукты им нужны, в этом случае возникают даже возможности для лавирования и манипуляции.

Например, Ербол, инвалид 1 группы детства по зрению, не берет специальные голосовые очки и часы, которые предупреждают их пользователя об объектах, находящихся на пути следования, так как, по его мнению, «они реагируют на все подряд и не дают нормально ходить». Он с удовольствием берет с собой положенный ему раз в пять лет ноутбук с установленной на нем программой JAWS, которая озвучивает все объекты на экране, к которым можно перейти с помощью стрелок вверх-вниз или вправо-влево на клавиатуре. Ербол хорошо знает о достоинствах и недостатках других подобных программ. На его смартфоне установлена специальная программа, позволяющая сканировать и озвучивать любой текст, поэтому ему не нужны отдельные устройства – сканеры текстов, которые также выделяются для бесплатной раздачи органами государственной поддержки. В данной ситуации возникла схема, по которой Ербол иногда расписывается за получение подобного сканера, который ему на руки не выдают, а реализуют на рынке. Ерболу отдается половина стоимости устройства — около 500 тыс. тенге, а это неплохие деньги, примерный размер пенсии по инвалидности 1 группы за 6 месяцев.

Благодаря таким схемам на рынках города всегда есть в свободной продаже все необходимые для людей с ОВЗ устройства. Их используют те, кто утратил право на их бесплатное получение или само устройство. Вообще складывается впечатление, что в Казахстане процесс получения той или иной группы инвалидности и полагающихся к ней льгот в некоторой мере персонифицирован, и все зависит от личных отношений врача и претендента на получение инвалидности. Об этом есть свидетельства со стороны некоторых людей с ОВЗ, которые не получают господдержки, имея те же диагнозы, что и их знакомые, которые эту поддержку получают. Такая ситуация также влияет на распространение цифровых технологий, которые в первую очередь осваиваются получателями официальных льгот.

Также зоной замедленного поступления цифровых технологий в повседневный обиход людей с ОВЗ является сельская местность.

На это влияет как меньшая степень компьютеризации сельской жизни, так и включенность нуждающихся в поддержке таких людей в сети взаимопомощи, которые сильнее в селах, особенно в традиционно организованных по махаллинскому принципу и которых много в Туркестанской области (фото 4). Там мне неоднократно приходилось сталкиваться с ситуацией, когда люди с ОВЗ, включенные в программы поддержки со стороны государства и получающие ее в виде бесплатных процедур и обследований, даже не подозревали, что могут воспользоваться еще помощью в виде специальных программ, особенно для слабовидящих. Для них разговоры с исследователем стали источником новой информации и поводом обратиться в органы социального обслуживания для получения новой категории услуг. Даже после завершения экспедиции они продолжают звонить мне и информировать о том, что удалось сделать в этом направлении, а что нет.

Как ни странно, похожая ситуация наблюдается в образовательных учреждениях, которым вменили в обязанность обеспечивать инклюзию для людей с особенными образовательными потребностями в процесс обучения, но не обеспечили ни специальными программами, ни информацией о них. Это выяснилось в беседе с деканом одного из частных алматинских университетов, у которого учатся 19 студентов с ОВЗ. Для них оборудовали пандусы, специальные туалеты и тифлоаблички, но в администрации не знали, что для таких студентов можно облегчить образовательный процесс с помощью цифровых технологий. У них в университете люди с нарушениями зрения в основном выбирают специальность «учитель физкультуры, ЛФК и массаж», поскольку, по словам декана, «у них работа руками особенно хорошо получается».

В руководстве университета полагали, что никаких особенных потребностей в подготовке компетенций по этой специальности нет. Однако выяснилось, что существуют цифровые пособия и тренажеры-симуляторы, которые необходимы, но недоступны незрячим из-за отсутствия программ озвучки (экранного доступа). Только из беседы со мной декан узнал названия нескольких программ скринридеров и собрался в ближайшее время их приобрести.

Наиболее же плотно цифровые технологии вошли в жизнь тех людей, которые используют компьютер не только для коммуникации и развлечений, но и для заработка. В первую очередь это касается незрячих студийных музыкантов, специалистов колл-центров, маркетологов, блогеров, менеджеров банковских продуктов. Все они в ходе профессиональной деятельности применяют специальные приложения или программы, которые позволяют комфортно взаимодействовать с обычными производственными программами, распространенными в этих отраслях.

Вообще, по словам Ербола, цифровые программы радикально изменили жизнь людей с ОВЗ, особенно слабовидящих, максимально сократив влияние их особенностей на профессиональную деятельность. «Теперь незрячим доступны почти все профессии», — заявляет он, называя в качестве примера своего знакомого из Петербурга, который работает крупным менеджером в банке, выполняя все нужные функции с помощью специальных программ. Ербол и сам пробовал устроиться на должность мелкого банковского клерка в Шымкенте, но в итоге ушел. «Не хватило усидчивости», — объясняет он. Он работает музыкантом в кавер-группе, которая выступает на корпоративах и в барах города уже на протяжении 25 лет. Все музыканты и звукорежиссер, кроме клавишника, зрячие, поэтому он не широко применяет специальные программы для слабовидящих при обработке музыкального материала.

Но есть и примеры незрячих студийных музыкантов, которые полностью зависят в своей работе от специальных программ — синтезаторов речи, позволяющих в полной мере использовать возможности программ цифровой обработки звука. Таков Нурлан, окончивший в Алматы музыкальное училище им. П. Чайковского и вернувшийся в родной Актюбинск. Он владелец небольшой студии, которая записывает все виды музыкального материала: готовые песни, мелодии, заставки, врезки, рекламные объявления и т. д. Поскольку весь материал создается и записывается в цифровом виде, то ему жизненно необходимы специальные программы для слабовидящих, позволяющие полноценно работать со звуком. Он использует три из них: Маджик-Кейс, Натив-Кейс и Ухо. Все они созданы российскими незрячими программистами

и предоставляются ему в пользование на льготных условиях, поскольку он с ними общается.

Таким образом, распространение цифровых технологий для людей с ОВЗ в Казахстане может быть охарактеризовано как намеченное, но незавершенное действие или топтание на пороге новых горизонтов их освоения, поскольку, с одной стороны, некоторые категории людей с ОВЗ активно вовлечены в использование возможностей цифровизации, ее технические устройства включены в программу систематической социальной помощи инвалидам, но в то же время для большинства из них цифровизация остается хотя и известной, но недоступной.

Обучение детей
с ограниченными возможностями
здоровья в современной Абхазии:
проблемы и некоторые способы
их решения (впечатления от летних
полевых исследований)¹

Р. Ш. Кузнецова

*старший преподаватель,
Кубанский государственный университет, Краснодар, Россия
научный сотрудник, Институт востоковедения РАН,
Москва, Россия*

Disabled Child Educating in Contemporary
Abkhazia: Problems and Some Ways
of Their Solution (Impressions after Summer
Fieldwork Season)

Rita Sh. Kuznetsova

*Senior Lecturer,
Kubansky State University, Krasnodar, Russia.
Senior Researcher,
Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences,
Moscow, Russia*

¹ Работа выполнена по гранту РФФИ № 23–18–00214 «Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль». Финансирование осуществляется через Институт востоковедения РАН, Москва.

Введение

Летом 2023 г. в рамках проекта состоялась моя экспедиция в Абхазию с целью изучить и проанализировать, что делается в этой небольшой причерноморской стране для обучения детей с различными проблемами здоровья. Планировались встречи с представителями школ, местных властных структур, родителями. Мне было важно узнать, какие используются цифровые технологии для улучшения качества жизни, функционируют ли специальные школы или классы, насколько доступна среда для детей с ОВЗ при получении образования. Так как нами была охвачена лишь западная часть территории республики, полной картины не могло сложиться, и для того, чтобы восполнить этот пробел, мной были использованы интернет-ресурсы.

В ходе интервью было выяснено, что в школах, о которых шла речь, отсутствуют специализированные или коррекционные классы, нет специалистов, которые могли бы работать с детьми с ментальными или другими нарушениями. Чаще всего наши информанты говорили о детях с нарушениями психического здоровья, о слабослышащих или слабовидящих, детях с речевыми нарушениями и с синдромом Дауна. Интервью, взятые мной у директора средней общеобразовательной школы, депутата городского совета, преподавателей и родителей, касались проблем детей именно с такими расстройствами. Мои собственные наблюдения также касаются в основном детей с нарушениями психического и ментального развития. Материалов о детях с физическими и сенсорными нарушениями пока недостаточно.

Игнорирование проблемы обществом

Абхазское общество относится с большим вниманием к семейным и родовым связям. Семейные ценности охраняются сводом неписаных законов и правил (апсуара). Отношение к женщине, несмотря на патриархальные и сложные иерархические взаимоотношения, никогда не было неуважительным. До замужества женщина была защищена своей семьей и родом, а после

замужества — мужем и его родными. В Абхазии, как и во многих традиционных обществах, рождение мальчика было более желанно, чем девочки, однако любому ребенку были рады. Абхазцы с большой ответственностью относятся к воспитанию детей и поддержанию благополучия семьи.

Особой заботой окружены дети с инвалидностью и ОВЗ. Все дети, имеющие проблемы со здоровьем, оставались и остаются в семьях пожизненно, и если в начале жизни они находятся на иждивении родителей, то после смерти последних о них продолжают заботиться братья и сестры. Дети-инвалиды, как правило, не обделены заботой и любовью, к их потребностям относятся внимательно, их лечат и не жалеют для этого ни средств, ни сил. Однако редко кто задумывается о том, что этим детям можно дать больше, а именно дать им возможность быть самостоятельными и жить полноценной жизнью.

Детей с ОВЗ в Абхазии старались не показывать другим людям, чтобы не афишировать проблему, которая, таким образом, оставалась внутрисемейным делом. Родители часто скрывают, что у их детей имеются проблемы со здоровьем, начиная еще в дошкольный период. Вот пример из одного интервью (г. Пицунда, 14.08.23. Мзия, мать условно здорового ребенка):

«Я даже не знала, что ее дочка аутист, но только когда ее взяли родители из садика, мне сказали, что девочка аутист, и ей сложно общаться с другими детьми. Мама никогда не говорила, что у ее ребенка проблемы со здоровьем. Я замечала, что девочка необщительная, но думала, что она стеснительная».

А вот отрывок из интервью с директором одной из общеобразовательных школ (с. Лидзава), которая сетует на скрытность родителей при приеме в школу:

«У нас как-то так не принято, и если родители скрывают, то мы не знаем, даже рядом живущие, мы вдруг где-то услышим, что у него есть ребенок инвалид. <...> [К] нам не обращаются родители. Не обращаются из-за того, что это или комплекс, или не знаю, как это можно объяснить, что у них такой ребенок, им как бы стыдно говорить об этом».

Если в семье рождается ребенок-инвалид, то в этом, как правило, винят женщину. Семье, где есть такой ребенок, сложнее

сохранять авторитет и уважение среди односельчан или сотрудников на работе. Жениться или выйти замуж другим членам семьи, где есть дети с инвалидностью, сложнее («Вдруг это наследственность плохая?»). Такая стигматизация сформировалась давно, и вывести проблему на новый уровень сложно.

Неудивительно, что в Абхазии до сих пор отсутствует официальная статистика относительно численности детей с ОВЗ. Однако выяснить хотя бы примерные цифры возможно, исходя из косвенных данных. Из отчетов неправительственных организаций и благотворительных фондов следует, что за последние пять лет различные фонды оказали поддержку 325 детям, в Реабилитационном центре при Министерстве здравоохранения с 2014 г. специалисты помогли 400 детям с ОВЗ, благотворительный фонд «Ашана» оказал поддержку около 385 детям. Цифры не кажутся большими, но надо исходить из того, что в Республике Абхазия проживает не так много людей (на 1 января 2022 г. численность ее населения составляла 244 236 чел., детей среди них — 4 464)².

Школьное образование и дети с ОВЗ

Общеизвестно, что условия, которые создает общество для комфортного проживания людей с ОВЗ, определяют, насколько эти люди будут вовлечены во все сферы жизни. При всей внешней заботе о людях с ОВЗ их с самого детства исключают из системы общественных отношений. Пассивное отношение к их будущей судьбе, а иногда и равнодушие привели к тому, что в XXI в. у детей с инвалидностью в Абхазии фактически отсутствует доступ к получению образования и, как следствие, нет доступа к получению профессиональных компетенций и возможности трудоустройства. Почему детей с ОВЗ не принимают в общеобразовательные школы?

Во время интервью с преподавателем общеобразовательной школы, а потом и с директором той же школы стало очевидно, что, задавая сами себе этот вопрос, они отвечают на него неуверенно.

² Абхазия. URL: <https://znanierussia.ru/articles/> (дата обращения: 25.02.24).

Объяснение сводилось к тому, что нет подготовленных учителей и не имеется возможности уделять больше внимания детям с различными проблемами здоровья. Им требуется более легкая программа обучения, а у школы нет коррекционных классов, и поэтому приходится всех обучать по общей программе. Учителю надо больше внимания уделять ребенку с ОВЗ, но тогда будут страдать остальные дети. Такие же мысли звучали и в ответах некоторых родителей:

«[Д]етям здоровым тоже трудно, когда в классе учатся инвалиды. Мы ведь ущемляем и их, приходится больше времени и внимания уделять больному ребенку, чтобы выслушать его, проверить задание» (г. Пицунда, 09.08.23. Марина, мать условно здоровых детей).

На вопрос о необходимости открытия специальной школы или коррекционного класса ответ был примерно такой: школу не могут открыть, потому что нет даже данных, сколько детей с ОВЗ имеется на сегодняшний день в Абхазии, а значит, неясно, какую школу надо открывать и в каком населенном пункте, и сколько таких школ должно быть. Легче открыть коррекционные классы, но тут проблема упирается якобы в поведение родителей. Они ничего не требуют, а значит, можно и не предпринимать активных действий. То, что проблема изолированности детей-инвалидов возникает не в последнюю очередь из-за пассивности и нерешительности родителей, подтвердила во время беседы директор упомянутой школы:

«[Я] не знаю родителей, которые бы требовали, чтобы такую школу открыли, но здесь в Гагрском районе такой школы нет. Даже тех инвалидов, которые есть внутри, в районе, мы не знаем, из-за того, что они не обращаются, ни в первый класс, ни во второй» (с. Лидзава, 30.07.23. Мимоза Г., директор общеобразовательной школы).

Конечно, если в республике «вовсе отсутствуют» дети-инвалиды, то не стоит переживать относительно их образования, адаптации, трудоустройства. Однако это не так, и те же представители школ или официальных учреждений рассказывают о том, как родители приводят детей в школу и настаивают, чтобы они могли получить образование. Из интервью родителей или родственников мы также узнаем о желании самих детей-инвалидов иметь

возможность ходить в школу (г. Пицунда, 06.08.23. Нана, сестра ребенка с синдромом Дауна):

«Когда мама повела мою сестру в школу, она очень хотела ходить в школу, и всегда смотрела из окна, как мы уходили по утрам. Директор посмотрела на маму как на сумасшедшую. Куда я ее возьму, она же даун? Как она будет учиться, кто с ней будет заниматься? А как дети будут себя чувствовать, они же ее будут дразнить. И так далее. Нато очень плакала, это была ее надежда быть как мы с братом (надо сказать, что я ее научила читать и писать)».

Итак, практически во всех школах Абхазии принята общеобразовательная программа, не подходящая для потребностей детей-инвалидов. О необходимости внедрения инклюзивного образования, коррекционных классов говорят директора школ на различных уровнях. Но за все годы после провозглашения независимости в республике в этом направлении мало что было сделано. Во всей Абхазии нет безбарьерной среды: пандусов для колясочников, специальных тактильных дорожек на тротуарах для незрячих, озвученных светофоров и многого другого. И как следствие изолированности детей с ОВЗ, отсутствует возможность их общения со сверстниками, одноклассниками.

Ситуация с инклюзией и специализированными школами

Похоже, для детей с ОВЗ в системе образования существует два выхода: если у ребенка глубокие формы нарушений или посещение школы связано с трудностями, в том числе с мобильностью, он может находиться на домашнем обучении; другой вариант — инклюзивное образование, когда дети посещают инклюзивную общеобразовательную школу. Многие специалисты считают, что именно такая система позволяет детям с ОВЗ лучше интегрироваться в социум и получить среднее образование. Однако в условиях Абхазии образовательная система, исключая любую дискриминацию, пока вряд ли возможна. Так, «абхазская инклюзия» только начинает складываться и подвержена «болезням роста».

Одна из сторонниц такого подхода, профессиональный логопед из Сухуми А. С. Бганба признает:

«Система инклюзивного образования у нас стихийная. Ее нельзя проследить, систематизировать, она в большей части основана на личностных приоритетах мамы, невролога, педагога, директора школы... Это не должно так быть»³.

К внедрению подобной системы должны быть готовы и специалисты — логопеды, психологи, и школы, которые необходимо соответствующим образом оборудовать, и, что наиболее важно, нужна поддержка со стороны властей. Создавать отдельные спецшколы каждого вида в Абхазии нереально, проще наладить систему инклюзивного образования по существующим образцам, например действующим в различных городах России. Об этом мне говорили и директор общеобразовательной школы с. Лидзава, и преподаватели школы в г. Пицунда.

«Двери открыты для всех, — продолжает А. Бганба. — Педагог должен знать, что у него нет другого выхода, и он обязан принять любого ребенка, способного учиться. Тем более по закону, если нет глубоких патологий, показаний к неприятию детей в обычные школы нет. И по существующим стандартам “особых” детей может быть не более двух человек на 25 учеников в классе»⁴.

Для детей с ОВЗ необходима адаптивная программа и хотя бы минимальный индивидуальный подход, и тогда такие ученики смогут усвоить программу. При этом сами учителя школ к идее совместного обучения «особенных детей» с условно здоровыми сверстниками относятся по-разному, все зависит от личных качеств директора школы и конкретного педагога. Пока индивидуальный подход к ученику остается только декларацией, когда на другую чашу весов ложатся потребности остальных одноклассников.

³ Доступное образование для особенных детей. Миф или реальность? URL: <https://abh-n.ru/dostupnoe-obrazovanie-dlya-osobennyx-detey-mif-ili-realnost/> (дата обращения: 25.02.24).

⁴ Доступное образование для особенных детей. Миф или реальность? URL: <https://abh-n.ru/dostupnoe-obrazovanie-dlya-osobennyx-detey-mif-ili-realnost/> (дата обращения: 25.02.24).

Получается, что родители ребенка с особыми потребностями стоят перед непростым выбором — вспомогательная или общеобразовательная школа? Социализация без обучения или исправление нарушений без навыков общения? Приведем один пример, А. Бганба рассказала о мальчике с задержкой психического развития и нарушением речевой функции.

«Из-за плохой речи мама отдала ребенка во вспомогательную школу, речь он выправил, но утерял навыки социализации, и возвращение в среду обычных сверстников оказалось под большим вопросом. Сам ребенок сложности с учебой не испытывает, но с общением — да. И это — результат обучения в замкнутой среде вспомогательной школы»⁵.

Распространено мнение, что если инклюзивное образование поможет детям с более легкими патологиями, то детям с глубокими нарушениями физического и психического развития нужна коррекционная школа. Еще в советское время в г. Гудаута и Сухуми (Сухум) работали специализированные школы. Информанты говорили, что когда-то вроде бы в Гудауте была школа для глухих и слабослышащих, но никто не мог вспомнить точно. Какое-то время она функционировала, но потом за ненадобностью или невостребованностью ее ликвидировали. И в течение длительного времени вопрос об открытии таких школ не поднимался.

Другая специализированная школа — Сухумская вспомогательная школа для детей с ОВЗ — была открыта в 1974 г., но работает и сегодня. Первоначально это была четырехлетняя начальная школа. Так как не было школ для разных категорий детей, то в нее принимали всех обращающихся. Затем учебное заведение было закрыто, но с 2004 г. она опять открыла двери для учащихся. На сегодня это единственная в Абхазии школа для детей с ОВЗ, в которой работают дефектологи, психологи, психиатр, детский врач. В школе обучаются 126 учеников.

Официально она классифицируется как специальная общеобразовательная коррекционная школа восьмого вида. Поначалу

⁵ Доступное образование для особенных детей. Миф или реальность? URL: <https://abh-n.ru/dostupnoe-obrazovanie-dlya-osobennyx-detej-mif-ili-realnost/> (дата обращения: 25.02.24).

учебное заведение называлось «Школа для умственно отсталых детей», потом же этот термин заменили на более политкорректный. Школа восьмого вида, по словам ее директора, предусматривает обучение и воспитание детей с нарушениями психофизического развития. Однако поскольку в Абхазии нет школ первого, второго, третьего вида — для слабовидящих, слабослышащих и т.д., — все эти категории детей обучаются в школе восьмого вида⁶.

В настоящее время Сухумская вспомогательная школа не является интернатом, и ее программа сокращена настолько, чтобы дети с ментальными нарушениями могли ее освоить. В школе существуют специальные студии (театральная, изобразительная), в которых занимаются дети и из общеобразовательных школ. По мнению директора школы, совместные занятия с условно здоровыми детьми помогают воспитанникам вспомогательной школы чувствовать себя увереннее и развиваться быстрее. Они ставят спектакли, занимаются изготовлением декораций и костюмов, различных поделок, занимаются столярным делом. Но вся эта деятельность заканчивается после выпуска из школы. Сегодня выпускники спецшколы не выдерживают конкуренции на рынке труда, и трудоустройство для них практически невозможно:

«Мы сотрудничали со швейной, мебельной фабриками, но сегодня наших детей туда не берут. Когда были несложные технологические процессы, допустим — шить простыни, они работали, но сегодня многие из наших детей не могут трудоустроиться, так как рынок насыщен привозным товаром. Они могут устроиться няней, сиделкой, взять элементарные профессии, которые сегодня еще востребованы... но часто наши дети остаются не у дел» (В. Таркил, директор Сухумской вспомогательной школы).

В таких условиях главная цель Сухумской вспомогательной школы, по словам школьного методиста и дефектолога Н. Таркил, видится в том, чтобы хотя бы *«воспитать и адаптировать в общество наших учеников... У нас есть предмет “социально-бытовая ориентировка”, по которой мы учим детей себя обслуживать»*

⁶ Сухумская вспомогательная школа. URL: <https://sputnik-abkhazia.ru/20160307/1017432894.html> (дата обращения: 25.02.24).

Роль частных и благотворительных организаций

Помочь с социализацией и адаптацией детей с ОВЗ или, как их еще называют, с особыми образовательными потребностями, — главная задача центра «Логопед», действующего в г. Сухуми.

Сюда обращаются родители детей с задержкой психического или психоречевого развития, нарушением интеллектуальной сферы, с расстройствами аутистического спектра, речевыми нарушениями и нарушениями слуховых функций. С детьми в возрасте от 2 до 18 лет работают логопеды, педагог-дефектолог, психолог, чьи усилия в комплексе дают хороший результат. Центр работает около двух лет, и время показало, что его работа очень востребована. За это время здесь получили консультации более 200 детей, более 250 детей дошкольного и младшего школьного возраста прошли скрининг-диагностику речевого развития. Сегодня в «Логопед» занимаются 52 ребенка, к каждому из них подходят комплексно — при необходимости специалисты дополняют друг друга. Руководитель Центра, старший преподаватель кафедры педагогики и методики начального обучения Абхазского государственного университета Анетта Сергеевна Бганба, объясняет:

«Наши дети — это все, кто не попадает под понятие нормы. Любая категория детей с ограничением возможностей или особыми потребностями априори предполагает глубокое комплексное воздействие, какое именно — зависит от глубины нарушения»⁷.

При этом в Центре понимают, что наладить навыки общения для детей, адаптировать их к жизни в обществе гораздо важнее, чем, к примеру, добиться умения считать или писать. Часто родители пытаются лечить детей и забывают при этом об их социализации. Центр занимается именно тем, что дает детям навыки общения, поведения в кругу сверстников.

Центр «Логопед» — частный и существует за счет платных занятий, государство не участвует в работе Центра. Как считает А. С. Бганба и сотрудники Центра, если бы государство помогало им с финансированием, могли бы помочь большему числу детей:

⁷ Доступное образование для особенных детей. Миф или реальность? URL: <https://abh-n.ru/dostupnoe-obrazovanie-dlya-osobennyx-detej-mif-ili-realnost/> (дата обращения: 25.02.24).

«Реабилитационные центры занимаются тяжелыми детьми, а дети в пограничном состоянии (с трудностями) остаются не у дел. Мне не нравится, что центр частный, потому что есть те, кто не может или не хочет оплачивать услуги педагогов»⁸.

Ну и нельзя не отметить деятельность отдельных благотворительных организаций, помогающих детям с ОВЗ. В 2008 г. в Сухуми был основан благотворительный фонд «Ашана» (Чудо. — Р. К.). Основной задачей фонда является привлечение средств на лечение детей Абхазии от тяжелых заболеваний (онкология, ДЦП, аутизм и т.д.). Как считают сотрудники фонда, *«львиная доля заболеваний, которые принято считать неизлечимыми, на самом деле становятся таковыми вследствие упущенного времени. Одна из причин отсутствия средств для своевременного лечения — часто его дороговизна»* (Отчет фонда «Ашана»). Фонд «Ашана» помогает решить эту проблему, занимаясь организацией лечения тяжелобольных детей, проживающих в Абхазии, в лучших клиниках России и мира. За 11 лет своей деятельности фонд оплатил 573 курса лечения 385 детям, было проведено более 250 благотворительных акций. За 2022 г. было оплачено 72 курса лечения 62 подопечным фонда. В том же году в ходе акции «Спасем жизнь вместе» на лечение тяжелобольных детей было собрано 16,1 млн руб.⁹

С 2013 года работает еще один сухумский благотворительный фонд — «Кармил». Целью фонда, помимо обучения детей с ОВЗ разным видам творчества, является просветительская деятельность. Фондом ведется специальная рубрика в VK «Культура общения с людьми с инвалидностью. Язык и этикет». В ней рассказывается о том, какие слова лучше употреблять по отношению к людям с инвалидностью, объясняют, почему то или иное выражение некорректно, почему не стоит использовать по отношению к людям с инвалидностью слова, изначально имеющие негативную окраску¹⁰.

⁸ Доступное образование для особенных детей. Миф или реальность? URL: <https://abh-n.ru/dostupnoe-obrazovanie-dlya-osobennyx-detej-mif-ili-realnost/> (дата обращения: 25.02.24).

⁹ XI Отчетное собрание Фонда Ашана. URL: <http://ashanakbf.com/news/photogallery.php> (дата обращения: 25.02.24).

¹⁰ Благотворительный фонд Кармил. URL: https://vk.com/fond_karmil (дата доступа: 25.02.24).

Трудности диагностики и подготовки специалистов

Как правило, дети-инвалиды не стоят на учете в медицинских учреждениях, а при подаче документов в школу родители стараются не афишировать проблему со здоровьем у своих детей, конечно, если это не ДЦП, синдром Дауна и т. д. Обычно в общеобразовательные школы попадают дети с небольшими психическими нарушениями или расстройствами аутистического спектра, и их отсев происходит «естественным путем». Вот как об этом говорит директор одной из школ (с. Лидзава, 30.07.23. Мимоза Г., директор школы):

«Сейчас, слава богу, и компьютеры есть, и можно заниматься дистанционно, но лично у меня, у нас в школе, в районе таких больных детей нет. И есть, видно, когда дети обращаются, аутизм. Вот у кого это есть, аутизм, да, и ярко выражено это, мы замечаем. Иногда даже мы на педсовете говорим, что вот ребенок очень странный, странный, потому что мы не медики, мы не можем делать заключения. Иногда говорят, что он не может освоить программу».

В такой ситуации возникает вопрос: кто определяет понятие нормы? Зачастую понятие нормальности диктует общество, хотя это компетенция психолого-медико-педагогической комиссии, в состав которой должен входить ряд специалистов — логопед, психолог, дефектолог, невролог и психиатр и т. д. Для определения каждого вида нарушений необходимы специалисты, имеющие право давать медицинское заключение. Основная задача комиссии — рекомендовать ребенку образовательную программу и наметить пути коррекции, а дальше все зависит от родителей.

Можно было бы избежать многих проблем с обучением детей с нарушениями в ментальной и психической сфере, если бы работала ранняя диагностика. Специалисты знают, чем раньше определена проблема, тем проще ее можно исправить. В Абхазии будущее ребенка с ОВЗ оказывается в руках родителей, которым зачастую не хватает сил, знаний признать проблему и начать ее решать. Неприятие проблемы — это своего рода психологическая защита, но часто это наносит непоправимый вред здоровью детей.

Больницы и поликлиники, которые во время работы медицинской комиссии, должны выявлять возможные проблемы ребенка, в том числе при его поступлении в детский сад и школу, к сожалению, проводят прием поверхностно и зачастую формально. И во многих случаях этому способствуют и сами родители.

Для того чтобы дети с ОВЗ могли получить образование, нужны подготовленные преподаватели, а не только специальные программы. Ведь в ряде случаев, если у детей нет ментальных нарушений, они учатся по обычной общеобразовательной программе (напр., слабовидящие). Не имея специальной подготовки, педагоги непременно столкнутся с трудностями при обучении детей с разными категориями инвалидности и, как правило, со временем вынуждены будут предложить родителям забрать своих «сложных» детей из школы. Рассуждает преподаватель колледжа «Башаран» (г. Гагра), созданного при содействии одной культурно-просветительской организации в Турции и одного из самых престижных в республике. Ранее в нем дети получали образование на турецком и английском языках, теперь это лицей интернатного типа, дети находятся там всю неделю и только на выходные едут домой:

«Мама привела к нам в колледж мальчика, мы сразу обратили внимание, что у него не все в порядке со здоровьем. Он странно себя вел, уходил, не сказав никому, закрывался у себя в комнате. Мы говорили маме, чтобы она забрала сына и отдала его в обычную школу. Но она не хотела. Нам было сложно с ним. Он конечно же не успевал по всем предметам. В конце учебного года ребенка все же забрали» (г. Гагра, 05.08.23. Леварс Г.).

За последние годы в Абхазии все же намечаются некоторые изменения в области подготовки кадров, необходимых для работы с детьми с ОВЗ. Впервые в Республиканском центре повышения квалификации при Абхазском государственном университете (АГУ) заработали курсы повышения квалификации для логопедов, дефектологов и психологов, охватившие специалистов государственных и негосударственных учреждений всех районов Абхазии. В программу повышения квалификации действующих учителей с 2014 г. введен курс «Коррекционная педагогика». В АГУ на педагогическом факультете стали готовить специалистов, которые могли бы работать с детьми с ментальными нарушениями,

а также учителей начальных классов, которые имели бы навыки для помощи детям с ОВЗ. Так, с 2015 г. в учебный план подготовки АГУ учителей начальных классов и воспитателей включен ряд коррекционных дисциплин¹¹.

Заключение

Предварительный анализ отношения к людям с инвалидностью в Абхазии показывает, что преобладающие в обществе нормы и ценности отражают интересы большинства, т. е. условно здоровых людей. Интервью, собранные в ходе поездки, ясно свидетельствуют о том, что вопрос об участии инвалидов в образовательном процессе и, соответственно, в жизни общества вызывает недоумение и непонимание со стороны, как педагогов и чиновников, так и родителей. Мне задавали вопросы: как дети с ОВЗ могут учиться в общеобразовательной школе и что они могут сделать для общества, если они сами себя не могут обслуживать? И вообще есть ли такие дети? И только потом вспоминали, что такие дети есть не только у соседей, но даже и у их родственников.

Модели поведения, принятые в том или ином обществе, могут сильно различаться, но независимо от традиционного взгляда на проблемы инвалидности в современном мире выработаны определенные методы их решения. Насколько Абхазия готова включиться в переосмысление отношения к инвалидности, пока не совсем ясно. Но один вывод уже можно сделать — растет число родителей детей с различными заболеваниями, которые не хотят оставаться наедине со своими проблемами и стремятся добиться улучшения качества жизни для своих детей.

Кто же все-таки поможет этим родителям и их детям? Как должно меняться общество, чтобы принимать таких детей как равноправных членов общества? Как помочь родителям выйти за рамки проблемы одной семьи и чтобы их услышали? Как дать шанс этим семьям жить полноценной жизнью? Конечно же, в решении столь

¹¹ Доступное образование для особенных детей. Миф или реальность? URL: <https://abh-n.ru/dostupnoe-obrazovanie-dlya-osobennyx-detej-mif-ili-realnost/> (дата обращения: 25.02.24).

насустных проблем должны участвовать широкие слои общества, включая государственные структуры. Формирование социальной политики и признания обществом проблемы детей с ОВЗ — вот тот путь, которым должны пойти в Абхазии. Проще всего обвинять родителей в пассивности, но необходимо помочь им, и не только на словах. Научить общество уважать потребности людей с проблемами здоровья, дать им возможность быть самостоятельными и принимать участие в социальной жизни на равных, — это серьезный вопрос, который решается обычно сообща.

Прежде всего, необходимо наладить учет этих детей и особую подготовку преподавателей по каждому случаю. Проблемы с задержкой ментального развития или некоторыми неврологическими заболеваниями, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, зрения или слуха — каждая ситуация требует особого подхода. И если в одном случае нужна особая подготовка учителей, логопедов, психологов, то в другом — доступная среда хотя бы в рамках школы (пандусы, специальные туалеты, возможность передвигаться в классе и школе и т.д.), а в третьем — нужны специалисты, владеющие навыками обучения с помощью голосовых ассистентов и программ экранного доступа. К тому же, кроме перечисленных факторов, необходимо, чтобы школа была оборудована соответствующей техникой. Нужны специалисты со знанием письма Брайля. Однако, на сегодняшний день все это только пожелания.

Проблемы, описанные выше, начинают осознаваться представителями НПО, благотворительными организациями, а также активистами из числа родителей и куда в меньшей степени государством. Многие вопросы, связанные с образованием, организацией досуга, возможностями получения специальности и в будущем работы детьми с ОВЗ, в Абхазии так и остаются нерешенными.

Получение профессионального образования выпускниками с ОВЗ школ-интернатов Республики Адыгея (размышления после экспедиции)¹

Х. Р. Курова

*младший научный сотрудник, магистрант КубГУ,
Институт востоковедения РАН, Москва, Россия*

Н. З. Куров

*младший научный сотрудник,
Институт востоковедения РАН,
аспирант, Институт этнологии и антропологии РАН, Москва, Россия*

Professional education for disabled students of special schools in Republic of Adygea (some reflections after the field trip)

Наша экспедиция состоялась в октябре 2023 г. В начале поездки мы решили заранее изучить, как обстоит дело с наличием школ-интернатов для детей с ОВЗ в Республике Адыгея. Стоит отметить, что в Адыгее есть две крупные школы-интернаты такого типа; один интернат находится в ауле Хакуринохабль (это школа-интернат для детей с ОВЗ, детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей); другая школа находится в городе Майкоп (это Адыгейская республиканская школа-интернат для детей с нарушениями слуха и зрения). Эти школы — единственные крупные средние учебные заведения для детей с инвалидностью.

¹ Работа выполнена при поддержке Российского научного фонда. Грант № 23–18–00214 «Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

Нашу экспедицию мы решили начать с посещения аула Хакуринохабль, в упомянутой выше школе в основном обучаются дети-сироты, но есть также учащиеся с ОВЗ — чаще всего это дети с расстройством аутистического спектра.

Начать с того (что отмечают все педагоги школы) — это нежелание родителей проходить медицинскую комиссию, определяющую статус инвалида, нежелание говорить вслух о проблемах со здоровьем своего ребенка. Мы уже отмечали в своих выступлениях на научных конференциях, что менталитет адыгского народа оказал сильнейшее влияние на восприятие инвалидности. Представление об адыгах как о здоровых, крепких, мужественных людях до сих пор является частью адыгской культуры. Дети-инвалиды постоянно находятся в поле зрения своей семьи и окружены заботой и любовью, но при этом семья не готова отдавать своего ребенка в специализированную школу для получения инклюзивного образования, семья даже не готова принять определенные проблемы со здоровьем ребенка как данность. Однако, хотя для родителей очень трудно принять это психологически, для ребенка такое принятие необходимо, важно для его социализации, включая получение образования, профессии и создание семьи.

Когда мы общались с директором школы-интерната аула Хакуринохабль, она отметила, что родителям тяжело признавать наличие инвалидности у ребенка, поэтому немало семей, у которых дети переходят из одной школы в другую. «Не принято, чтобы адыги показывали или детей определяли в специализированные школы, даже в отношении детей-сирот редко звучат адыгские фамилии, потому что у адыгов принято, чтобы воспитывался ребенок у своих родственников, даже если родителей нет совсем... Есть несколько знакомых семей, которые один год учатся, значит, в одной школе, потом на второй год в другую школу, третий год в другую... когда предлагают пройти ПМПК (психолого-медико-педагогическая комиссия — *Авт.*), отказываются и уходят в другую школу. И так до 9 класса, лишь бы не узнали о проблемах со здоровьем», — говорила она.

Во время одного из наших докладов мы рассказывали, что в маленьких аулах Адыгеи, где люди хорошо знают друг друга, в школах редко учатся дети, прошедшие ПМПК, со справкой,

подтверждающей наличие проблем со здоровьем, хотя такие дети, само собой, в ауле есть, и их немало. Но это не озвучивается, они обучаются по стандартным, а не адаптированным программам, без использования цифровых и шире — помогающих технологий. Собственно, это трудно назвать обучением: дети обычно сидят на последних партах, получают отметки либо за конспекты в тетрадях, либо за чтение. Этим тоже можно объяснить отсутствие специальных программ и цифровых гаджетов в школах: на них нет спроса, ведь в школе официально нет детей-инвалидов.

Возвращаясь к упомянутой школе-интернату, скажем, что одной из задач таких учебных заведений является воспитание трудовых навыков и подготовка учащихся к самостоятельной жизни. В школе-интернате аула Хакуринохабль для трудового обучения подготовлены специальные кабинеты (в рамках национального проекта «Образование» в 2020 г.). В ней имеется швейный, столярный, технологический и сельскохозяйственный кабинеты, кабинет гончарного дела и кабинет информатики. Благодаря финансированию государственного национального проекта «Образование» оборудованы кабинеты педагога-дефектолога и педагога-логопеда.

В Республике Адыгея постоянно проходят различные конкурсы и осуществляются грантовые проекты, направленные на получение среднего/высшего профессионального образования и трудоустройство выпускников. Интересно восприятие детьми своих побед в конкурсах и их размышления относительно дальнейших планов. Вот что рассказывает директор школы: «Как-то в конкурсе для людей с ОВЗ у нас победила девочка, мы ее документы подготовили для гранта, она выиграла сертификат на 30 тысяч. Телевидение спрашивает у нее: “В дальнейшем, вот ты девочка с инвалидностью, куда ты дальше собираешься поступать?” — “А я не инвалид, я пойду дальше учиться”, — ответила она и потом действительно поступила в техникум». Директор говорит, что многие выпускники школы-интерната поступают в Майкопский индустриальный техникум, в техникумы г. Армавир (особенно по специальности швейное дело), а после трудоустраиваются по своей специальности на предприятиях Республики Адыгея и Краснодарского края.

Важной платформой для поступления в учебные заведения и для трудоустройства является АБИЛИМПИКС. «АБИЛИМПИКС» — это международное некоммерческое движение, зародившееся в Японии и развивающееся в мире с 1972 г.

В России конкурсы «АБИЛИМПИКС» проводятся с 2015 г. Основная цель движения — обеспечение эффективной профессиональной ориентации и мотивации инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья для получения профессионального образования, содействие их трудоустройству и социокультурной инклюзии в общество.

В Адыгее АБИЛИМПИКС уже проходил в апреле 2023 г.; соревновательная программа была подготовлена для трех целевых групп людей с ОВЗ: для школьников с 14 лет, студентов и специалистов предприятий. Школьники соревновались по компетенциям: «Роспись по шелку», «Резьба по дереву», «Столярное дело», «Швея», «Робототехника», «Обработка текста», «Переводчик», «Флористика». Студенты колледжей и специалисты, а также работающие люди, имеющие инвалидность, принимали участие в следующих конкурсах: «Художественный дизайн», «Роспись по шелку», «Малярное дело», «Сухое строительство и штукатурные работы», «Обработка текста», «Переводчик», «Информационная безопасность», «Сетевое и системное администрирование», «Предпринимательство», «Веб-дизайн», «Мастер обработки цифровой информации». По итогам конкурса победителями стали 20 человек. Интернаты в Хакуринохабле и Майкопе постоянно участвуют в этом конкурсе, и, как говорят педагоги, ребята из Адыгеи часто становятся победителями, и многие выпускники интерната поступают в техникумы благодаря участию в данном конкурсе.

И это происходит как раз благодаря трудовому обучению в школе, в том числе благодаря наличию специально оборудованных кабинетов. Выпускники школы, уже имея определенные навыки в швейном и столярном деле, успешно поступают в техникумы по соответствующим специальностям. При этом из-за определенных национальных особенностей менталитета адыгов: «Не принято, чтобы адыги показывали или детей определяли в специализированные школы, даже в отношении детей-сирот редко звучат адыгские фамилии», общеобразовательные школы

в аулах республики не обладают специальным цифровым оборудованием и программным обеспечением и не подготовлены для работы с детьми-инвалидами. Как мы полагаем, ситуация может улучшиться, в первую очередь, при организации психологической подготовки и работы с родителями таких детей.

Ответственные редакторы-составители
Е. Э. Носенко-Штейн, А. В. Фролова

Помогающие технологии
в жизни людей с ограниченными
возможностями здоровья:
прошлое и настоящее

Сборник статей

*Издание не подлежит маркировке
в соответствии с п. 1 ч. 2 ст. 1 ФЗ № 436-ФЗ*

Корректор *О.Н. Картамышева*
Верстка *Ю.А. Боркунова*
Дизайн обложки *Ю.А. Боркунова*

Подписано в печать 08.07.2024.
Формат 60×90 1/16. Усл. печ. л. 13,5 + 0,5(вкл.).
Печать цифровая. Бумага офсетная.
Тираж 150 экз. Заказ

ООО «Издательский дом «НЕОЛИТ»
107023, Москва, Мажоров пер., д. 8, стр. 2
Тел. +7(977)700-67-12
E-mail: forum-knigi@mail.ru
<http://www.forum-books.ru>