

У нас в семье было запрещено слово слепота!

Наталья Демьяненко об умении
прикоснуться к живому, следу, который
она хочет оставить после себя, и почему
её жизнь — не история болезни

Стр. 88





Как стать членом Dbl и что дает членство

Читая этот новый дайджест журнала Dbl вы определенно поймете, что Deafblind International объединяет людей, интересующихся темой слепоглухоты, по всему миру.

Это — наша страсть, наше видение. Мы хотим объединить как можно больше людей. Мы хотим также повысить свою отдачу ради людей со слепоглухотой и их семей. Для этого мы должны способствовать обмену опытом и знаниями, определению и распространению передовых методов, проведению исследований в сфере международного информирования и признания слепоглухоты в качестве уникальной и особой формы инвалидности.

Для того, чтобы достичь этих и многих других целей, нам нужно, чтобы и Вы стали членом. Сделав это, вы сможете нам достичь гораздо большего и стать глобальным связующим звеном.

Индивидуальный член Dbl:

- является членом крупнейшей сети по вопросам слепоглухоты и помогает делать лучше жизнь людей со слепоглухотой, членов их семей, профессионалов, исследователей и организаций по оказанию помощи по всему миру;
- входит в международную «семью Dbl» и сотрудничает с другими членами со всех уголков мира;
- может участвовать в работе крайне активных тематических сетей Dbl;
- получает из первых рук информацию о новостях и событиях в области слепоглухоты, а также первым узнает о мероприятиях, дающих возможность обмена знаниями и опытом, например, о конференциях Dbl;
- может стать автором публикаций в цифровом журнале «Dbl Review»;
- может воспользоваться скидкой на сувенирную продукцию Dbl.

Так как основной целью Dbl является объединение людей, **индивидуальное членство** предоставляется **бесплатно**.

Корпоративные члены — основа проводимой Dbl работы. Они помогают журналу, **уплачивая членские взносы**. Такая поддержка является поводом для гордости и именно поэтому корпоративные члены играют ключевую роль в руководстве и управлении Dbl.

Если вы хотите стать членом Dbl, перейдите по этой ссылке: <https://www.deafblindinternational.org/about-us/become-a-member/>. Являетесь ли вы членом или собираетесь им стать, мы верим в ваши силы. Вместе мы гарантированно сделаем Dbl эффективнее.

Корпоративный член Dbl, в дополнение к указанному выше, может:

- сотрудничать с другими специализированными организациями на международном уровне для повышения осведомленности и признания слепоглухоты в качестве уникальной и особой формы инвалидности для повышения инклюзивности, повышения качества услуг, наращивания необходимых специальных компетенций профессионалов, проведения тематических исследований и дальнейшего улучшения вспомогательных технологий;
- учиться у других специализированных организаций и совместно с ними для расширения собственного опыта;
- напрямую участвовать в управлении и развитии Dbl в качестве избранного члена Совета и/или одного из комитетов Совета;
- представлять свою организацию на проводимых Dbl конференциях за собственной стойкой, предоставляемой бесплатно.

Мирко Бауэр, вице-президент Dbl по стратегическим вопросам,
председатель комитета по связям



Deafblind
International Dbl

ОБРАЩЕНИЕ ПРЕЗИДЕНТА DBI

➔ 3

НОВОСТИ

Собрание Ассоциации «Со-гласие»

➔ 5

«Мамина школа» – спортивный лагерь на Алтае для детей с нарушением зрения и слуха

➔ 7

Пешая сотня 2023

➔ 11

Каждый в городе

➔ 13

Новости от координатора сообществ

➔ 16

Отчет Коммуникативного сообщества DbI, март 2023 года

➔ 18

Встреча Технологического сообщества DBI

➔ 24

Практическое руководство по синдрому Ушера, сборник по слепоглухоте

➔ 28

Сообщество по образованию людей со слепоглухотой

➔ 32

Семейное сообщество

➔ 33

СТАТЬИ

Экологическая оценка и люди со слепоглухотой

➔ 35

Педагогические стратегии для детей с корковыми нарушениями зрения: решение уникальных проблем в образовательном процессе

➔ 38

Идентификация особенностей зрительного и слухового восприятия детей со слепоглухотой и другими комплексными нарушениями

➔ 43

Видеоанализ образовательных методик для детей с множественными нарушениями здоровья и/или со слепоглухотой в Латинской Америке и странах Карибского бассейна, проведенный на фильмах

➔ 47

Анализ факторов, способствующих переходу учеников со слепоглухотой к независимому проживанию

➔ 54

Важность «да» и «нет» для учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушением зрения

➔ 60

Решение проблемы низкого уровня независимости и доступности услуг с HaptiBraille

➔ 64

Предложение по стандартам, обеспечивающим возможность тактильного осмотра экспонатов в музеях и т.д.

➔ 68

ОБМЕН ОПЫТОМ

Шкала кратковременной тактильной памяти в Перкинсе

➔ 73

Германоязычные страны запускают профессиональный курс обучения, чтобы стать компетентным партнером по коммуникации для людей с врожденной слепоглухотой или схожими потребностями

➔ 77

МНЕНИЯ И ИНТЕРВЬЮ

Ремесленные мастерские для детей и молодых взрослых со слепоглухотой как путь к социально-трудовой реабилитации

➔ 80

Саския Дамен. Объединение усилий для разработки самых эффективных и устойчивых методов лечения

➔ 85

У нас в семье было запрещено слово слепота! Наталья Демьяненко об умении прикоснуться к живому, следу, который она хочет оставить после себя, и почему её жизнь — не история болезни

➔ 88

DBI REVIEW Russia

Издатель: Академия «Со-единение» (БАНО «Ясенева Поляна»)

Главный редактор: Ирина Моисеева

Редакция: Юлия, Майорова,
Алина Хохлова,
Наталья Первова,
Владимир Коркунов,
Анна Куренная

Дизайн и вёрстка: Илья Платонов

Периодичность: раз в год

Адрес редакции: Москва, ул. Айвазовского, д. 6, корп. 2

E-mail: academy@so-edinenie.org

Сайты:

<https://www.deafblindinternational.org/dbi-review/> (сайт международного издания DBI Review)

<https://www.deafblindacademy.ru/pro/zhurnal-dbi-review-russia>

Телефон: 8 495 212-92-09



Дорогие друзья и коллеги, около четырех лет назад меня спросили, каким я вижу будущее DBI в ближайшие годы и какие стратегии и приоритеты я ставлю перед собой. Я ответил, что развитие DBI будет основано на построении сильной команды и следовании четким ориентирам (разнообразие/вовлеченность, образование, общение и исследования). Так и получилось. И этому способствовала сила, которой обладает сообщество. Мы наладили взаимодействие с другими организациями мира, имеющими схожую специализацию. Нашли способ встречаться с большинством из них (на конференциях или иным образом). Благодаря этому мы узнаем новые истории, приобретаем знания и опыт и в свою очередь делимся нашими. Мы

также приложили большие усилия для укрепления наших ориентиров в части непрекращающихся развития и разработки в сотрудничестве с другими организациями. В стремлении направить наши силы на потребности людей со слепоглухотой, их семей и профессионалов, оказывающих им услуги, нам удалось добиться перемен на международном, региональном и национальном уровнях. Таким образом, мы становились все более мощным связующим звеном в области слепоглухоты. Развитие коммуникации имеет ключевую роль в нашей международной организации, а вклад и креативность ComCom и всех наших представителей помогли сделать значительный шаг вперед. Принимая во внимание деятельность всех наших сообществ в

ФРЭНК КЭТ

ПРЕЗИДЕНТ¹
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

¹ В июле 2023 г. был утвержден новый состав совета DBI. Президентом стал Мирко Баур, Фрэнк Кэт остался в совете в должности бывшего президента. (Примечание редактора)

данный момент, предпринятые и распротраненные исследования, разработка основных компонентов Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, сотрудничество с Международным объединением по защите прав коммуникации, конференции на региональном уровне, мы можем утверждать, что это отлично демонстрирует, с каким энтузиазмом мы, как команда, участники, друзья и коллеги, работали для достижения поставленных целей. Что ждет нас в будущем? Мы точно

будем придерживаться наших ориентиров и продолжать укреплять положение связующего звена в области слепоглухоты. Одним из важнейших направлений деятельности будет 4-летняя международная образовательная кампания, призывающая не препятствовать правам на образование детей со слепоглухотой или схожими потребностями. Мы живем в разных частях мира, у нас свои истории, свой опыт, общие цели и ценности, и вместе мы можем добиться высоких и важных результатов! Спасибо за участие в деятельности DbI!

Фрэнк Кэт, Президент.

Собрание ассоциации «Со-гласие»

8 июля 2023 года в Москве прошло Общее собрание членов Ассоциации лиц с нарушением слуха и зрения и организаций, оказывающих им поддержку «Со-гласие».

**ОЛЬГА
КУДРЯВЦЕВА**

ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
СЛЕПОГЛУХИХ
«СО-ЕДИНЕНИЕ»,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИОНАЛЬНОЕ
РАЗВИТИЕ»,
ДИРЕКТОР
АССОЦИАЦИИ
«СО-ГЛАСИЕ»

[O.KUDRYAVTSEVA@
SO-EDINENIE.ORG](mailto:O.KUDRYAVTSEVA@SO-EDINENIE.ORG)



Выступление членов Ассоциации

На Собрание съехались более 100 членов Ассоциации, также присутствовали руководители организаций-учредителей. Были подведены итоги работы по основным направлениям деятельности и реализованным проектам за 2022 год. Участники Собрания поделились опытом участия в мероприятиях Ассоциации в регионах РФ, а руководители проектов рассказали о подготовке грантовых заявок на региональные конкурсы. Также была проанализирована финансово-хозяйственная деятельность

Ассоциации и озвучены результаты проверки Ревизионной комиссией.

Во второй части Собрания решались вопросы по поводу работы в 2023 году: установление размера членских взносов (10000 рублей для юридических лиц, 1000 рублей — для физических), принятие новых членов в состав Ассоциации, утверждение основных направлений деятельности. В ходе Собрания прошли выборы Ревизионной комиссии и Совета Ассоциации, которые

будут работать на протяжении двух лет. Ревизионная комиссия была переизбрана в прежнем составе: Анастасия Бегунова (г. Великий Новгород), Вадим Хайретдинов (г. Уфа) и Елена Михайлова (г. Челябинск). Совет Ассоциации незначительно изменил свой состав — в него вошли Дмитрий Балыкин (г. Нижний Новгород), Ирина Балыкина (г. Нижний Новгород), Надежда Голован (г. Москва), Наталья Залевская (г. Челябинск), Наталья Кремнева (г. Москва), Юлия Кремнева (г. Нижний Новгород), Алексей Смоленцев (г. Йошкар-Ола) и Ирина Федорова (г. Новосибирск).

В ходе обсуждений поднимались актуальные вопросы из жизни слепоглухих людей, делегаты делились опытом решения проблем в своих регионах, звучали отзывы о проектах Ассоциации. Но не только работой была наполнена наша программа – в перерывах участники могли познакомиться с лучшими экспонатами, которые поступили со всех уголков страны на конкурс «Сотворение». В состав выставки вошли несколько десятков произведений в жанрах изобразительного искусства, фотографии и декоративно-прикладного творчества.



Голосование

На следующий день деловая программа продолжилась: исполнительный директор Фонда поддержки слепоглухих «Соединение» Наталья Соколова рассказала о стратегии Фонда и приоритетах его де-

ятельности на ближайшие 3 года, а директор ресурсного центра «Ясенева Поляна» Татьяна Константинова стала модератором дискуссии о путях развития Ассоциации, привлечении новых членов и мотивации участников для их развития в рамках работы организации. Затем члены Ассоциации получили членские книжки, в которых каждый год будет ставиться отметка об уплате членских взносов. Тем, кто не присутствовал на Собрании, книжки будут отправлены по почте.



Общее собрание

После обеда участников мероприятия ждал рассказ о современных технических средствах реабилитации для слепоглухих людей, этот блок провели сотрудники АНО «Лаборатория «Сенсор-Тех» — директор Денис Кулешов и менеджер продуктов Надежда Беляева. Их рассказ сопровождался демонстрацией разработок, в ходе которой каждый участник смог изучить интересное его ТСР.

В конце этого насыщенного дня участников ждали торжественный ужин и развлекательная программа, которую подготовили члены Ассоциации Елена Михайлова и Денис Таратухин, а также слепоглухие люди из российских регионов — были представлены вокальные композиции, стихотворения, танцевальные номера и песни на русском жестовом языке; звучали слова благодарности и добрые пожелания.

«Мамина школа» – спортивный лагерь на Алтае для детей с нарушением зрения и слуха

В мае 2023 года в рамках проекта «Мамина школа: наши дети растут» Сообществом семей слепоглухих при поддержке Фонда президентских грантов, Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение», бренда NIVEA и сети магазинов О'КЕЙ был организован межрегиональный спортивный лагерь для семей, где растут дети с сенсорными нарушениями. В эко-отеле «Чемал» на Алтае собрались 12 семей с 15 детьми и более 20 специалистов. Дети получали новые навыки, а родители — возможность понять их реальные потребности и меняться вместе с ними.

**ЮЛИЯ
КРЕМНЁВА**

ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
СЛЕПОГЛУХИХ
«СО-ЕДИНЕНИЕ»,
ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ
ДИРЕКТОР МБОО
«СООБЩЕСТВО
СЕМЕЙ
СЛЕПОГЛУХИХ»

J.KREMNEVA@SO-EDINENIE.ORG

МАРИЯ ЗИНИНА

ЖУРНАЛИСТ
AVTOKORR@YANDEX.RU



Инструктор АФК Ксения Николаева с одним из участников лагеря

Первая «Мамина школа» была проведена Сообществом семей слепоглухих в 2016 году. Лагерь на Алтае стал продолжением проекта и одновременно самостоятельным явлением. Самостоятельным, как подростки (точнее, как они представляют себя, когда в очередной раз ставят под сомнение авторитет родителей). Ведь на этот раз в «Маминой школе» собрались в основном они — подростки. Уже не малыши, которых важнее всего грамотно обследовать, не младшие школьники, нуждающиеся в адекватной образовательной траектории. А в чем нуждаются подростки? Что ждет их дальше?

«Разные специалисты решают разные задачи, — говорит *Юлия Кремнёва*, исполнительный директор Сообщества семей слепоглухих. — Каждый ребенок что-то «чинит», фрагментарно. А еще есть семья, родственники, у которых тоже свое по-

нимание происходящего. Получается несколько таких отдельных вселенных, каждая из них помогающая — но полезным для ребенка все это станет тогда, когда возникнет целостный подход. «Мамина школа» — это та самая сонастройка родителей и специалистов. Это индивидуальный подход, который базируется на подходе системном. А еще для родителей это возможность побыть в пространстве поддержки: методической, и простой человеческой, когда можно оставить ребенка с волонтером, и заняться своими делами, прогуляться, отдохнуть. К нам в Сообщество можно обратиться из любого региона и получить помощь: это и консультация, и просто снятие напряжения — у нас организована полноценная работа онлайн. Но собраться вместе, пообщаться лично — эту возможность трудно переоценить.»



Инструктор АФК Владислав Кулич с одним из участников лагеря



Педагог Анна Митрофанова с одним из участников лагеря

Один из участников — 17-летний парень. По результатам диагностики у него недостаточно развито слуховое восприятие, а это значит, что нужно составлять программу занятий. Сейчас ему, как и многим в его возрасте, интересно проводить время со смартфоном. Педагоги помогают обратить внимание на то, что важно развивать и коммуникацию в обычной жизни. Сходить за хлебом, спросить, кто в очереди последний, — все это простые, но неотъемлемые составляющие “взрослого” быта.

Другая участница — девочка, рядом с ней всегда мама. Мама переживает, стремится помочь... А между тем, есть много ситуаций, где она может, без вреда для себя, попробовать, научиться, стать самостоятельнее. Увидеть это иногда возможно только благодаря помощи со стороны, помощи специалистов.

Что же важно, когда дети со слепоглухотой становятся подростками? Занятия и консультации специалистов помогли определиться с основными направлениями: это физическая активность (от нее зависит самочувствие, здоровье), и развитие практических навыков, которые помогают взрослеть.

«Для Даши физкультура и вообще все, что связано с движением, — это must have. В общем, тематика лагеря совпала с тем, что мы любим и развиваем, — рассказывает *Марина Аверкина*, мама 13-летней Даши. — Но удалось узнать и много нового. Мы получили рекомендации по разработке школьной программы, по питанию ребенка. Несколько лет назад мы уже были на “Маминой школе”, проходили диагностику — и теперь тот же состав педагогов оценил наш прогресс. Это очень важно! Я, наверное как и любой родитель, хочу недостижимых вещей — а надо идти небольшими шагами, из которых и складывается развитие. Поскольку мы участвовали не первый раз, я знала, что этот формат предполагает и отдых для родителей. В “Маминой школе” волонтеры, которым я доверяю без вопросов. Я поплавала в бассейне, я посмотрела бесполезные сериалы, я загорела, я даже сгорела! И все это — без постоянного “Маам”! В общем, смогла не только получить информацию, но и отдохнуть, перезагрузиться. Даше тоже понравилось. Другие ребята вызывали ее на общение, и Даша общалась. Она очень коммуникабельная, просто у нее не всегда получается это сделать самой. А когда, как в лагере, есть ка-

кой-то ведущий процесса, она всегда впишется... Даша по возрасту подросток, а по развитию еще ребенок. Но я посмотрела на других подростков, и подумала, что мне хотелось бы видеть в итоге».

В лагере дети прошли качественную диагностику, для них были организованы индивидуальные и групповые занятия, обучающие прогулки. А педагоги смогли повысить свою квалификацию, получив уникальный опыт обучения и сопровождения слепоглухих.

«Занятия в кабинете или дома у ребенка, в привычной для него обстановке, способствуют поддержанию общего ощущения стабильности. Но возможность побыть в другом пространстве бесценна — только

так можно увидеть что-то новое не только в ребенке, но и в себе, — отмечает дефектолог *Анна Митрофанова*. — Пребывание в лагере особенно значимо для ребят в плане улучшения способностей к адаптации, коммуникации и обучению. А мне, как специалисту, это помогает понять правильность выбранных коррекционных маршрутов, утвердиться в своих профессиональных взглядах, найти вдохновение и увидеть новые смыслы во всем, что происходит вокруг».

«Наши дети растут, и задачи меняются, — говорит *Юлия Кремнёва*. — Мы все пытаемся понять, что будет дальше. Лагерь — это не просто прекрасно проведенное время, это импульс для дальнейших изменений».

Пешая сотня 2023

27 июня, в Международный день слепоглухих, стартовал онлайн марафон по ходьбе для детей и взрослых с множественными нарушениями развития «Пешая сотня 2023».



Фото 1. Участники марафона из команд Санкт-Петербурга и Великого Новгорода

Девиз марафона:

«Будь частью команды! Всегда! Везде!»

Марафон организован МБОУ «Сообщество семей слепоглухих» при поддержке Фонда «Со-единение». Авторы проекта «Пешая сотня» – международные организации, работающие с детьми с множественными нарушениями развития.

- Было подано 54 заявки.

- Сформировано 13 команд, в четырех из них возраст участников – 18+.
- Заявки пришли из 22 городов России от Калининграда до Сургута (в т.ч. Москвы, Санкт-Петербурга, Нижнего Новгорода, Казани, Сургута, Великого Новгорода, Екатеринбурга, Смоленска, Пятигорска).
- Самому юному участнику марафона 2 года, самому взрослому – 67 лет.

ЮЛИЯ КРЕМНЁВА

ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
СЛЕПОГЛУХИХ
«СО-ЕДИНЕНИЕ»,
ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ
ДИРЕКТОР МБОУ
«СООБЩЕСТВО
СЕМЕЙ
СЛЕПОГЛУХИХ»

J.KREMNEVA@SO-EDINENIE.ORG

МАРИНА ЛОПАНОВА

LOPANOVAMARINA534@GMAIL.COM



Фото 2. Участница марафона Кира Мирошниченко

В течение 10 дней каждая команда, состоящая из 4 участников и их сопровождающих, проходила дистанцию, которая в сумме должна была составить 100 км. Но участники продемонстрировали сильный дух и отличные физические возможности, ежедневно проходя намного больше. По итогам марафона с 27 июня по 6 июля команды прошли 3339 километров, что равно расстоянию от Санкт-Петербурга до Стамбула. Некоторые из марафонцев лично прошли более 100 километров!

На протяжении всего десятидневного пути команды сопровождала почти сотня болельщиков, которые прошли почти 2 тысячи километров.

Основной целью марафона было обратить внимание на пользу пеших прогулок, так

как незаметным образом ходьба исчезает из нашей жизни. А человек в любом возрасте испытывает потребность в движении. От недостаточной двигательной активности непременно страдает здоровье, как физическое, так и ментальное. В особенности пешие прогулки полезны для детей! В движении ребёнок познаёт мир и развивается. Кроме того, марафон помогает формировать у детей умение работать в команде, преодолевать трудности, учиться коммуникации, ставить цели и добиваться их.

По окончании марафона можно сказать, что все поставленные цели достигнуты. Каждый участник справился с заданиями, получил положительные эмоции и новые физические навыки, и выразил готовность участвовать в марафоне в следующем году!

Вот один из множества полученных отзывов:

Анна Ханипова, г. Верхняя Пышма:

«Не верится, что марафон подошел к своему завершению!

Было интересно познакомиться с участниками. После дня знакомства с участниками в душе возникло чувство, что обрели новых друзей. После дня знакомства с городами возникло желание их посетить. А главное, было интересно проверить свои силы

За эти 10 дней Костя достиг нескольких побед. Во-первых, было пройдено 33.07 км. Во-вторых, он окончательно победил страх песка. Теперь Костик с удовольствием ходит по нему, берёт в руки, пересыпает. А сегодня достиг третьей победы – сегодня Костяшка поиграл разноцветными ленточками, которые развиваются на входе на пляж.

С огромным удовольствием будем участвовать в следующем году!»

Каждый в городе

22 апреля в Туле в рамках программы празднования пятилетия тульского арт-кластера «Октава» состоялся показ перформанса «Каждый в городе». Перформанс создан проектом Cosmoopera Performing Arts слепоглухой художницы, психолога, литератора и актрисы Ирины Поволоцкой.

ИРИНА ШУЛЬГА

ФОНД СО-ЕДИНЕНИЕ, ЦЕНТР ТВОРЧЕСКИХ ПРОЕКТОВ «ИНКЛЮЗИОН», PR-МЕНЕДЖЕР

ISHULGA@SO-EDINENIE.ORG



Перформанс, посвящённый ценности и уникальности различных видов опыта и способов проживания городского пространства, разворачивается на стыке разных дисциплин: движения, танца, музыки и живописи. В основе перформанса — взаимоотношения отдельного человека и большого города. Участники действия — зрячеслышащие и слепоглухие актеры проекта Cosmoopera Performing Arts и Центра «Инклюзион» — пробуют переосмыслить себя в пространстве городского шума и звука, внезапных встреч и неожиданных поворотов.

Идея перформанса постоянно развивается во времени и пространстве: от замысла и первых пробных показов до полноценной постановки состоялось 5 различных вариаций. Первый вариант перформанса родился спонтанно из арт-терапевтического действия в музее Островского осенью 2018 г. «Из этой наработки мы расширились до полноценного перформанса. В него вошли новые люди, добавились элементы. И каждый показ чем-то уникален и не похож на то, что было, хотя основной костяк остаётся. Мы показывали его на разных площадках, и

он остаётся успешным», – говорит Ирина Поволоцкая.

«Мы все ходим на работу по каким-нибудь улицами. У нас свои маршруты. А есть ведь даже в самом маленьком городе места о которых мы не знаем ничего. И бывают встречи, которые что-то дарят. Вот наша – дарит доброту и внимание, это мысль о творчестве. И о том, что люди есть не только зрячие и слышащие, но и глухие и слепые. И они живые, настоящие, тоже тянутся к доброте и дарят ее сами», – рассказывает автор.

Перед показом слепоглухие и зрячеслышащие актёры провели со зрителями тренинг «Перезагрузка», который позволяет участникам окунуться в пространство альтернативной коммуникации. Участникам тренинга предлагается увлекательный творческий эксперимент – слепоглухие ведущие личным примером и инструментами

игры стимулируют у зрячих людей развитие еще не открытых способностей – «видеть» звук и «слышать» цвет, смотреть без зрения, общаться без голоса; уметь открывать себя всему новому и необычному, размышлять о жизненных ситуациях с юмором, уметь находить партнеров и быть достойным участником команды.

Зрители и гости кластера «Октава» отметили, что новый опыт взаимодействия со слепоглухими актерами ощутимо расширил восприятие мира. «Наши перформансы – это способ неслышащих и невидящих людей прочувствовать и проявить театральное действо. Для этого используется не только инклюзия, но и интеграция: соединение прозы и хореографии, поэзии и танца, живописи и музыки, а также современных технических достижений», – рассказывает создательница перформанса, слепоглухая актриса Ирина Поволоцкая.

Фотовыставка «Вижу. Слышу»

18-21 мая в Екатеринбургском Ельцин Центре прошёл Форум-фестиваль социального театра «Особый взгляд». В междисциплинарную программу фестиваля был включен проект «Вижу. Слышу» – фотовыставка, организованная Фондом поддержки слепоглухих «Со-единение».

Фотовыставка стала своеобразным калейдоскопом историй жизни подопечных Фонда. Ещё в 2018 году фотограф Дарья Никитина по дороге на первый Форум региональных активистов по работе со слепоглухими людьми решила снимать портреты подопечных Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение» так, как бы снимала человека видящего и слышащего. Тут же пришло и название проекта: «Я тебя слышу, я тебя вижу».

Тогда идею Дарьи поддержали, и она тут же приступила к реализации. В результате к ней выстроилась очередь не только из подопечных Фонда, но и людей, которым небезразлична жизнь слепоглухих.

С 2019 года фотовыставка «Вижу. Слышу» была представлена в разных городах

России и продолжает свою жизнь через объективы других фотографов по всей стране.

На выставке представлены фотографии и рассказаны истории пятнадцати подопечных Фонда. Фото сделали фотографы-волонтеры Юлия Ишимова, Ольга Келлер, Дарья Никитина и Ярослав Лескин.

Дарья Никитина: Я очень люблю сотрудничать с Фондом «Со-единение». Каждый раз, прикасаясь с этим миром, меня посещало вдохновение, исходящее от подопечных. В первую очередь, это жажда жизни, а затем – это любовь к общению. Мне очень хотелось запечатлеть внутренний мир каждого, мне хотелось сказать каждому: «Я тебя вижу, я тебя слышу». Мне очень радостно, что фотография даёт такую возможность.

Ярослав Лескин: Общение и процесс фотосъемки героев из Тюмени в первую очередь был весьма эмоционален для меня! Я послушал истории каждого пока фотографировал и знаете, что понял! Жизни в этих людях и огонька в глазах и сердцах больше, чем в каждом втором моем знакомом.

Ольга Келлер: Я рада, что приняла участие в проекте Фонда. У моих героев, которые были на фотосъемке, потрясающая энергетика. Мне кажется, они дадут фору любой молодежи! Ведь они не ищут оправданий, они живут здесь и сейчас! А позируют как профи!

Юлия Ишимова: работать с подопечными Фонда «Со-единение» было гораздо проще, даже чем с обычными клиентами. Они легко реагируют на просьбы, объяснять было не сложно. Люди доброжелательные, мне с ними очень понравилось. Надеюсь, они останутся довольны своими портретами!

Новости от координатора сообществ¹



ТРЕС ВАН НУНЕН

DEAFBLIND
INTERNATIONAL,
NETWORK
COORDINATOR

[T.VANNUNEN@
KENTALIS.NL](mailto:T.VANNUNEN@KENTALIS.NL)

С момента публикации последнего отчета по сообществам произошло многое и было выполнено множество мероприятий. На данный момент работает 16 сообществ, среди которых Семейное сообщество и Африканское сообщество – самые молодые. И 17-ое на подходе – Сообщество по образованию людей со слепоглухотой.

Руководители сообществ встречаются онлайн каждые 3 месяца. Очень приятно наблюдать за все большим сближением этой группы людей. Мы не только информируем друг друга о мероприятиях, выполняемых в каждом из сообществ, но и обмениваемся советами, подсказываем, как лучше сделать. Количество участников сообществ не перестает расти, и вне всяких сомнений, это просто отлично. Это означает, что мы хотим делиться знаниями и опытом в области слепоглухоты на международном уровне и что мы хотим поддерживать связь.

Сотрудничество сообществ становится общепринятым, и это прекрасный результат. Например, Семейное сообщество уже тесно сотрудничает с Иbero-американским сообществом. Недавно были проведены онлайн вебинары по таким темам, как независимое проживание, корковые нарушения зрения и синдром Ушера.

Коммуникативное сообщество недавно организовало вебинары в 3 разных регионах мира, кото-

рые преимущественно были направлены на родителей и членов семьи. В этот раз темой были положения рук при тактильном общении.

Сообщество людей с приобретенной слепоглухотой продолжило разработку коротких вебинаров и рассылку информационных писем.

Технологическое сообщество организовало онлайн встречи, на которых участники поделились знаниями в области технологий.

Впервые после 2-летнего затишья из-за Ковида, Сообществу по организации мероприятий на открытом воздухе удалось воплотить в жизнь неделю приключений. Мероприятие прошло в Великобритании, в нем приняли участие 25 человек со слепоглухотой и 62 волонтера.

Сменился руководитель Сообщества стран Южной и Северной Америки. Мариан Риджо вышла на пенсию, а Крис Монтгомери занял ее место. И здесь я хотела бы еще раз поблагодарить Мариан за то, какие фантастические усилия она приложила, как была вовлечена в работу и как тепло приняла Криса.

Выше приведены лишь некоторые из мероприятий, организованных различными сообществами за прошедший период. В ходе Международной конференции DBI в Оттаве Исследовательское сообщество, Сообщество людей с синдромом Ушера и

¹ Здесь и далее размещены новости от международных сообществ DBI, которые были опубликованы в номере 68 и 69 на английском языке. (Примечание редактора).

Коммуникативное сообщество организуют интересные предварительные конференции.

Также, как и на 1-ой Конференции DBI в Африке в 2022 году, все руководители сообществ представятся на отдельных

встречах на Международной конференции в Оттаве в июле 2023 года.

Сообщества DBI полны энергии как никогда, и я хотела бы поблагодарить каждого, кто в прошедший период направлял силы на развитие их деятельности.

Отчет коммуникативного сообщества DbI, март 2023 года

МАРЛИН ЯНССЕН

CHAIR OF THE DBI
COMMUNICATION
NETWORK

Основная часть этого отчета посвящена симпозиуму по слепоглухоте, проведенному 21 июня 2022 года в Гронингене. Ниже представлены проведенные и ожидающиеся мероприятия Коммуникативного сообщества DbI. В ходе Международной конференции DbI в июле вступит в должность новый председатель сообщества.

Я хотела бы попрощаться с вами после 8 лет работы в качестве председателя Коммуникативного сообщества DbI. Моя работа заключалась в преобразовании маленького экспертного сообщества в крупное международное сообщество, а также в обеспечении проведения вебинаров для родителей и членов семей по всему миру. Эта работа выполнена. Она принесла мне огромное удовольствие, и я хотела бы поблагодарить вас всех за сотрудничество в эти годы. Я желаю моим последователям бодрости духа и желаю получать удовольствие от работы в этом очень важном и интересном сообществе.

Отчет. Новые перспективы на симпозиуме по слепоглухоте, 21 июня 2022 года, Гронинген

21 июня 2022 года Институт слепоглухоты при Гронингенском университете в сотрудничестве с Департаментом инклюзивного образования и особых потребностей провели (интер)националь-

ный симпозиум в Гронингенском университете в честь перехода Марлин Янссен с должности профессора на должность заслуженного профессора в отставке. Видеозапись симпозиума будет

доступна на сайте Института слепоглухоты при Гронингском университете.

Программа была очень интересной. В ней были рассмотрены не только тема общения и слепоглухоты, которая являлась и является темой исследований в области образования Марлин Янссен и ее коллег из Гронингского университета на протяжении практически 20 лет, но и новые перспективы в области слепоглухоты. По этой теме было выпущено много магистерских студентов и соискателей степени. В ходе симпозиума были отмечены достигнутые результаты с перспективой на будущее.

Председателем мероприятия выступил профессор Александер Миннаерт. Он поприветствовал гостей, пришедших в Акерк, историческую и невероятно красивую церковь в Гронингене, а также множество (интер)национальных участников, подключившихся к симпозиуму онлайн. Он подчеркнул уникальность достижений автора и обратился к ней с прекрасной речью. Он с энтузиазмом представил каждое выступление, чем продемонстрировал личное глубокое погружение в деятельность каждого выступающего и знание каждой темы.

Первой выступила доктор Йоланда Дварсваард, директор Академии Кенталиса при Королевской организации Кенталиса в Нидерландах. Ее карьера началась с работы в школе для людей со слепоглухотой, которая сейчас называется Кенталис Рафаэль. Помимо прекрасной речи, обращенной к автору, Йоланда сделала важное объявление. Будет назначен новый заслуженный профессор в отставке, а его/ее деятельность будет направлена не только на область слепоглухоты, но и на людей с множественными нарушениями здоровья. Назначение пройдет в рамках сотрудничества Королевской организации Кенталиса и Гронингского университета.

На текущий момент, в марте 2023 года, имя уже известно. 1 сентября 2022 года Саскиа Дамен была назначена заслуженным профессором в отставке в сфере развития и обучения людей с множественными на-

рушениями здоровья и множественными коммуникационными потребностями и людей с врожденной слепоглухотой и слепоглухотой, приобретенной в раннем возрасте. Пользуясь случаем, я поздравляю Саскию с назначением, которое она заслужила. Чтобы добиться этого, она усердно трудилась. Я счастлива, что наше сотрудничество продолжительностью в более, чем 15 лет, привело к присуждению нового профессорского звания. Это означает, что работа и многие прекрасные проекты продолжают свое развитие в Гронингском университете.

После этого важного объявления был представлен фильм Лизы ван дер Марк, человека со слепоглухотой, вызванной синдромом Ушера. Лиза является соискателем степени в Университете Лейдена. Она выступила перед аудиторией с темой протактильной коммуникации, рассказала нам, что этот вид коммуникации берет за основу тактильную коммуникацию, но выходит за рамки контактного восприятия жестового языка и является большим, чем общение с помощью рук. Протактильная коммуникация задействует контактное пространство, доступную к прикосновению область тела слушателя таким образом, что слушатель может ощутить и представить сказанное. Протактильная коммуникация взяла свое начало в Соединенных Штатах и распространилась за пределы страны, в том числе и в Европу. Фильм можно посмотреть онлайн. Также на Youtube можно найти другое интересное видео Джона Ли Кларка и Йелики Нуччо о протактильной коммуникации и исследование Терры Эдвардс.

«Прислушайтесь к голосам родителей людей с врожденной слепоглухотой», – так прозвучало важное напутствие доктора Роузмари ван дер Бриммер и Лилиас Листон (магистров наук в области коммуникации и слепоглухоты). Они представили членов семей людей с врожденной слепоглухотой и отлично продемонстрировали важность включения родителей в исследовательские проекты или даже предоставления им возможности вести эти проекты самостоятельно. Роузмари работает над раз-

личными исследовательскими проектами в Норвегии, а Лилиас – в Великобритании. Они также выступят на Международной конференции DBI в Оттаве в июле 2023 года.

Профессор Тимоти Хартшорн из Мичиганского университета и профессор Уолтер Уиттич из Монреальского университета представили содержание двух изданий по слепоглухоте для Издательства Оксфордского университета. Трое из нас состоят в редакции этого невероятного печатного проекта. Первое издание озаглавлено «Общение с людьми со слепоглухотой: оценивание и меры воздействия». Оно включает в себя следующие разделы: определение, оценивание, социальное взаимодействие и поведение, коммуникативное развитие и меры воздействия, диалогические подходы в коммуникации, тактильная коммуникация, контактный жестовый язык и интерпретация. Второе издание озаглавлено «Обучение, образование и поддержка детей и взрослых со слепоглухотой». Оно включает в себя следующие разделы: определение, особые подходы к обучению, обучение, самоопределение и образование, участие, работа и отдых, понимание семьи, профессионализация, междисциплинарная поддержка и исследования, технология и инновация. Над этими изданиями работало более 150 авторов со всего мира. Также в разработке находится третье издание, над которым работают авторы со слепоглухотой.

Также в процессе создания находится великолепный печатный проект Исследовательской группы Гронингена по разнообразию в коммуникации. Некоторые из выступлений на симпозиуме в Гронингене были посвящены этой теме. Профессор Ивана Маркова из Стерлингского университета, Шотландия говорила о диалогических исследованиях индивидуальных случаев. Доктор Пол Харт из Sense, Шотландия выступил с интересной темой и представил историю Фионы, в которой объяснил различные

теоретические аспекты. Доктор Марлен Даелман из Брюгге, Бельгия (выступившая лично) и Энн Нафстад, кандидат психологических наук из Statped, Норвегия (выступившая онлайн) рассказали о диалогическом понятии второй концепции, дополнив выступление интересным видео. Жак Сурио, психолог из Франции, рассказал о различных эпистемиологических проблемах. Написание этой книги будет завершено через 2 года при сотрудничестве Института слепоглухоты при Гронингском университете.

Последнее англоязычное выступление симпозиума провела Саскиа Дамен, доцент Гронингского университета. Она представила несколько новых тем исследований, ориентированных на будущее, и начала с четырех диссертаций, проиллюстрированных интересными видеороликами. Первая работа принадлежит Марианне Ройже, в ней рассмотрено влияние воздействия на средства тактильной коммуникации и жестовый язык, а также роль специалиста по коммуникативным навыкам в этом воздействии. Вторая работа принадлежит Ким Тосолини, она озаглавлена «Мыслительная деятельность в диалоге» и направлена на улучшение партнерских стратегий, сконцентрированных на зоне ближайшего развития в рамках когнитивных способностей студентов с врожденной слепоглухотой. Третья работа принадлежит Мийки Ворм, в ней рассмотрено общение детей и взрослых, в котором принимает участие несколько сторон. Четвертая работа принадлежит Рите Геркеме-Нийхоф, и она основана на изложении различных историй. Саскиа рассказала о рассматриваемых факторах, проектах исследований и целях этих работ. Что же касается других целей на будущее, Саскиа с нетерпением ждет реализации работ по мерам воздействия, включению родителей в исследовательскую деятельность, преимуществ взаимодействия сверстников, контактно-му жестовому языку, оценке в динамике, включению технологий и инноваций.



Марлин Янссен выступает с прощальной речью

Деятельность Коммуникативного сообщества DbI

17 ноября мы провели международный вебинар, выступив с темой «Тактильная коммуникация и использование различных положений рук». В ходе вебинара были организованы практические занятия по отработке различных положений рук. Идея проведения мероприятия появилась благодаря работе Барбары Майлз и Майкла Сайруса. Выступала Хелле Буелунд, член

Сообщества стран Северной Европы по контактному языку и развитию, консультант Центра по вопросам слепоглухоты и нарушениям слуха в Ольборге, Дания. Видео можно посмотреть на нашем сайте

<https://www.deafblindinternational.org/webinar-on-tactile-communication-and-different-hand-positions/>



Лиза ван дер Марк (на видео) объясняет принцип протактильной коммуникации



Роузмари ван дер Бример показывает жесты телесно-тактильной коммуникации

Мы готовимся к предварительным конференциям, которые будут проходить в Оттаве, Канада в течение двух дней в июле 2023 года и которые будут разделены на 4 части, направленные на людей со слепоглухотой, профессиональных сотрудников, семьи и научных работников. Список тем:

- Передовые методы работы с детьми и взрослыми людьми со слепоглухотой. Каролин Линдстром и Энн Софи Сундквист;
- Поддержка коммуникативного развития через тактильность. Эстер Келлер и Лиза Монен;
- Опыт семей: доклад о проведении исследований. Докладчик уточняется.
- Опыт перехода к контактному языку. Фемке Крийгер.

Над организацией мероприятий этих двух дней работает наша команда, состоящая из участников сообществ. Основная идея заключается в обмене и обсуждении опыта и мнений участников и, в особенности, людей со слепоглухотой и членов их семей.

В ходе международной конференции в Оттаве будет организована встреча участ-

ников сообществ. Все заинтересованные участники сообществ, подключившиеся к конференции, смогут принять участие в обсуждении новых планов на будущее.

Еще одно важное событие, запланированное на 2023 год – это составление и публикация обзора статей по теме коммуникации за последние 40 лет в журнале Deafblind International Review.

Кроме меня, в команду организаторов Коммуникативного сообщества входят Саския Дамен из Нидерландов, Мерedit Прейн из Австралии, Хелле Буелунд из Дании и Стив Роуз из Великобритании.

Если вы заинтересовались деятельностью Коммуникативного сообщества DbI, то можете стать его членом, перейдя на сайт Deafblind International

<https://www.deafblindinternational.org/about-us/become-a-member/>

Более подробную информацию и консультацию по вопросам о сообществе от имени Коммуникативного сообщества DbI может предоставить Марлин Янссен: h.j.m.janssen@rug.nl

Встреча технологического сообщества DBI

МИЙКИ ВОРМ

ТЕХНОЛОГИЧЕСКОЕ
СООБЩЕСТВО DBI,
ПРЕДСЕДАТЕЛЬ

30 марта 2023 года

Онлайн; 21 участник

Хотела бы выразить большую благодарность Мадс, Шарлотт и Кирстен за их вклад в написание этого отчета.

Встреча была организована с целью обсудить проблемы по рекомендации технологий людям, имеющим нарушения слуха и зрения, людям со слепоглухотой. Члены сообщества вынесли свои вопросы на рассмотрение. В трех переговорных комнатах мы изучили вопросы с разных точек зрения и подготовили возможные решения.

Кейс 1. Использование iPad (Мадс Квист-Ланд, консультант RN)

В этом кейсе рассмотрена Элли, взрослая женщина с врожденной слепоглухотой. Из-за нарушений тонкой моторики она пользуется Apple iPad для выполнения различных действий. Например, общается с родителями по FaceTime. На обсуждение были вынесены следующие вопросы: Какую помощь можно ей оказать, что она могла пользоваться iPad наиболее эффективно? Каким образом она может узнавать о новых возможностях и опциях с минимальной помощью других людей?

Определение потребностей пользователя

Чтобы помочь Элли и лицам, осуществляющим за ней уход, нам

нужно понять особенности ее кейса и определить специальные возможности, которые подойдут ей больше всего. Это включает в себя проведение оценки, направленной на определение ее сильных и слабых сторон, уровня владения технологиями и отдельных действий, которые она хочет совершать при помощи iPad. Чтобы лучше понять ее потребности, предпочтения и возможности также важно пообщаться с лицами, осуществляющими за ней уход, и с теми, кто ей помогает. Поддерживая с ними непрерывную связь, мы сможем убедиться, что оказываем наиболее эффективную и необходимую помощь для растущих потребностей Элли.

Ознакомление с технологией

Очень важно рассказать Элли и лицам, осуществляющим за ней уход, о различных специальных возможностях, доступных на iPad, и объяснить, как они работают. Это касается таких возможностей, как Voiceover, Switch Control и Assistive Touch. Нам нужно показать, как пользоваться этими возможностями, как их включать и настраивать. В ходе обсуждения было предложено множество вариантов технологий:

- <https://www.tobiidynavox.com/>
- <https://support.apple.com/en-us/HT201370>
- <https://www.youtube.com/watch?v=kQq8KilGvss>
- <https://www.ablenetinc.com/hitch-2/>
- <https://www.inclusive.com/uk/pal-pad-switches.html>

Обеспечение непрерывного обучения

Нам нужно обеспечить Элли и лиц, осуществляющих за ней уход, такими ресурсами, как руководства пользователя, онлайн консультации и видеоролики, которые помогут ей оставаться в курсе новых специальных возможностей и обновлений. Также будет полезным порекомендовать соответствующие онлайн сообщества или форумы, на которых они смогут наладить связь с другими людьми со схожими потребностями и учиться на их опыте.

Пользовательская настройка и персонализация

Нам нужно помочь Элли и лицам, осуществляющим за ней уход, в пользовательской настройке и персонализации специальных возможностей на ее iPad. Мы можем помочь ей настроить яркость экрана, размер шрифта или цветовой контраст с учетом ее зрительных потребностей. Мы также можем помочь настроить Switch Control, чтобы она могла пользоваться своим переключателем, настроить голосовые команды для управления iPad. И мы по-прежнему

находимся в поиске лучших применимых возможностей.

Обеспечение непрерывной поддержки

Нам нужно предоставлять непрерывную поддержку, чтобы убедиться, что Элли и лица, осуществляющие за ней уход, продолжают иметь доступ к самым последним специальным технологиям и возможностям. Это включает в себя планирование регулярных контрольных встреч, на которых мы сможем следить за ее прогрессом, отвечать на вопросы, которые могут возникнуть у нее или у лиц, осуществляющих за ней уход, и вносить необходимые изменения в настройки специальных возможностей.

Заключение

В ходе обсуждения было поднято несколько вопросов, которые нужно учитывать в работе с специальными возможностями iPad и в помощи людям с врожденной слепоглухотой. Например, использование приложений, удовлетворяющих потребностям отдельного человека, может вызывать затруднения. Также мы не должны забывать о том, что люди с врожденной слепоглухотой часто имеют сложности с самостоятельным использованием программ для чтения экрана и других технологий, а значит необходимо найти решения, подходящие как им, так и лицам, осуществляющим за ними уход. И наконец, мы должны убедиться в прочности предлагаемых устройств, ведь молодые люди легко приходят в раздражение. В этом вопросе iPad (в отличие от проводных компьютеров) очень удобен, так как он устойчив к ударам, особенно если находится в твердом корпусе или обложке. Резюмируя вышесказанное, мы можем помочь Элли и лицам, осуществляющим за ней уход, и направлять их путем ознакомления с доступными технологиями, обеспечения непрерывного обучения, пользовательской настройки и персонализации технологий с учетом ее особых потребностей, обеспечения непрерывной поддержки. Таким образом мы можем помочь ей в сохранении и даже расширении самостоятельности и в достижении целей.

Кейс 2. Консультация по программе для чтения экрана (Ферештех Халими, Eikholt)

Второй кейс рассматривает взрослого мужчину с нарушением слуха и зрения. 60-летний мужчина, у которого есть своя ферма и который ведет финансовую отчетность на компьютере. На данный момент он пользуется программой SuperNova, но существуют и другие программы для чтения экрана с другими характеристиками. Ему пошло бы на пользу перейти на Jaws, но он предпочитает продолжать работать с SuperNova, так как уже с ней знаком. Что нам посоветовать ему?

Ответ

Подобно предыдущему примеру, отправной точкой для ответа на вопрос является фокусирование на клиенте и его желаниях. Многие советы, сформулированные для первого кейса, применимы и к этому случаю. На текущий момент, Jaws действительно обладает наилучшим функционалом, но так как человек уже умеет работать с SuperNova и не хочет менять программу для чтения экрана, можно сделать выбор в пользу оптимизации использования SuperNova. Не всегда нужно рекомендовать самую лучшую программу,

нужно учитывать индивидуальные характеристики. Например, к чему человек уже привык? Какую помощь получает человек в случае затруднения? Какие функции остро необходимы этому человеку, а какие нужны ему не так сильно и т.д. Многие проблемы могут быть решены в любой из программ, но нужно сесть с человеком, показать разные варианты и посмотреть, что мотивирует его и/или помогает ему. Все наши советы будут носить индивидуальный характер, так как обычно потребности людей с нарушением слуха и зрения разные и особые.

Также были озвучены следующие советы по практическому использованию программ для чтения экрана:

- [NVDA Screen Reader - Babbage](#)
- Использование смартфона или iPad вместо проводного компьютера. Иногда действие проще и быстрее выполнить со смартфона;
- Также можно помочь человеку с созданием ярлыков, многофункциональных кнопок и т.д.

3. Другие вопросы

На последней встрече была возможность обсудить вопросы, не представленные в качестве кейса. В каждой переговорной комнате обсуждались разные вопросы. В отчете изложены некоторые вопросы и ответы. Просим принять во внимание, что возможны и другие решения, ведь эти проблемы не были рассмотрены широко и обсуждались только в небольших группах.

Барт

В рабочей практике я часто слышу жалобы от клиентов о том, что они больше не находят вещи в своих домах, потому что, например, лица, осуществляющие за ними уход, или члены семьи переложили их на другое место. Я хотел бы узнать, есть ли что-то (доступное или в разработке), что может

помочь найти потерянные вещи дома тактильно.

Ответ

Возможные варианты:

- [Tile | Tile](#) или другие виды меток. Недостаток таких меток заключается в том, что они не дешевые и работают от аккумулятора;
- В будущем решении этой проблемы могут стать Google Glass;
- Теперь AirTag (или подобное устройство) имеет более высокую точность (сантиметры N-Theory);
- В SeeingAI есть функция, которую уже можно испытать на нахождение (возможно более крупных) предметов;

- Создайте такую домашнюю среду, в которой предметы нужно будет класть в специально отведенные места.

Барт

Существует ли практическое или техническое средство адаптации для людей со слепоглухотой, которое позволит управлять сенсорной панелью на бытовых приборах, таких как варочная панель? Если нет, то можно ли его создать?

Ответ

Возможные варианты:

- [Голосовые бытовые приборы и устройства | Feelware](#)
- Хотелось бы иметь виртуального помощника, который скажет, что находится на сенсорной панели и как ей управлять;
- В некоторых случаях может быть полезным крепить наклейки на сенсорную панель, делая отметки.

Пиа

У одного из моих покупателей, человека со слепоглухотой, есть сложности с чтением шрифта Брайля. Это обусловлено сенсорными/тактильными нарушениями в пальцах. Он не чувствует точки. Можно ли каким-то образом усовершенствовать рисунок шрифта Брайля? Или, может, кто-то слышал о возможном решении этой проблемы? На клавиатуре он печатает без проблем.

Ответ

Возможно, одно из нижеприведенных решений удовлетворит потребности клиента:

- <https://www.visionaid.co.uk/dot-watch>
- <https://xtactor.com/>
- <https://venturebeat.com/business/taptap-a-wristband-that-makes-morse-code-the-language-of-love/>
- <https://yourstory.com/2019/01/app-fridays-good-vibes-deaf-blind-morse-code>

- Может помочь использование вибрирующих рисунков;
- Возможно, вы найдете решение по ссылке <https://www.sense.org.uk/information-and-advice/communication/tadoma/>
- Brainport. <https://www.wicab.com/brainport-vision-pro>
- Идея. Увеличенный шрифт Брайля на любой части тела или чтение шрифта Брайля губами. [Студент с нарушением зрения учится читать шрифт Брайля ГУБАМИ, потому что кончики его пальцев недостаточно чувствительны, чтобы распознавать точки | Daily Mail Online](#)
- Кельвин поделился информацией о [проекте «Заметь мою трость» \(SeeMeCane\)](#)

Заключение и благодарность

Мы провели очень хорошую встречу, на которой каждый из участников получил новые знания в части технических средств помощи людям с нарушениями слуха и зрения и расширил круг общения с теми, кто активно работает в этой области. Мы поблагодарили всех участников и выделили Ферештеха и Мадс за вынесение кейсов на обсуждение.

Следующая встреча состоится в рамках конференции DbI в Канаде 25 июля 2023 года в 17:30 – 18:30 UTC–4. Это будет встреча смешанного типа. Мы надеемся познакомиться с участниками конференции, которые присоединятся к нашему совещанию и, возможно, даже вступят в сообщество. Будут приглашены члены сообществ, они смогут подключиться к совещанию онлайн, даже если не будут участвовать в других мероприятиях конференции. Мы постараемся сделать эту встречу интересной и для тех, кто будет присутствовать на ней в Канаде, и для тех, кто подключится удаленно. Будем рады выслушать ваши идеи по этому поводу!

Практическое руководство по синдрому Ушера, сборник по слепоглухоте

**МАРИЯ ЛУЗ
НЕРИ ДЕ
ТРОКОНИС**

SOCIEVEN,
SORDOCIEGOS
DE VENEZUELA,
A.C. (DEAFBLIND
OF VENEZUELA),
ГЕНЕРАЛЬНЫЙ
ДИРЕКТОР, THE
17TH SOCIAL
INVESTMENT FUND
OF VENEZUELA
SIN LÍMITES,
КООРДИНАТОР
ПРОЕКТОВ,
DEAFBLINDNESS
STUDY GROUP
OF ICEVI LATIN
AMERICA,
КООРДИНАТОР

[MALUZNERI@
SOCIEVEN.ORG](mailto:MALUZNERI@SOCIEVEN.ORG)



Авторы: Мария Луз Нери де Троконис и Нелли Рамирез.

Соавторы: Паула Арпеаза и Тани Фонсека.

Редакторы: Элен Мойя, Катерин Арриета и Графический дизайн Лауры Гордон.

Проект: Neri Design Group.

Команда по видеопроизводству: «UDEF».

Фотограф: Юндира Диаз Малуенга.

Участники с синдромом Ушера: Амариллис Санчез, Юлианни Фаджардо.

Мы, SOCIEVEN, невероятно гордимся результатами, достигнутыми благодаря сотрудничеству с фондом «Венесуэла без границ», DIGITEL и «Улыбка для твоего аккаунта GAMA» в рамках проекта «Я знаю о своей слепоглухоте, вызванной синдромом Ушера».

Во вторник 12 июля мы представили Практическое руководство по синдрому Ушера. Продукт, в котором рассмотрено 5 чувств, был разработан в Национальном центре по социальной деятельности и музыке в Каракасе, Венесуэла.

Мария Луз Нери де Троконис выступила с речью:

Дорогие друзья, я очень рада выступить с презентацией этого материала сегодня. Команда SOCIEVEN долгое время мечтала и горела желанием добиться этого, и нам это удалось благодаря надежности и доверию союзников. Сегодня нам представилась прекрасная возможность выразить им бесконечную благодарность.

Руководство рассматривает сложную ситуацию, с которой мы обратились в социальный инвестиционный фонд: люди со слепоглухотой, вызванной синдромом Ушера, нуждаются в самопознании и понимании своего состояния, чтобы уметь справляться с ним и иметь возможность самостоятельно развиваться как дома, так и за его пределами, чтобы включаться в социальную жизнь и иметь доступную среду в месте проживания. Таким образом, мы дадим им возможность повысить уровень жизни с помощью ресурсов и мероприятий, которые будут разработаны для них, их семей, профессиональных сотрудников, товарищей и сообщества в целом.

Вынужденное заточение и изолированность, обусловленные пандемией, оказали негативное влияние на подростков, молодых людей и взрослых людей со слепоглухотой. Ситуация ухудшилась из-за изменений в семейных отношениях, нехватки базового образования, служб по обеспечению едой и медицинскими услугами. Значительная прикованность к своим домам и сообществам очевидна.

Разработанный проект прекрасен, а его цель не имеет границ. У нас получился уникальный продукт, Практическое руководство по синдрому Ушера в цифровом и печатном форматах с видеороликами, содержащими жестовый язык и письменный текст. Чтобы руководство было доступным, все его компоненты приспособлены и

адаптированы для людей со слепоглухотой, вызванной синдромом Ушера, людей с туннельным зрением, нарушением слуха, нарушением зрения и многими другими состояниями. Они смогут ознакомиться с руководством либо с помощью шрифта Брайля, либо с помощью аудиоматериалов, в зависимости от программ, установленных на их специальных электронных устройствах. Это также позволит людям, не имеющим синдром Ушера, проникнуть в их мир, понять его и принять участие в настоящей ответственной инклюзивной системе.

Результатом разработки этих трех руководств стали следующие продукты:

- Практическое руководство по синдрому Ушера, состоящее из трех цифровых документов.
 - №. 1. Я знаю о своей слепоглухоте, вызванной синдромом Ушера.
 - №. 2. Что мы делаем для улучшения жизни и доступности.
 - №. 3. Понимание генетики синдрома Ушера.
- 3 печатных руководства.
- 3 руководства шрифтом Брайля, которые будут выпущены позже.
- 4 видео: Я знаю о своей слепоглухоте, вызванной синдромом Ушера, видеоотзыв.
- Комплект из трех практических руководств по синдрому Ушера в доступном формате (аудио, перевод на венесуэльский жестовый язык и субтитры).

Выражаем благодарность от имени SOCIEVEN, всех людей с синдромом Ушера, проживающих в стране, профессиональных сотрудников, семей, сообщества людей со слепоглухотой, людей с нарушениями слуха и зрения, образовательных и здравоохранительных учреждений Венесуэлы. Участниками каждого действия, связанного с людьми с нарушениями здоровья, являются не только они сами (в качестве наших главных героев), но и такие учреждения, как ваше, организации, которые присое-

динились к нам. Ведь работая вместе, мы добиваемся более высоких результатов в инклюзии, доступности и правах людей с нарушениями здоровья в Венесуэле.

Нужно отметить, что опыт подготовки великолепного и уникального первоисточника был прекрасным, наполняющим и показательным. Когда мы запускали проект в желании обеспечить к нему доступ людям с синдромом Ушера через электронные брошюры на визуальных устройствах и образовательных онлайн платформах, нам казалось, что эта цель вполне проста и ясна.

Опыт, приобретенный в ходе разработки проекта, и поиск средств, обеспечивающих настоящую доступность и ответственную инклюзию через продукты, которые действительно направлены на эти цели, были грандиозными и состояли из множества стадий и этапов: исследование, обдумывание и обсуждение, встречи, консультации с экспертами, разработка и утверждение содержания, доступный дизайн и повторное утверждение доступности дизайна. Работа над проектом включала проведение фотосессий и видеосъемок, редактирование, проверку и дополнительное утверждение, кропотливую организационную работу и подтверждение того, что подобных материалов ни по синдрому Ушера, ни по настоящей доступности в мире еще не существует.

Спасибо за ваши советы и уделенное время. Я помню совет Маргариты Родригес: «текст должен начинаться в левом верхнем углу; шрифт Verdana – самый удобочитаемый; если расположить заголовок или текст в середине, его пропустят и не прочитают; следовательно, текст всегда должен быть расположен слева». Когда мы сообщили Neri Design Group, что руководство должно быть оформлено на темном фоне с хорошим контрастом, а текст должен быть написан шрифтом Verdana, Габриэла Нери и Джойс выполнили наши указания: всё выровнено по центру и безупречно. Мы пытались донести до них идею и настаивали, что текст должен быть выровнен по левому краю. Они повторили, что в этом случае дизайн не будет выглядеть красиво.

Тогда мы объяснили, что люди с синдромом Ушера увидят текст, выровненный по левому краю, и не пропустят информацию. Вдобавок, некоторые фотографии нужно было отредактировать так, чтобы пользователь смог различить человека в темноте, и каждая фотография должна была заключена в белую рамку, чтобы выделяться на общем фоне.

Индира Диаз провела колоссальную работу, чтобы отснять каждую необходимую фотографию в Café Arábica, в месте проведения работ и модели дома для человека со слепоглухотой, а Хосе Грегорио Моралес снял видео. Эти процессы включали в себя: планирование съемки, поиск переводчиков, подготовка места, где будет сидеть человек со слепоглухотой (участник), предоставление времени каждому человеку со слепоглухотой, редактирование доступных материалов и, вдобавок, включение записи жестового языка в каждое видео. Для всех участников процесса самой сложной частью стало редактирование: добавьте света, сдвиньте еще левее, заключите фотографию в белую рамку, оформите текст на синем фоне, буквы сделайте белым цветом и т.д. Сколько терпения они все проявили! Огромное спасибо за безупречное исполнение того, что нам было нужно! Настоящая совместная работа.

Что я могу сказать о команде авторов, редакторов и вспомогательного персонала? Давайте добавим это, давайте уберем то, напишите и перепроверьте, отправьте сообщение дизайнерам, внесите исправления. Все продемонстрировали организованность и невероятное терпение: от разработки содержания до пилотной модели, готовой перейти к оформлению дизайна. Помню, однажды, когда мы думали, что все готово к последнему этапу, я сказала: «Все же это не то, что я хочу. Нужно добавить больше описаний к фотографиям и больше информации о содержании». И мы вернулись к работе. Девушки из команды готовы были меня убить, но я знала, что должно получиться в итоге, и мы это сделали. Спасибо команде SOCIEVEN, вы настоящий подарок судьбы! В результате мы разработали уникальный иннова-

ционный продукт. Огромный клад внесли пятеро вдохновленных женщин с синдромом Ушера, их четкие идеи и модель качества жизни. Мы невероятно благодарны им! Кроме того, нам очень понравилось работать с ними, ведь это наши веселые и умные ушериночки, мы их так сильно любим!

Мы проделали путь до острова Маргарита и штата Нуэва-Эспарта, чтобы провести мероприятия, медицинский осмотр, работу, консультирование и презентацию нового руководства в цифровом формате, оценить эффективность и потребность в рабочей силе для проведения мероприятий по онлайн обучению и обучению на других платформах, которые будут доступны.

Мы знаем, что практические руководства по синдрому Ушера, разработанные SOCIEVEN точно будут полезны для людей с синдромом Ушера в Венесуэле и в регионе, а также станут моделью нового подхода к созданию доступных инклюзивных продуктов для людей с нарушениями здоровья. Я предлагаю всем вам использовать и распространить цифровой комплект «Я знаю о своей слепоглухоте, вызванной синдромом Ушера» в вашей стране и в других странах, в семьях, среди профес-

сиональных сотрудников, в образовательных и здравоохранительных учреждениях, среди врачей в общем и особенно среди офтальмологов и отоларингологов, логопедов и в сообществе в целом, открыв дверь на встречу ответственной инклюзии. В особенности я призываю присоединиться к кампании и распространить данный материал организации, сотрудничающие с людьми со слепоглухотой, сообщества людей с нарушениями слуха и людей с синдромом Ушера.

Чтобы получить цифровой комплект, вы можете написать на почту socieven@socieven.org.

Вы можете подписаться на нас в Facebook [SOCIEVEN. Sordociegos de Venezuela](https://www.facebook.com/SOCIEVEN.Sordociegos.de.Venezuela) и в Instagram [@socieven](https://www.instagram.com/socieven)

Нам важно знать каждого человека и каждую организацию, которые получают данный материал, а также о его надлежащем использовании в качестве педагогического инструмента для работы с людьми с синдромом Ушера. Огромное спасибо вам.

Практическое руководство по синдрому Ушера – это национальный и международный справочный материал для работы с людьми с синдромом Ушера. Все ждут его.

Сообщество по образованию людей со слепоглухотой

ОРГКОМИТЕТ
СООБЩЕСТВА ПО
ОБРАЗОВАНИЮ
ЛЮДЕЙ СО
СЛЕПОГЛУХОТОЙ

Объявляем о создании нового Сообщества по образованию людей со слепоглухотой. Сообщество фокусируется на педагогическом профессионализме независимо от социального обеспечения.

Его представил учредитель сообщества, м-р Андрес М. Рундх, на конференции стран Северной Европы по социально-бытовому обеспечению 20 сентября 2022 года в Тампере, Финляндия.

Как было подчеркнуто в выступлении, необходимость в сообществе обусловлена направленностью материалов в области

слепоглухоты на очень узкий круг людей. С этим сообществом мы сможем предоставить педагогам возможность задавать вопросы, давать ответы и вдохновлять друг друга вне зависимости от того, в какой части мира они находятся.

От имени сообщества м-р Андрес М. Рундх подает заявку на участие в международной конференции в Канаде, которая пройдет в июле 2023 года, чтобы встретиться, а также обсудить и заглянуть в будущее Сообщества по образованию людей со слепоглухотой и педагогического профессионализма.

Семейное сообщество

Предыстория

Семейное сообщество Dbl было создано в 2022 году с целью выстроить механизм организации встреч семей людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья во всем мире для разработки упрочняющих стратегий, выработки предложений и обеспечения всестороннего ухода для каждого члена семьи, достижения признания и формирования правового представления об особых потребностях семей людей с нарушениями здоровья, в частности, людей с тяжелыми нарушениями здоровья, такими как слепоглухота и множественные нарушения здоровья.

Инициатива взяла начало в желании матерей, авторитетных членов семей их стран и основателей учреждений гарантировать социальную включенность детей. Она направлена на целостное развитие людей с множественными нарушениями здоровья и врожденной слепоглухотой. Как уже было сказано, Ауреа Соза из Аргентины, Мария дель Кармен Шлеске из Мексики и Массиель Рекуэна из Венесуэлы являются учредителями и директорами некоммерческих организаций Sullai, Cemdys и «Давайте строить инклюзивные семьи вместе» соответственно. Они предлагают программы, ориентированные на людей с множественными нарушениями здоровья и со слепоглухотой в Аргентине, Мексике и Венесуэле.

Три женщины, три страны Латинской Америки с общей потребностью в принятии мер по эффективному специализиро-

ванному уходу за их дочерьми с врожденной слепоглухотой, Руп, Дубхе и Барбарой, которые олицетворяют вдохновение и мотивацию в организации качественных услуг, развитии инклюзии и взгляда на людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья с биопсихосоциальной стороны.

Встреча стран Латинской Америки в 2010 году, спонсированная Perkins International и проведенная под руководством наших наставников и друзей, Стива Перро и Грасиелы Фериоли, позволила нам познакомиться друг с другом лично и создала между нами трогательную связь. По причине пандемии, до 2020 года мы были официально объединены в Сообщество ведущих семей Латинской Америки и Карибских островов, направленное на инклюзию людей с нарушениями слуха и зрения, интеллектуальными нарушениями и множественными нарушениями здоровья. Мы продолжали дело, начатое в Кордобе, Аргентина в 2010 году.

Мы упорно работали над укреплением нашей связи и формированием официальной структуры сообщества в течение двух лет. Именно в тот момент наш консультант, Грасиела Фериоли, предложила нам шагнуть вперед и обратиться к Dbl с идеей создания Семейного сообщества, которое было учреждено в июле 2022 года, приблизив достижение важной и невероятной цели по признанию семей людей со слепоглухотой.

На текущий момент, наша задача – сформировать стратегические

МАССИЕЛЬ РЕКУЭНА

КОординатор
(ГЕНЕРАЛЬНЫЙ
ДИРЕКТОР)

АУРЕА СОЗА

СЕМЕЙНЫЙ
КОНСУЛЬТАНТ
(ФИНАНСОВЫЙ
ДИРЕКТОР)

МАРИЯ ДЕЛЬ КАРМЕН ШЛЕСКЕ

ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ
СЕКРЕТАРЬ

союзы с семьями людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья и с профессиональными сотрудниками со всего мира, чтобы создать коллаборативные команды. Эти команды необходимы для облегчения обеспечения ухода, обучения и поддержки семей, а также для обеспечения возможности эффективной инклюзии людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья во всем мире.

Задачи:

- Спроектировать и выстроить структуру Семейного сообщества;
- Повысить осведомленность семей и профессиональных сотрудников о Семейном сообществе;
- Включить семьи и профессиональных сотрудников в состав Семейного сообщества;
- Поощрять и сформировать коллаборационные команды семей отдельно по странам;
- Организовать и провести онлайн и офлайн мероприятия;
- Подготовить консультативные документы по потребностям, системам и механизмам обеспечения ухода, направленные на семьи;
- Подготовить информационные материалы по семейным вопросам и опубликовать их в социальных сетях;
- Сформировать союзы с профессиональными сотрудниками соответствующей

области, чтобы организовать особые курсы обучения для членов сообщества;

- Развить правозащитные механизмы, чтобы добиться юридического признания особых потребностей семей людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья.

Миссия:

- Сформировать международное сообщество семей людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья, способное работать над социальными и юридическими изменениями, которые позволят воплотить в жизнь всестороннюю инклюзию людей с нарушениями здоровья и их семей, не допуская дискриминации.

Видение:

- Объединить и укрепить семьи людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья по всему миру, формируя коллаборационные команды в значительном количестве стран с целью проведения социальных и юридических изменений.

Быть учредителями этого сообщества – честь для нас, и мы относимся к этому ответственно. Мы все стремимся к построению крепкого фундамента, на котором у семей DBI будет пространство для роста, передачи и получения информации и стратегий, обеспечения сопровождения и поддержки. Это облегчит наш путь и будет способствовать всестороннему благополучию людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья и их семей.

Экологическая оценка и люди со слепоглухотой

РЕБЕККА БАТЛЕР

**СЬЮЗАН М.
БРЮС**

БОСТОНСКИЙ
КОЛЛЕДЖ

Это седьмая статья в цикле по диагностике детей и взрослых людей со слепоглухотой. В рамках специализированного образования, экологическая оценка рассматривает связь между деятельностью человека и физическими и социальными характеристиками окружающей среды. В статье обсуждаются такие взаимосвязанные виды экологической оценки, как экологический учет, экологический анализ и анализ заданий.

Экологический учет

Экологический учет проводится для разных целей и может быть организован в школе, дома и в других средах. Для определения среды, в которой человек со слепоглухотой принимает участие на данный момент, а также для определения потенциальных образовательных сред экологический учет может быть проведен в рамках сообщества. Каждая среда включает в себя субсреды, в которых проходят виды деятельности. Например, в школе могут быть такие субсреды, как основная классная комната, специализированная классная комната, столовая, туалет, коридоры и т.д. Можно также рассматривать классную комнату как среду, а ее отдельные фрагменты как субсреды. Виды деятельности, которые проводятся в каждой из субсред, предъявляют разные требования к людям со слепоглухотой. Проводя экологический учет дома, родители определяют субсреды и соответствующие семейные виды деятельности, которые проводятся в каждой из

них (Mohsin, 2011). Затем можно проанализировать навыки, необходимые для вида деятельности, и определить, какими навыками человек со слепоглухотой уже обладает и на каком уровне самостоятельности они находятся. То же самое относится к соответствующим вспомогательным технологиям, обеспечивающим активное участие. Учителя оказывают поддержку с учетом культурных особенностей семьи и соответствующих компонентов повседневной рутины. Они применяют педагогические навыки, чтобы повысить вовлеченность ребенка в ценную домашнюю деятельность.

Экологический учет может быть полезен для планирования коммуникативного вмешательства. Анализ субсред позволит определить проводимые в них виды деятельности, наиболее часто выражаемые в них коммуникативные сообщения и намерения. Команда, обеспечивающая образовательный процесс, может

проанализировать, какие из этих сообщений человек со слепоглухотой выражает на данный момент и каким его стоит научить. Например, если человек со слепоглухотой регулярно ездит на городском автобусе с членом семьи, каким коммуникативным со-

общениям можно его или ее научить, чтобы повысить степень участия? При выборе целевого словарного запаса команде стоит учитывать применимость новых коммуникативных сообщений в других видах деятельности и в других средах.

Экологический анализ

Экологический анализ может помочь в определении воздействия каждой из сред, субсред и каждого вида деятельности на модель поведения, которую другие люди воспринимают как хорошую или плохую.

Это включает в себя модели коммуникативного поведения, которые могут различаться в зависимости от среды. Данный анализ имеет первостепенную важность для людей со слепоглухотой и участников общения, которые еще не обладают навыками языковой коммуникации или только начинают их осваивать, потому что полный экологический анализ поможет другим людям определить собственные неочевидные модели поведения и учесть их особенности. Таким образом, экологический анализ предоставляет контекстуальную информацию, которая позволяет другим людям лучше понимать модели коммуникативного поведения человека со слепоглухотой, обусловленные физическими или социальными характеристиками среды. В дополнение, экологический анализ дает возможность определить стимулирующие модели поведения, связанные с оказанием помощи ученику в достижении целей, и факторы окружающей среды, благоприятные для развития стимулирующих моделей поведения (Carta et al., 1990). Такие факторы окружающей среды могут включать в себя понятные подсказки, мотивирующие ученика придерживаться модели поведения, ориентированной на достижение цели, а также указания, ключи и ответные действия других людей.

Кроме того, экологический анализ применяется для определения моделей поведения ученика, которые препятствуют участию и негативно влияют на модель поведения в рамках отдельных действий. Анализ окружающей среды может определить характеристики, которые отвлекают или расстраивают человека, например,

громкие звуки, визуальный шум или близко расположенные сидения. Объединение этого вида экологического анализа и функциональной оценки поведения помогает установить, что происходит до, во время и после проявления негативного поведения (Venn, 2014), а также понять первопричину поведения, например, желание добиться внимания или уйти. На основании этой информации родители и профессиональные сотрудники могут в дальнейшем внести изменения в окружающую среду или научить человека со слепоглухотой, как справляться с неудобствами.

Всесторонний экологический анализ заключается в тщательном исследовании классной комнаты с регистрацией моделей поведения ученика по временным интервалам (DeSouza & Sivewright, 1993). Моделям поведения присваивается код в соответствии с целью проведения экологического анализа. Целями могут быть определение коммуникативных моделей поведения, моделей, направленных на выполнение задачи, или моделей поведения, препятствующих выполнению задачи или участию в действии. Распространение этого процесса на разные среды позволяет выстроить обширное понимание различных сред, присутствующих в жизни человека, и взаимосвязь этих сред и моделей поведения.

Так как экологический анализ предоставляет содержательную информацию не только по физическим, но и по социальным и поведенческим факторам окружающей среды, он является чрезвычайно важным этапом, предшествующим анализу заданий (Szidon & Franzone, 2009). Например, экологический анализ определяет естественные стимуляторы в рамках действия, тем самым корректируя решения об оказываемой помощи и стимулированию, которые могут быть включены в анализ заданий.

Анализ заданий

Анализ заданий представляет собой письменный документ, устанавливающий последовательность шагов, которые должны быть соблюдены в рамках действия. Анализ заданий разрабатывается под отдельного человека с учетом его возраста и развития (Szidon & Franzone, 2009). Во внимание можно принять методы коммуникации, используемые в ходе выполнения задания, или приспособления, необходимые ученику. Также это может включать в себя описание уровня оказываемой помощи, которая требуется на каждом из этапов выполнения задания. Кроме того, анализ заданий позволяет следить за развитием резуль-

татов ученика в динамике. Таким образом, применение анализа заданий наиболее эффективно, если контроль за результатами ученика проводится в динамике, так как этот инструмент образовательной программы информирует команду об успехах ученика в выполнении регулярно повторяющегося задания. Пройдите по ссылке, чтобы узнать, как выполнить анализ заданий, ориентированных на навыки повседневной жизни, и ознакомиться с примером уровней предоставления подсказок (Dees, 2022): <https://www.n2y.com/blog/teach-life-skills-with-task-analysis/>

Заключение

Экологический учет в рамках сообщества имеет первостепенное значение для определения сред, в которых человек со слепоглухотой задействован в данный момент, и потенциальных сред, в которых он или она будут задействованы в дальнейшем. Экологический учет отдельной среды позволяет установить виды деятельности и

помочь человеку со слепоглухотой принять участие в действии. Экологический анализ и анализ заданий, проводимые в комплексе, эффективны для изучения связи между требованиями от окружающей среды и уникальными сильными сторонами и потребностями отдельного ученика со слепоглухотой.

Литература

- Carta, J. J., Atwater, J. B., Schwartz, I. S., & Miller, P. A. (1990). Applications of ecobehavioral analysis to the study of transitions across early education. *Education and Treatment of Children*, 13, 298–315.
- Dees, B. (2022). *Using task analysis to teach daily living skills*. <https://www.n2y.com/blog/teach-life-skills-with-task-analysis/>
- DeSouza, E. R., & Sivewright, D. (1993). An ecological approach to evaluating a special education program. *Adolescence*, 28, 517–525.
- Mohsin, M. N. (2011). Ecological inventory: An approach for assessment of children with intellectual disability. *International Journal of Early Childhood Education*, 3, 148–159.
- Szidon, K., & Franzone, E. (2009). *Task Analysis*. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin.
- Venn, J. J. (2014). *Assessing students with special needs* (5th ed.). Pearson.

Педагогические стратегии для детей с корковыми нарушениями зрения: решение уникальных проблем в образовательном процессе

**МАРИЯ
ЖИХАРЕВА**

БАНО
«РЕСУРСНЫЙ
ЦЕНТР ПОМОЩИ
ЛЮДЯМ С
МУЛЬТИСЕН-
СОРНЫМИ
НАРУШЕНИЯМИ
И ЧЛЕНАМ ИХ
СЕМЕЙ «ЯСЕНЕВА
ПОЛЯНА»

[M.ZHIKHAREVA@
SO-EDINENIE.ORG](mailto:M.ZHIKHAREVA@SO-EDINENIE.ORG)

Аннотация

В статье рассматривается процесс обучения детей с корковыми нарушениями зрения (КНЗ). В ней объясняются проблемы, с которыми сталкиваются педагоги при обучении детей, страдающих от КНЗ, такие как трудности с доступом к визуальной информации, ориентировка в окружающем пространстве и зрительная утомляемость. В статье также освещаются трудности в обучении, с которыми могут столкнуться дети с КНЗ, такие как проблемы со зрительным вниманием, зрительной памятью и зрительной дискриминацией. Кроме того, в статье рассматриваются стратегии, которые педагоги могут

использовать для организации обучения, включая мультисенсорный подход, использование наглядных пособий и адаптацию окружающего пространства. Сотрудничество между педагогами, психологами и семьями имеет важное значение для удовлетворения образовательных потребностей детей с КНЗ. Раннее выявление и вмешательство имеют решающее значение для обеспечения положительных результатов обучения.

Ключевые слова: Корковое нарушение зрения, образование, раннее вмешательство, мультисенсорный подход.

Введение

Корковое нарушение зрения (КНЗ) — это неврологическое заболевание, которое поражает зрительную кору головного мозга, что приводит к особому ви-

зуальному поведению, которое нельзя объяснить на счет самого глаза. КНЗ является одной из основных причин нарушения зрения у детей в развитых странах,

ее распространенность оценивается в 0,4-2,5 на 1000 новорожденных (Dutton & Vax, 2010). Симптомы данного состояния очень разнообразны и варьируются от легких нарушений зрения до полной слепоты. Общие симптомы включают трудности с распознаванием лиц, предметов или цветов, плохое восприятие глубины и чувствительность к свету (Roman-Lantzy, 2018).

Трудности в обучении детей с КЗН

Обучение детей с корковыми нарушениями зрения ставит перед педагогами ряд проблем. Нарушения зрения, связанные с КЗН, могут повлиять на способность ребенка получать доступ к информации и участвовать в образовательном процессе. Например, дети с КЗН могут с трудом читать печатные материалы, но понимать наглядные пособия или следовать визуальным инструкциям. Им также может быть трудно ориентироваться в окружающей среде, находить дорогу в класс, узнавать людей или предметы в своем окружении (Roman-Lantzy, 2018).

Согласно современным исследованиям, у детей с корковыми нарушениями зрения можно выявить ряд трудностей в обучении, в том числе:

- Трудности с визуальным вниманием: Дети с КЗН могут испытывать трудности с вниманием к зрительным стимулам, поддержанием зрительной фиксации и переключением зрительного внимания между стимулами.
- Проблемы визуально-моторной координацией: Дети с КЗН могут испытывать трудности с мелкой моторикой, такой как манипулирование мелкими предметами, и с грубой моторикой, такой как ловля мяча или бег.
- Трудности со зрительной памятью: Дети с КЗН могут испытывать трудности с запоминанием визуальной информации и распознаванием ранее виденных объектов или лиц.
- Проблемы с визуально-пространственной обработкой: Дети с КЗН могут испытывать трудности с пониманием

Образовательные потребности детей, имеющих корковые нарушения зрения сложны, и требуют специальных подходов для поддержки их обучения. Цель данной статьи - изучить особенности образовательного процесса с детьми с КЗН, включая проблемы, с которыми сталкиваются педагоги, и стратегии, которые могут быть использованы для облегчения обучения.

визуально-пространственных отношений, таких как размер, расстояние и ориентация.

- Трудности с визуальной дискриминацией: Дети с КЗН могут испытывать трудности с различением похожих визуальных стимулов, таких как буквы, цифры или формы.

Еще одной проблемой в обучении детей с КЗН является высокая вариабельность симптомов и тяжести состояния. Дети с КЗН могут иметь различную степень нарушения зрения и могут нуждаться в адаптации образовательного процесса для поддержки своего обучения. Таким образом, педагоги должны иметь полное представление об индивидуальных потребностях каждого ребенка, чтобы обеспечить эффективную поддержку.

Как упоминалось ранее, из-за трудностей с доступом к визуальному миру дети с КЗН могут быть перегружены и быстро утомляться. Это может привести к проблемному поведению, которое часто неправильно интерпретируется, например, невнимательность или несоблюдение требований. Педагоги и психологи должны понимать эти проблемы и разрабатывать стратегии, направленные на удовлетворение потребностей ребенка в обучении и поведении.

Корковые нарушения зрения также могут сочетаться с другими нарушениями или задержками в развитии, такими как проблемы с двигательной координацией или речевым развитием, что еще больше усложняет процесс обучения. Поэтому междисциплинарный подход, учитывающий уникальные потребности ребенка, имеет решающее значение для обеспечения эффективной образовательной поддержки детей с КЗН.



Фото 1. Занятие с ребенком по развитию зрительного восприятия.
Источник: Подготовлено автором

Стратегии обучения детей с КНЗ

Для поддержки обучения детей с КНЗ можно использовать несколько стратегий. Они направлены на решение проблем, описанных выше, и способствуют вовлечению и участию ребенка в занятиях.

Одной из ключевых стратегий является обеспечение мультисенсорного подхода к обучению. Детям с КНЗ может быть полезно использовать несколько чувств, таких как осязание, слух и обоняние, для получения информации. Например, педагоги могут использовать тактильные материалы, такие как текстурированные предметы или рисунки с рельефными линиями, для обучения концепциям и идеям. Они также могут использовать слуховые подсказки, такие как словесные инструкции, звуковые эффекты или музыка, для закрепления знаний.

Другая стратегия заключается в использовании наглядных пособий, специально разработанных для детей с КНЗ. Эти пособия могут включать высококонтрастные изображения, упрощенные картинки или визуально привлекательные материалы, которые фокусируют внимание ребенка. Педагоги также могут использовать визуальные расписания и орга-

найзеры, чтобы помочь детям с КНЗ понять распорядок и последовательность событий. Упрощенные картинки с четкими контурами или правильно подобранными цветами также могут помочь ребенку сосредоточиться на ключевых элементах визуального представления. Визуально заметные материалы, например, яркие предметы, могут помочь привлечь внимание ребенка к важной информации.

Также важно создать благоприятную среду обучения, учитывающую индивидуальные потребности ребенка. Это может включать в себя изменение планировки класса, чтобы минимизировать визуальный беспорядок, уменьшить визуальные отвлекающие факторы или обеспечить дополнительное освещение для улучшения видимости.

В целом, эти стратегии создают основу для педагогов и психологов, чтобы помочь детям с КНЗ получить доступ к визуальной информации, вовлечь их в процесс обучения и в конечном итоге полностью раскрыть их потенциал. Используя индивидуальный и междисциплинарный подход к обучению детей с КНЗ, мы можем гарантировать, что ребенок получит необходимую поддержку, для успешного обучения.



Фото 2. Адаптация помещения для занятий с детьми из группы раннего вмешательства. Источник: Подготовлено автором

Сотрудничество и раннее вмешательство

Сотрудничество между педагогами, психологами и семьями имеет важное значение для удовлетворения образовательных потребностей детей, имеющих корковые нарушения зрения. Педагоги должны тесно сотрудничать с семьями и другими специалистами для разработки индивидуальных планов обучения, которые учитывают конкретные потребности и цели ребенка. Это может потребовать регулярного общения и обратной связи между всеми заинтересованными сторонами.

Раннее вмешательство также имеет решающее значение для обеспечения положительных результатов обучения детей с КНЗ. Раннее выявление и вмешательство могут помочь смягчить влияние нарушений зрения на развитие и обучение ребенка. Это также поможет выявить любые дополнительные нарушения или задержки в развитии, которые могут присутствовать, что

позволит обеспечить раннее вмешательство и поддержку.

В дополнение к сотрудничеству и раннему вмешательству важно упомянуть о функциональной диагностике зрения. Функциональная диагностика зрения — это важный шаг в точной оценке зрительных способностей ребенка и выборе соответствующих образовательных стратегий. Она может включать использование специальных тестов для оценки зрительных навыков ребенка, включая остроту зрения, контрастную чувствительность, поля зрения и скорость обработки зрительной информации. Эта информация может быть использована для определения наиболее эффективных методов обучения и адаптации образовательного процесса, которые могут потребоваться для поддержки обучения ребенка. Регулярный мониторинг и повторная оценка функционального зре-

ния ребенка также могут помочь отследить прогресс и при необходимости скорректировать образовательные планы. Включая диагностику функционального зрения в

процесс обучения, педагоги и психологи будут уверены, что дети с КНЗ получают наиболее подходящую и эффективную образовательную поддержку.



Фото 3. Адаптация учебного пособия. Источник: Подготовлено автором

Заключение

Обучение детей с корковыми нарушениями зрения требует специальных подходов, учитывающих уникальные проблемы, с которыми сталкивается эта группа. Такие стратегии, как мультисенсорный подход к обучению, использование наглядных пособий, а также создание благоприятной учебной среды могут облегчить обучение и способствовать вовлеченности.

Сотрудничество между педагогами, психологами и семьями, а также раннее вмешательство являются важнейшими компонентами в обеспечении положительных образовательных результатов для детей с КНЗ. Понимая и учитывая особенности визуального поведения у детей, педагоги могут обеспечить эффективную поддержку для их развития и обучения.

Литература

Dutton, G. N., & Bax, M. (2010). Visual impairment in children due to damage to the brain. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(9), 828–833.

Roman-Lantzy, C. (2018). *Cortical visual impairment: An approach to assessment and intervention*. American Foundation for the Blind.

Идентификация особенностей зрительного и слухового восприятия детей со слепоглухотой и другими комплексными нарушениями



СЕДРИК МОРО

ВЫСШИЙ
НАЦИОНАЛЬНЫЙ
ИНСТИТУТ
ОБУЧЕНИЯ И
ИССЛЕДОВАНИЙ
ДЛЯ
ИНКЛЮЗИВНОГО
ОБРАЗОВАНИЯ
(INSEI),

Г. СЮРЕН,
ФРАНЦИЯ

ORCID: [HTTPS://
ORCID.ORG/0000-
0003-2744-6849](https://orcid.org/0000-0003-2744-6849)

E-MAIL: [CEDRIC.
MOREAU@INSHEA.
FR](mailto:CEDRIC.MOREAU@INSHEA.FR)



А.Ю. ХОХЛОВА

ORCID: [HTTPS://
ORCID.ORG/0000-
0001-8495-2823](https://orcid.org/0000-0001-8495-2823)

E-MAIL: [ALIYUKHO@GMAIL.
COM](mailto:ALIYUKHO@GMAIL.COM)

Ключевые слова: слепоглухота, тяжелые комплексные нарушения, функциональная оценка.

Финансирование: Исследование проводится при поддержке Международного фонда прикладных исследований инвалидности (FIRAH).

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

Введение

Статья посвящена описанию прикладного исследования, пока не завершено, в котором участвуют партнеры из России и Франции:

- Национальный высший учебно-исследовательский ин-

ститут инклюзивного образования (INSEI, лаборатория Grhapes)

- Национальный центр редкой инвалидности и слепоглухоты (CRESAM)

- Ресурсный центр поддержки слепоглухих и их семей «Ясенева Поляна»
- Общественная межрегиональная благотворительная организация «Сообщество семей слепоглухих»

Цель

Исследование направлено на изучение функциональных перцептивных характеристик детей с тяжелыми комплексными нарушениями развития, включающими слепоглухоту и множественные нарушения различной этиологии. Его целью является обобщение опыта родителей, профессиональных и научных знаний для разработки структурированных протоколов иденти-

- Региональная благотворительная общественная организация «Центр лечебной педагогики»

фикации возможностей зрительного и слухового восприятия у детей. Идентификация основана на поведенческих реакциях и позволяет родителям и специалистам подробно описать профиль способностей ребенка и составить индивидуализированные рекомендации по учету выявленных возможностей в повседневной жизни и в процессе обучения.

Актуальность

Предпосылками исследования стали:

- Эволюция этиологии сенсорных нарушений [1,6,7],
- Внимание профессионального и научного сообщества к комплексным и множественным нарушениям развития [4,5,8],
- Индивидуализация подходов к образованию детей с особыми потребностями [2],
- Функциональная модель инвалидности, в частности слепоглухоты [2,3,5],
- Признание диагностической ценности функциональной оценки сенсорных функций [2,3,6,12].

Функциональная оценка индивидуальных особенностей восприятия наиболее важна для двух групп детей. К первой группе относятся случаи, когда слуховые и зрительные нарушения не диагностируются в контексте тяжелых интеллектуальных, двигательных или аутистических расстройств, или трудно уточнить их степень и специфику. Вторая группа включает случаи, когда установлены глухота, слепота или слепоглухота, но при определенных условиях кажется, что ребенок может реагировать на визуальные и/или акустические стимулы.

В обеих группах детей соответствующая визуальная и акустическая стимуляция прокладывает путь к развитию других функций.

Для семей это поможет вовлечь ребенка в значимое взаимодействие с близкими и изменить домашнюю обстановку в соответствии с потребностями ребенка. Для учителей структурированный протокол оценки значительно сократит время на понимание перцептивных способностей детей и эффективных способов предъявления информации.

В исследовании разрабатывается обобщенная процедура оценки особенностей зрительного и слухового восприятия у детей с нарушениями слуха и зрения различной этиологии. Предлагаемая процедура учитывает вариативность группы детей с нарушениями зрения и слуха и позволяет составлять индивидуализированные рекомендации на основе результатов оценки. Разрабатываемые методы позволяют выявить и оценить перцептивные характеристики детей с различными нарушениями, без строгой привязки к медицинским диагнозам. Также, процедура функциональной идентификации основана исключительно на поведенческих реакциях и может проводиться родителями и педагогами.

Гипотезы

Первая гипотеза заключается в том, что структурированный и детальный анализ поведения ребенка позволяет достоверно оценить значимые особенности его слухового и зрительного восприятия, независимо от тяжести и этиологии нарушений слуха и

зрения. Вторая гипотеза предполагает, что результаты предложенной модели оценки могут стать эффективной основой для создания или модификации индивидуальных образовательных программ.

Этапы разработки методики

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

На втором этапе составлялись собственно инструменты оценки.

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

3. Протокол наблюдения в экспериментальных ситуациях.

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

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

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

Заключения содержат описание индивидуальных особенностей зрительного и слухового восприятия ребенка и условий, которые способствуют повышению эффективности восприятия (например, оптимальное положение ребенка, характеристики стимула и окружающей среды, оптимальный уровень тактильной поддержки).

По предварительным результатам мы можем выделить рекомендации двух типов:

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

2. Касающиеся развития возможностей зрительного и слухового восприятия.

Следующие этапы работы предполагают:

- Анализ типичных и индивидуальных особенностей слухового и зрительного восприятия, представленных в группе наблюдаемых детей.
- Руководство по идентификации особенностей зрительного и слухового восприятия детей со слепоглухотой и

ТМНР, удобное для использования дома или в учреждении.

- Создание 20 комплектов с диагностическими материалами.
- Руководство по модификации индивидуальной образовательной программы на основе результатов оценки.
- Два онлайн-тренинга, на французском и на русском языках, по разработанной методике для родителей и специалистов.

Источники

1. Басилова (Basilova), Т. (2011). Об изменении этиологии и структуры нарушений при слепоглухоте за 35 лет наблюдений (Changes in the etiology and structure of blindness deafness disorders over 35 years of observation). Вопросы психического здоровья детей и подростков. (Mental health issues for children and adolescents.), 12(2). Retrieved from <http://psychildhealth.ru/2011-02.pdf>
2. Ask Larsen, F., Damen, S., Frölander, H. E., Boers, E., Nicholas, J., Johannessen, A. M., . . . Okbøl, H. (2014). Guidelines for Assessment of Cognition in Relation to Congenital Deafblindness. (F. Ask Larsen, & S. Damen, Eds.) Helsingfors, Finland: Nordic Centre for Welfare and Social Issues. Retrieved from <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/guidelines-for-assessment-of-cognition-in-relation-to-congenital-deafblindness/>
3. Bendixen, T., Costain, K., Damen, S., Einarsson, V., Gibson, J., Gullvik, T., . . . Nich. (2020). Revealing hidden potentials – Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness. Stockholm, Sweden: Nordic Welfare Center. Retrieved from <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/hidden-potentials/>
4. Chabrol, B., & Desguerre, I. (2020). Progrès en pédiatrie (2e ed.). Paris, France: Doin.
5. Guidetti, M., & Tourette, C. (2018). Les handicaps sensoriels. In M. Guidetti, & C. Tourette, Handicaps et développement psychologique de l'enfant (4e ed., pp. 85-112). Paris, France: Dunod.
6. Lueck, A. H., & Dutton, G. N. (2015). Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children. New York: American Printing House for the Blind.
7. Moore, D. R., Campbell, N. G., Rosen, S., Bamiou, D.-E., Sirimanna, T., Grant, P., & Wakeham, K. (2018). Position Statement and Practice Guidance - Auditory Processing Disorder (APD). British Society of Audiology. British Society of Audiology (BSA). Retrieved from <https://www.thebsa.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/Position-Statement-and-Practice-Guidance-APD-2018.pdf>
8. Nelson, C., Van Dijk, J., Oster, T., & McDonnell, A. (2009). Child-guided strategies: the van Dijk approach to assessment for understanding children and youth with sensory impairments and multiple disabilities. Louisville: KY: American Printing House for the Blind, Inc.

Видеоанализ образовательных методик для детей с множественными нарушениями здоровья и/или со слепоглухотой в Латинской Америке и странах Карибского бассейна, проведенный на фильмах¹

Аннотация

Эта статья написана с целью повышения осведомленности об образовательных методиках, направленных на улучшение качества образования детей с множественными нарушениями здоровья и со слепоглухотой в странах Латинской Америки и Карибского бассейна, а также дополнения контрольного инструмента новыми категориями: «Командная работа семей и сообщества, следующая принципам сотрудничества и взаимодействия», «Единый проект обучения» и «Игра, как педагогический ресурс». Для этого в соответствии с рабочим протоколом был проведен анализ отснятых материалов по профессиональным

методикам, применимым к формальной и неформальной обстановке.

Качество услуг, страдающее из-за невозможности определения важных образовательных процессов для этих людей, может быть улучшено за счет определения текущих показателей и показателей, возникающих в результате практической деятельности, которые направлены на повышение доступности образования.

Ключевые слова: множественные нарушения здоровья, слепоглухота, инклюзия, образовательные методики, обучение.

**МАРИЯ Б.
ФОНСФРИЯ
ГРАСИЭЛА С.
ФЕРИОЛИ**

**ЗООИ
КАРАЙЯННИС**

**ХЕЛИАНА А.
МОЛИНА**

КАТОЛИЧЕСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ
КОРДОВЫ

¹ Авторы статьи сообщают, что впервые ее полная версия была опубликована на испанском языке в CEDOTIC Magazine, 7(2) (2022) в Университете Атлантико, Колумбия с сохранением авторских прав.

Вступление

Конвенция Объединенных Наций о правах людей с нарушениями здоровья (2006) и Цели Объединенных Наций по устойчивому развитию 2030 (2015) ознаменовали переход от медицинско-биологического подхода к подходу, сконцентрированному на правах, чтобы уступить место системе ценностей, основанной на достоинстве, свободе и равенстве.

Всемирная федерация людей со слепоглухотой (2021) утверждает, что «Вероятность поступления в школу детей со слепоглухотой до 23 раз ниже, чем у нормативно развивающихся детей, и ниже, чем у детей с другими нарушениями здоровья» (с. 31).

Методология

Предмет исследования: дети с множественными нарушениями здоровья и со слепоглухотой в возрасте от 6 до 12 лет в формальной и неформальной обстановке в испаноязычных странах Латинской Америки и Карибского бассейна будут рассмотрены на основании видеороликов, отражающих реальный образовательный процесс. Максимальная продолжительность видео – 8 минут.

Исследование проведено в соответствии с протоколом «Практические определения передовых методов работы ЮТА» (Бучанан, 2015). Протокол был выбран как самый подходящий, к тому же он основан на наблюдениях профессиональных сотрудников.

Категории:

- А: Тьютор по коммуникации готовит ребенка к выполнению действия;
- В: Тьютор по коммуникации сообщает, кто вступает во взаимодействие и что произойдет;
- С: Студент вовлечен в процесс в течение всего времени выполнения действия;
- D: Тьютор по коммуникации обеспечивает и применяет необходимую адаптацию;
- Е: Время ожидания и последовательные подсказки;

В связи с этим, научная группа задалась вопросом, какие образовательные методики оказывают значительное влияние на детей с множественными нарушениями здоровья и со слепоглухотой в странах Латинской Америки и Карибского бассейна с учетом их возраста, чтобы распространить новые знания в тех регионах, в которых они еще отсутствуют. С целью гарантировать право на образование в формальной и неформальной обстановке и повысить качество образовательных траекторий, в этой статье описаны методики, способствующие образованию детей с множественными нарушениями здоровья и со слепоглухотой, а также предоставлена информация по новым категориям протокола Бучанана.

- F: Действия, полезные в различных ситуациях;
- G: Тьютор моделирует повышенные формы общения;
- H: Студент имеет возможность общения в разных формах;
- I: Присутствует возможность вовлечения ровесника/брата или сестры;
- J: Тьютор по коммуникации дает соответствующие подсказки;
- K: Тьютор по коммуникации дает надлежащую обратную связь;
- L: Тьютор по коммуникации сообщает о завершении действия;
- M: Действие способствует развитию понятий;
- N: Учебный план;
- O: Профессиональная практика/совместная работа.

В исследовании было рассмотрено 15 из 16 видеороликов, полученных из Аргентины, Бразилии, Доминиканской Республики, Эквадора, Гватемалы и Панамы. В одном из видеороликов образовательные методики продемонстрированы не были.

Этапы анализа:

- Просмотр видеороликов;
- Определение категорий;
- Анализ видеороликов.

Результат

Видеоролики были распределены по группам в соответствии с категориями. Рассмотренные методики, упрощающие процесс обучения, представлены в таблицах. Параметр «Присутствует» относится к соблюдаемым категориям, «Отсутствует» –

неприменимо, «Не соблюдено» – нарушение последовательности, «Смешанный тип» – категории «Присутствует», «Отсутствует» или «Не соблюдено».

В первой группе из пяти видеороликов мы установили:

Схема 1. Параметры и категории, рассмотренные в первой совмещенной группе

Параметр	Категории
Присутствует	A – C – F – M – O
Отсутствует	G
Не соблюдено	–
Смешанный тип	B – D – E – H – I – J – K – L – N

Схема 2. Категории, подвергнутые анализу на основании видеороликов в первой совмещенной группе

Рассматриваемые категории	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
Видео 4															
Видео 6															
Видео 7															
Видео 10															
Видео 15															

Во второй группе из пяти видеороликов мы рассмотрели расположение в пространстве и обоснованную поддержку, разные обстановки, конструктивные виды деятельности и участие семьи.

Смешанный тип: способ представления, адаптированные технические средства, время, заинтересованность студента, участие семьи, использование жестов, предметов и движений, обратная связь, информирование об индивидуальных особенностях и внимание к ним.

Схема 3. Параметры и категории, рассмотренные во второй совмещенной группе

Параметр	Категории
Присутствует	С – М
Отсутствует	Н – К – N
Не соблюдено	
Смешанный тип	A – B – D – E – F – G – I – J – K – L – M – O

Схема 4. Категории, подвергнутые анализу на основании видеороликов во второй совмещенной группе

Рассматриваемые категории	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
Видео 1															
Видео 5															
Видео 8															
Видео 12															
Видео 16															

Присутствует: физическая и вербальная поддержка и игры.

Смешанный тип: постеры, самостоятельное питье, поддержка, построение связи меж-

ду именами/названиями и фотографиями, повышенный уровень коммуникации, жесты, вербальная коммуникация и наставничество со стороны родителей.

Схема 5. Параметры и категории, рассмотренные в третьей совмещенной группе

Параметр	Категории
Присутствует	G – H – O
Отсутствует	B – D
Не соблюдено	
Смешанный тип	A – C – E – F – I – J – K – L – M – N

Схема 6. Категории, подвергнутые анализу на основании видеороликов в третьей совмещенной группе

Рассматриваемые категории	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
Видео 2															
Видео 3															
Видео 14															

Присутствует: естественные жесты, выбор, обучение, повышенный уровень коммуникации.

Смешанный тип: расположение в пространстве, использование клейких материалов,

вербальная поддержка, реальные ситуации, взаимодействие, составление списков, подтверждение от воспитателя, завершение задания, сопоставление, обучение помощников.

Схема 7. Параметры и категории, рассмотренные в четвертой совмещенной группе

Параметр	Categories
Присутствует	C – D – E – F – G – H – J – K – M
Отсутствует	–
Не соблюдено	B – I – O
Смешанный тип	A – L – N

Схема 8. Категории, подвергнутые анализу на основании видеороликов в четвертой совмещенной группе

Рассматриваемые категории	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
Видео 9															
Видео 13															

Присутствует: взаимодействие, прогнозирование, поддержка, правильный выбор видов деятельности, повышенный уровень коммуникации, варианты, последователь-

ность, положительная оценка, понятие времени.

Смешанный тип: расписание, завершение, подготовка воспитателя.

Обсуждение

Идея авторов нашла отражение во всех программах: студент понимает, с кем он или она взаимодействует, а родители, братья и сестры вовлечены в процесс. Кроме того, многие службы возлагают вопрос коммуникации на плечи логопеда.

В этих программах тьютор применяет принципы прогнозирования, завершения действия, поочередного участия, времени ожидания, формирования повышенного уровня коммуникации и предоставления обратной связи в соответствии с уровнем коммуникации студента.

Время ожидания имеет важную роль в побуждении студента к обработке информации. Вероятно, оно не входит в общепринятую практику ввиду культурных особенностей или нехватки знаний. Необходимо контролировать содержание образовательных программ на государственном уровне, а продолжительность каждого занятия с высокой долей вероятности повлияет на этот вопрос.

На сегодняшний день, инклюзивный подход позволяет открывать двери школ для семей, друзей и сообщества. Адаптация способствует комфортному состоянию, готовности к обучению и участию в видах деятельности в классе, но в некоторых случаях социально-экономическая ситуация семей, отсутствие общественных норм и ограниченные возможности обучения персонала препятствуют им.

По словам Джейкоба (2021), на сегодняшний день функциональные виды деятельности применяются в разных средах, и в будущем это не изменится.

С точки зрения реабилитации, функциональный курс обучения направлен на приобретение привычек. Современный подход делает возможным содержательное, более комплексное обучение навыкам, необходимым для жизни, которое затрагивает различные области курса обучения в соответствии с календарным возрастом.

Важным показателем является соотношение частичного и полного участия. Участие предотвращает приобретение ошибочных или частичных понятий, в то время как чрез-

мерная помощь со стороны взрослых ограничивает полное участие студентов, которые чувствуют себя зависимыми.

Требуются идеи для составления программ обучения и профессиональной практики/сотрудничества с глобальной точки зрения. В странах Латинской Америки и Карибского бассейна не хватает специалистов и материалов, а работа в команде имеет фундаментальное значение.

Мы высоко ценим обучение как членов семьи, так и членов сообщества, направленное на включение школьной деятельности в домашнюю среду и сообщество и наоборот.

В ходе проведения анализа были определены новые категории: «Работа с семьей в контексте классной комнаты», «Единый проект обучения» и «Игра, как педагогический ресурс».

- Совместная работа оказывает благотворное влияние на перенос изученного в классе домой и наоборот;
- Некоторые видеоролики демонстрируют 3 принципа Единого проекта обучения.

Принцип 1. Музыка в начале дня, выбранная в соответствии с предпочтениями и побуждениями студента. Она помогает сформировать мысленный проект и прогнозировать.

Принцип 2. Ежедневное расписание с условными значками вместе с жестами, общепринятыми обозначениями и вербальной коммуникацией благотворно влияют на участие и приобретение навыков, которые можно будет применить и в других ситуациях.

Принцип 3. Уважение к разнообразию;

- Участие, изучение и взаимодействие с окружающей средой способствуют мотивации.

Большая часть категорий, выделенных Бучананом (2015), присутствует в профессиональной деятельности авторов этого исследования. Результаты исследования в очередной раз определяют компетенции,

которыми должен обладать любой, кто работает в этой области. Мы предлагаем включение трех вышеизложенных пунктов

для минимизации риска изоляции студентов с множественными нарушениями здоровья и со слепоглухотой.

Заключение

Категории, описанные Бучананом (2015), применяются в значительном количестве программ стран Латинской Америки и Карибского бассейна. Были определены 3 новые категории: «Работа с семьей в контексте классной комнаты», «Единый проект обучения» и «Игра, как педагогический ресурс». Они появились в ответ на потребности, интересы, потенциальные возможности и стили обучения студентов в формальной и неформальной образовательной обстановке.

Данные исследования указывают на области, требующие внимания: трудовая деятельность должна сопровождаться приобретением компетенций, наличием норм качества и исследований. Должны проводиться регулярные курсы обучения для профессиональных сотрудников, членов семьи и сообществ, чтобы они могли оста-

ваться в курсе актуальной информации. Общественные нормы должны оказывать благотворное влияние на функциональную точку зрения, формирование школьного расписания с учетом актуальных потребностей и предоставление услуг медсестры для детей со слабым здоровьем, а также когнитивную, методологическую и сенсорную доступность. В связи с этим, мы еще раз заявляем о важности совместной межведомственной работы. И в заключении, мы рекомендуем включение трех новых категорий в протокол Бучанана (2015) и проверку их применимости, чтобы облегчить процесс обучения и изучения других категорий в региональной практике, что снизит риск изоляции и внесет существенные изменения в образовательные программы, находящиеся на ранней стадии разработки.

Источники

Buchanan, L. (Ed.). (2015). *Best practice definitions of deafblind strategies*. School for the Deaf and Blind UTAH.

Jacob, N. (2021). *¡Todos los días son importantes! Actividades funcionales. Asegurando resultados educativos significativos*. Perkins School for the Blind.

https://www.kaltura.com/index.php/extwidget/preview/partner_id/2017271/uiconf_id/43428141/entry_id/1_4e4s-3mw9/embed/dynamic

UNESCO. (2017). *A guide for ensuring inclusion and equity in education*.

<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (2006).

<https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd>

World Federation of Deafblindness. (2018). *Global report*.

<https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>

Анализ факторов, способствующих переходу учеников со слепоглухотой к независимому проживанию

**Д-Р ЭВЕЛИН
НИОКАБИ**

ДЕПАРТАМЕНТ
ОБРАЗОВАНИЯ
ЛЮДЕЙ С
ОСОБЫМИ
ПОТРЕБНОСТЯМИ,
МАСЕНСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ

[EVERLINE](#)
NYOKABI@GMAIL.COM

**ПРОФ. ПИТЕР
ОРАЧА**

ДЕПАРТАМЕНТ
ОБРАЗОВАНИЯ
ЛЮДЕЙ С
ОСОБЫМИ
ПОТРЕБНОСТЯМИ,
МАСЕНСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ

PORACHA@HOTMAIL.COM

Аннотация

Вопрос о готовности учеников со слепоглухотой к переходу к независимому проживанию имеет особую важность в Кении. Правительство активно развивает сферу образования, однако по этой теме наблюдается нехватка исследований. Таким образом, целью данного исследования было установить степень готовности учеников со слепоглухотой к переходу к независимому проживанию. Задачи исследования заключались в определении следующего: уровень обнаружения слепоглухоты в раннем возрасте и вмешательства; роль родителей во всем процессе воспитания ребенка со слепоглухотой; уровень навыков, необходимых для перехода к независимому проживанию, которого достигли ученики со слепоглухотой; общие положения по поддержке приобретения учениками со слепоглухотой навыков, необходимых для независимого проживания. Результаты исследования показали несоответствие между возрастом обнаружения слепоглухоты и возрастом поступле-

ния в школу. У большинства учеников (31, 94,0%) слепоглухота была обнаружена в возрасте до 4 лет, но они поступили в школу по достижении шестилетнего возраста, что указывает на позднее вмешательство. В отчетах большинства учителей (22, 88,0%) отмечено, что роль родителей в основном носила обслуживающий характер, а участие в образовании учеников было минимальным. Наименее развитыми навыками учеников со слепоглухотой оказались профессиональные навыки (в среднем, 1,89) и навыки чтения и письма (в среднем, 1,63), их уровень оказался минимальным. Было установлено, что основные положения, связанные с комплексом мер, различиями в образовательной программе, ожиданиями от учеников, мотивацией учителей и участием родителей, предусмотренные для учеников со слепоглухотой, присутствовали, но имели ограничения.

Ключевые слова: слепоглухота, раннее вмешательство, переход к независимому проживанию.

Введение

Программа действий 2030 и цели устойчивого развития подчеркивают важность принятия во внимание каждого отдельного человека, а также обеспечения качества и равенства в вопросе образования. Следовательно, ученики со слепоглухотой имеют право на получение качественного образования, развивающее навыки независимого проживания с раннего детства до взросления. Ожидается, что все ученики Кении перейдут от начального к среднему образованию. Однако, по данным отчетов, переход из начальной в среднюю школу и от профессионального образования к трудоустройству вызывает большие трудности, особенно у учеников с тяжелыми нарушениями здоровья (Отчет по сбору данных о контроле принципов образования людей с особыми потребностями, 2016). По словам Очигенга, 2019, ученики с тяжелыми, сложными и множественными нарушениями здоровья сталкиваются с более серьезными затруднениями в переходе по сравнению с учениками без нарушений здоровья или с незначительными и умеренными нарушениями здоровья.

Распознавание нарушений здоровья учеников в раннем возрасте по-прежнему остается сложной задачей в Африке, потому что большинство родителей не обращаются за помощью (Африканское объединение людей со слепоглухотой, 2007). Дети с тяжелыми нарушениями развития часто не проходят оценку, потому что родители потеряли надежду, а некоторые из них попросту предпочитают прятать ребенка дома (Marphatia, Edge, Legault & Archer, 2010). В Кении были учреждены Центры по оценке образования и предоставлению ресурсов. Они занимаются распознаванием нарушений здоровья в раннем возрасте, оценкой, вмешательством и размещением детей, требующих медицинского ухода, включая детей со слепоглухотой (Bii & Taylor, 2013). Однако, неизвестно, на каком уровне находятся распознавание нарушений здоровья в раннем возрасте и вмешательство, предусмотренные Центрами по оценке образо-

вания и предоставлению ресурсов для учеников со слепоглухотой.

В Законе об общем образовании (Республика Кения, 2010) четко изложена роль родителей и опекунов в обеспечении доступа к образованию детей, требующих медицинского ухода. В частности, родители играют ключевую роль в исполнении программы обучения, обеспечении удовлетворения базовых потребностей и взаимодействии с учителями с целью улучшения учебного процесса ребенка, контроля за ростом и развития ребенка и распознавания признаков нарушений здоровья для раннего вмешательства (Республика Кения, 2016).

Положения, предусмотренные для учеников с нарушениями здоровья (Министерство образования, 2018) определили следующие принципы для людей с нарушениями здоровья: оценка и раннее вмешательство, доступ к качественным и актуальным образованию и подготовке, качественная образовательная среда, безопасность жизнедеятельности, доступная среда и специализированные образовательные ресурсы. Это является основой для обеспечения принципов, необходимых для обучения учеников со слепоглухотой.

Ожидается, что перед переходом к независимому проживанию ученик со слепоглухотой приобретает навыки счета, чтения, письма, ориентирования в пространстве, навыки адаптации к жизни, социальные, коммуникативные навыки, положительное отношение к трудоустройству, навыки физической подготовки и личные способности, а также профессиональные навыки, которые позволят ему или ей участвовать в деятельности, приносящей доход (Кенийский институт разработки образовательных программ, 2013). Однако, у нас по-прежнему мало данных по тому, на каком уровне находится развитие подготовленности учеников к переходу к независимому проживанию. А значит, необходимо провести исследование.

Методология

Был разработан план описательного исследования на основе опроса. Исследование было проведено в одной школе и в подразделениях для людей со слепоглухотой Кении, которые расположены в округах Баринго, Кисуму и Найроби. В нем приняло участие 38 учеников со слепоглухотой и 35 учителей. В результате тщательного отбора было выбрано 33 ученика со слепоглухотой и 25 учителей.

Инструменты исследования включали в себя опросный лист для учителей и график бесед с родителями. Обоснованность выбора инструментов и их содержания была установлена на основе экспертных мнений. Надежность инструментов была подтверждена в ходе пробного исследования, в котором приняли участие 10 учителей и 5 учеников, не включенные в данное исследование.

Результаты и обсуждение

Уровень распознавания слепоглухоты в раннем возрасте и вмешательство в отношении учеников со слепоглухотой

В результате исследования было установлено несоответствие времени распознавания слепоглухоты и поступления в школу, так как большинство учеников поступило в школу в возрасте старше 6 лет. Это влияет на общее развитие ребенка и может привести к отставанию в когнитивном развитии и других ключевых этапах развития. Несоответствие может быть связано с со-

Анализ количественных показателей был основан на средних значениях, частотности и процентном соотношении. Количественные данные были проанализированы, структурированы, разделены на соответствующие темы и объявлены. Чтобы определить, какого уровня достигли ученики со слепоглухотой в развитии навыков, необходимых для независимого проживания, была разработана оценочная шкала. Она имела следующие значения: очень высокий уровень = 5 баллов, высокий уровень = 4 балла, низкий уровень = 3 балла, очень низкий уровень = 2 балла, навык еще не приобретен = 1 балл. Средний балл приобретенных навыков в 2,99 и менее рассматривался как очень низкий уровень, 3,0 – 3,99 – низкий уровень, 4 и более – высокий уровень.

циально-экономическим статусом родителей. Большинство из них фермеры (22, 66,7%) и подвержены общественному осуждению. Раннее вмешательство смягчает влияние нарушений здоровья на ребенка благодаря приобретению навыков и завершению ключевых этапов развития в раннем возрасте.

Основные принципы содействия приобретению навыков независимого проживания учениками со слепоглухотой

Отчеты 19 (76,0%) учителей из числа опрошенных указали на наличие основных условий, необходимых для приобретения навыков независимого проживания учениками со слепоглухотой в соответствующих школах. Эти условия включали в себя учебные материалы и оборудование, поддержку правительства и доброжелателей, персонал. Это подтверждено следующим ответом:

Учитель 15: «Классные комнаты оснащены оборудованием, в них есть педагогические

и учебные ресурсы, упрощающие приобретение навыков в различных сферах образовательной программы и обеспечивающие необходимыми знаниями, умениями, формирующими отношение к жизни».

Однако, учителя (20, 80,0%) также сообщили о трудностях, связанных с основными принципами, включая недостаточность ресурсов, оплату школьных сборов и обеспечение предметами первой необходимости родителями, сложности с вовлечением родителей в укрепление приобретенных

навыков, слишком длительное время приобретения навыков учениками, нехватка последовательности из-за непосещения занятий учениками, ограничения программы в рамках некоторых навыков для учеников со слепоглухотой. Это подтверждено следующими ответами:

Учитель 3: «Ученики осваивают навыки годами, а некоторые ученики и вовсе не осваивают желаемые умения».

Учитель 9: «Образовательная программа для этих учеников и детей с некоторыми другими тяжелыми нарушениями здоровья едина, она не учитывает уникальные потребности данных категорий учеников в полной мере».

Учитель 11: «При отсутствии официальной процедуры оценки учеников наблюдается недостаточное внимание к приобретению навыков, способности детей недооцениваются. Особенно это прослеживается в отношении родителей.»

Роль родителей в содействии переходу учеников со слепоглухотой к независимому проживанию

Большинство учителей (22, 88,0%) сообщило о том, что в их школах задача родителей заключается в обеспечении учеников предметами первой необходимости, предоставлении информации о детях и оплате школьных сборов. Только 1 из учителей (4,0%) упомянул о сотрудничестве со школой, направленном на улучшение процесса развития навыков у учеников со слепоглухотой. Это указывает на то, что в понимании большинства учителей, родители лишь обеспечивают материальную составляющую. Они не ждут от родителей участия в образовательном процессе детей. В подтверждение этому, 19 (76,0%) учителей отметило минимальную вовлеченность родителей в обучение детей со слепоглухотой.

Родители в свою очередь отметили, что их роль заключается в оплате школьных сборов и походах в магазин, также они довозят и забирают детей из школы. Это подтверждено ответами родителей 2 и 8:

Родитель 2: «Я выполняю родительские обязанности, оплачивая школьные сборы, покупая предметы первой необходимости и удовлетворяя основные потребности дома».

Родитель 8: «Я оплачиваю школьные сборы и хожу за покупками. Дома я слежу за тем, что ребенок хорошо питается. Вы же знаете, эти дети нуждаются в особой диете.»

Обеспечение основных потребностей – одна из множества задач родителей, закрепленных Кенийским институтом разработки образовательных программ (2016). По результатам данного исследования, родители учеников со слепоглухотой не знают о своей роли в вопросе вовлеченности в образовательный процесс. А минимальное участие родителей в образовательном процессе влечет за собой ограниченное приобретение навыков, что оказывает негативное влияние на переход детей к независимому проживанию.

Уровень приобретенных навыков, необходимых для независимого проживания

В данном исследовании были рассмотрены навыки повседневной жизни, ориентирования в пространстве, чтения и письма, а так-

же коммуникативные, профессиональные и социальные навыки. Результаты представлены в Таблице 1

Таблица 1: Уровень приобретенных навыков, необходимых для независимого проживания (n=25)

Навык	Среднее значение	Стандартное отклонение
Навыки повседневной жизни	2.73	0.93
Навыки ориентирования в пространстве	3.30	0.94
Коммуникативные навыки	2.76	0.87
Навыки чтения и письма	1.63	0.74
Профессиональные навыки	1.89	0.91
Социальные навыки	2.64	1.03

По данным Таблицы 1 уровень приобретенных навыков ориентирования в пространстве низкий (СЗ=3,30, СО=0,94). На очень низком уровне оказались навыки повседневной жизни (СЗ=2,73, СО=0,93), коммуникативные навыки (СЗ= 2,76, СО=0,87) и социальные навыки (СЗ= 2,64, СО=1,03). Профессиональные навыки (СЗ=1,89) и навыки чтения и письма (СЗ= 1,63, СО=0,74) еще не освоены. Таким образом, можно сделать вывод, что уровень навыков, приобретенных учениками со слепоглухотой, минимальный.

Готовность учеников с нарушениями слуха к фактическому переезду на новое место жительства можно оценить, посмотрев, насколько часто ученики передвигаются, выполняя повседневную деятельность. Однако, это не позволит точно измерить уровень навыков, приобретенных учеником со слепоглухотой

для самостоятельной жизни. Это обусловлено тем, что, переходя на новый этап, ученик со слепоглухотой может не знать о том, где он или она находится и куда хочет идти. В добавок, ученик столкнется с трудностями в безопасном, рациональном и эффективном передвижении в рамках своей среды.

Низкий уровень профессиональных навыков ограничивает возможность перехода учеников со слепоглухотой в вопросе развития навыков, трудоустройства, независимой жизни и становления продуктивными членами общества. Низкий уровень навыков чтения и письма, в свою очередь, ограничивает коммуникацию, доступ к информации и развлечениям, обсуждение финансовых вопросов, идентификацию предметов и мест, что в дальнейшем сказывается на зависимости от общества и вовлеченности в него.

Заключение и рекомендации

Исследование показывает минимальный уровень приобретенных навыков, необходимых для перехода учеников со слепоглухотой к независимому проживанию в Кении, обусловленный отсутствием надлежащей подготовки. Исходя из этого, исследование рекомендует: (1) участие учителей учеников со слепоглухотой в разработке образовательной программы, (2) расширение возможностей родителей в участии в образо-

вательном процессе детей и последующем переходе к независимому проживанию, (3) укрепление принципов, связанных с обнаружением нарушений здоровья в раннем возрасте и переходом учеников со слепоглухотой к независимому проживанию, (4) предоставление качественных кадровых и материальных ресурсов правительством, направленное на эффективное приобретение навыков учениками со слепоглухотой.

Источники

African Union of the Blind. (2007). *State of disabled peoples' rights in Kenya*. African Union of the Blind, Kenya Union of the Blind.

Bii, C., & Taylor, L. (2013). *Inclusive education in Kenya Assessment report*. Kenya/Somalia Program. Handicap International.

Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PloS one*, 13(9).

Marphatia, A. A., Edge, K., Legault, E., & Archer, D. (2010). *Politics of participation: Parental support for children's learning and school governance in Burundi, Malawi, Senegal and Uganda. The Improving Learning Outcomes in Primary Schools*. Institute of Education and Action Aid. http://www.actionaid.org/sites/files/actionaid/ilops_parents_final.pdf

Ministry of Education. (2018). *Sector Policy for Learners and Trainees with Disabilities*.

Ochieng, F. H., & Murungi, N. (2019). *Attaining 100% transition from primary schools for learners with disabilities in Kenya: Reality or fantasy?* Commonwealth of Learning.

Republic of Kenya. (2010). *The Constitution of Kenya*. Government Printer.

Republic of Kenya. (2016). *Basic education curriculum framework*. Government Press.

World Federation of the Deafblind. (2018). *At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and persons with deafblindness. Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness*. World Federation of the Deafblind.

Важность «да» и «нет» для учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушением зрения

**ФЛАВИЯ
ДАНИЕЛА
ДОС САНТОС
МОРЕЙРА**

ИНСТИТУТ
БЕНДЖАМИНА
КОНСТАНТА,
ДЕПАРТАМЕНТ
ОБРАЗОВАНИЯ,
ПРОФЕССОР, РИО-
ДЕ-ЖАНЕЙРО,
БРАЗИЛИЯ

[FLAVIAMOREIRA@
IBC.GOV.BR](mailto:FLAVIAMOREIRA@IBC.GOV.BR)

Введение

Дети с множественными сенсорными нарушениями и нарушением зрения являются частью неоднородной группы людей, которых объединяет нарушение зрения. Множественные сенсорные нарушения варьируются от интеллектуальных, физических нарушений, церебрального паралича, объемных нарушений развития и слабого здоровья до множественных коммуникативных нарушений (Chen, 1995).

Множественные коммуникативные нарушения не позволяют применять навыки общения в объеме, достаточном для удовлетворения потребностей ребенка. В некоторых случаях это имеет временный характер, в других – постоянный. Голдбарт и Катон (2010) отметили, что коммуникация этих детей является предвербальной, так как они выражают мысли своеобразно и простейшими способами, предшествующими использованию слов и сформированному языку. Множественные коммуникативные нарушения проявляются у каждого ребенка

по-разному. Некоторые не могут говорить устно, но общаются жестами, другие могут говорить отдельные слова в определенных контекстах, но по-прежнему не формируют простые предложения. Есть также дети со спутанной речью.

Общение является неотъемлемым основным правом всех людей. Через общение можно выразить потребности, интересы, чувства, предпочтения и неприятие, взаимодействовать с другими людьми, участвовать в деятельности сообщества и принимать решения (Goldbart & Caton, 2010). Таким образом,ощрение детей на ответ на вопросы о повседневных ситуациях через вербализацию, вокализацию, естественные жесты или с помощью тактильных ресурсов альтернативной коммуникации представляет собой важную цель, которую необходимо достичь для детей с множественными сенсорными нарушениями и нарушением зрения (Lancione et al., 2006).

По словам Морейры (2021), тактильные ресурсы коммуникации включают в себя референтные, осязаемые, тактильные и текстурированные предметы. Эта работа подчеркивает значимость референтных предметов для развития коммуникации и понимания простых повседневных запросов. Референтными считаются те предметы, с которыми ассоциируется определенное значение (Ockelford, 1993). Они могут выражать различные понятия и употребляться в одном и том же значении как в виде символов, так и в произношении, письме и передаче жестовым языком (Ockelford, 2002). Ребенок, частично умеющий писать, может воспринять языковой код «бассейн с шариками». Ребенок с нарушением зрения, в свою очередь, может воспринять этот термин с помощью шрифта Брайля. Ребенок, который не умеет ни читать, ни писать, может взять шарик из

бассейна, чтобы показать интерес к нему (Ockelford, 1993; 2002).

Окелфорд (1993) объединил референтные предметы в 5 категорий. Первая категория включает в себя виды деятельности, в которых определенным предметом используется в определенном действии. Например, питьё может быть представлено через маленький стакан. Вторая категория относится ко времени. Оно является очень абстрактным понятием, так как зависит от восприятия ребенка. Его можно выразить с помощью наручных или настенных часов. Третья категория включает в себя указатели, представленные понятиями «да» и «нет», начала и конца. Четвертая категория включает в себя места, которые могут быть представлены с помощью предметов, указывающих на них. Пятая категория относится к людям. Используемые предметы указывают на отдельных людей.



Фотография 1. Брелок для обозначения коммуникативных и рутинных понятий. Источник: Подготовлено автором



Фотография 2. Коммуникативные карточки, формирующие последовательность рутинных действий. Источник: Подготовлено автором



Фотография 3. Конкретные символы «да» и «нет». Источник: Подготовлено автором

На основании вышесказанного, в данной работе представлен брелок с референтными предметами и конкретными символами «да» и «нет», который поможет молодым людям и детям с множественными сенсорными нарушениями и нарушением зрения выражать свое мнение в отношении повседневных жизненных ситуаций. В дополнение, необходимо подталкивать ребенка к самостоятельному выбору интересующего его вида деятельности и помогать понять значение предмета, ассоциированного с повседневными действиями.

Брелок изготовлен из недорогих материалов. Карточки этого брелока с референтными предметами могут стать частью рутины ребенка или молодого человека. Конкретные символы «да» и «нет» служат для оценки мнения молодого человека или ребенка в отношении того, что им нравится или не нравится, что они хотят или не хотят. Ниже представлены фотографии этих материалов.

Активное тактильное исследование имеет важное значение в шифровании и распознавании референтных предметов и их ассоциации с соответствующими значениями. Это необходимо для правильного толкования информации на карточках, изображенных на фотографиях выше. В этом и многих других

случаях тактильное исследование играет ключевую роль в формировании мысленных представлений о теле и расположении конечностей по отношению к нам и окружающей среде (Bremner & Spence, 2017). Мозг определяет самопринадлежность к пространству, которое занимает тело, тем самым развивая особое тактильное представление и формируя понимание самоощущения.

Учитывая важность тактильного исследования, дети и молодые люди с множественными сенсорными нарушениями, нарушениями зрения и множественными коммуникативными нарушениями нуждаются в возможности применять ответы «да» и «нет» по отношению к предпочтительным или нежелательным мероприятиям и воздействиям в зависимости от контекста (Lancione et al., 2006).

Эта работа очень актуальна, поэтому ее распространение между учителями, профессиональными сотрудниками и членами семей имеет первостепенное значение в развитии коммуникации и сильных сторон детей и молодых людей, которые общаются в неформальном и своеобразном стиле. Непонимание и неправильное употребление ответов «да» и «нет» ограничивает возможность задавать прямые вопросы и делать выбор.

Источники

Bremner, A. J., & Spence, C. (2017). The development of tactile perception. *Advances in Child Development and Behavior*, 52, 227–268. <https://doi.org/10.1016/bs.acdb.2016.12.002>

Chen, D. (1995). *Who are young children whose multiple disabilities include visual impairment?* In: Chen, D., & Dote-Kwan, J. Starting points: instructional practices for young children whose multiple disabilities include visual impairment. Blind Children Center. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED404839.pdf>

Goldbart, J., & Caton, S. (2010). *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. Manchester Metropolitan University, Research Institute for Health and Social Change. https://e-space.mmu.ac.uk/198309/1/Mencap%20Comms_guide_dec_10.pdf

Lancione, G. E., Singh, N. N., Sigafoos, J., O'Reilly, M. F., Baccari S., & Oliva, D. (2006). Teaching 'Yes' and 'No' responses to children with multiple disabilities through a program including microswitches linked to a vocal output device. *Perceptual and Motor Skills*, 102(1), 51–61. <https://doi.org/10.2466/pms.102.1.51-61>

Moreira, F. D. S. (2021). PACT – *Programa de comunicação alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial*. Instituto Benjamin Constant. http://antigo.abc.gov.br/images/conteudo/livros/miolos_livros/PACT_Flavia_Daniela_final.pdf

Ockelford, A. (1993). *Objects of reference: promoting communication skills and concept development with visually impaired children who have other disabilities*. Royal National Institute for the Blind.

Ockelford, A. (2002). *Objects of reference: promoting early symbolic communication* (3rd ed.). Royal National Institute for the Blind.

Решение проблемы низкого уровня независимости и доступности услуг с HaptiBraille



**ФЕДОР
БЕЛОМОЕВ**

4BLIND, INC.,
БОСТОН, США

AM@4BLIND.COM



Фото 1. Изображение устройства

О компании

4Blind проводит исследования, разрабатывает проекты инновационных технических решений и воплощает их в жизнь. Мы помогаем удовлетворять потребности сообществ людей с нарушением зрения и со слепоглухотой, расширяя их возможности и устраняя

трудности, с которыми люди с нарушениями здоровья сталкиваются в коммуникации, образовании, трудоустройстве и независимом проживании. Наша миссия – повысить уровень жизни людей с нарушениями слуха и зрения с помощью инновационных технологий.

Проблема

Люди со слепоглухотой имеют ограниченные возможности в таких базовых понятиях, как коммуникация и взаимодействие с окружающими людьми. Эта несправедливость послужила толчком к ведению деятельности в данном направлении. Мы также уделяем большое внимание вопросу отсутствия независимости и низкой доступности сервисов, с которыми сталкиваются люди, имеющие одновременно нарушения слуха и зрения и расстройство речи.

Мы сконцентрировались на решении этих проблем и приступили к работе. Исследование заняло 4 года и было направлено на создание финансово доступной технологии, которая позволила бы человеку со слепоглухотой самостоятельно общаться с любым человеком в любое время.

Технология

Результатом исследования и инженерного проектирования стало первое в мире коммуникационное устройство, позволяющее человеку со слепоглухотой передавать свою речь синтезированным голосом и слышать речь собеседника.

Работа функций устройства заключается в получении и передаче информации по принципу шрифта Брайля.

Слова пользователя со слепоглухотой передаются через нажатие 6 основных кнопок на передней панели, расположенных также, как точки шрифта Брайля. Полученные сигналы преобразуются в текст и озвучиваются собеседнику.

Слова, произнесенные собеседником, преобразуются в тактильные вибрационные сигналы и передаются пользователю со слепоглухотой через те же самые основные 6 кнопок. Пользователь читает слова тактильно, касаясь кнопок пальцами.

Пользователи

Благодаря принципу, лежащему в основе работы коммуникационного устройства, оно подходит для различных категорий пользователей. Таким образом, его могут



Фото 2. Использование коммуникатора HaptiBraille

Устройство основано на технологиях Google. Таким образом, распознавание речи для дальнейшего преобразования голосовой информации в беззвучные тактильные сигналы выполняется с помощью функции распознавания речи Google. Соответственно, ответ пользователя, введенный шрифтом Брайля озвучивается собеседнику с помощью функции синтезатора речи.

Работая с Google, мы видим возможность расширения возможностей людей со слепоглухотой не только через технологию распознавания и синтеза речи, но и через функцию переводчика. Таким образом, мы можем разрушить языковой барьер в коммуникации. В будущем мы выпустим техническое решение, которое позволит пользователю со слепоглухотой беспрепятственно общаться с иностранцем, просто поменяв язык общения в мобильном приложении.

использовать люди с расстройством речи, вызванным инсультом или афазией. В дополнение, устройством могут пользоваться люди с низкой чувствительностью паль-

цев. Им не нужно тактильно распознавать точки шрифта Брайля, они могут общаться, просто зная принцип работы устройства. Также среди текущих пользователей есть

люди с нарушением слуха, которым сложно общаться с помощью слухового аппарата дома, они предпочитают коммуникативное устройство HaptiBraille.

Испытания и пробные образцы

На протяжении нескольких лет мы проводили испытания и выпускали пробные образцы HaptiBraille в ряде крупнейших специализированных организаций разных странах, среди которых Национальный центр Хелен Келлер для молодых и взрослых людей со слепоглухотой (Нью-Йорк, США), Маяк для людей с нарушениями зрения (Сан-Франциско, США), Массачусетская комиссия по вопросам нарушения зрения (Бостон, США), Национальная пресса Брайля (Бостон, США), Средства визуализации Ige-AT для людей с макулярной дегенерацией (США), Медицинские товары для школ (Иллинойс, США) и т.д.

В ходе проведения пилотных программ мы оценили эффективность устройства и определили характеристики, требующие доработки. Различные организации поде-

лились рекомендациями в отношении технологии и отметили, что она вносит большой вклад в расширение возможностей людей со слепоглухотой, повышает уровень независимости и упрощает включение в общество.

В результате испытаний мы выделили 3 основных показателя:

- В среднем, пользователям требуется 1-2 минуты, чтобы понять, как применять устройство, если они знают шрифт Брайля;
- В среднем, пользователь может печатать 35 слов в минуту;
- Средняя скорость восприятия речи составляет 46 слов в минуту.



Фото 3. Процесс использования коммуникатора HaptiBraille

Применение и расширение возможностей

Мы уже выпустили устройство и приступили к программам обучения. На сегодняшний день, более 50 людей пользуются устройством. Наблюдая за обратной связью по применению устройства в повседневной жизни, мы можем сказать, что оно приведет к значительным изменениям.

Разрушая барьеры в коммуникации, устройство повышает доступность многих организаций и общественных мест, позволяя их персоналу напрямую взаимодействовать с людьми с нарушениями слуха и зрения и

расстройством речи. Это повысит социальную активность людей со слепоглухотой.

Люди со слепоглухотой приобретут конфиденциальность в обсуждении деликатных вопросов с докторами, юристами, банковскими сотрудниками. Ранее им требовалась помощь сопровождающего.

Более того, HaptiBraille расширяет возможности людей со слепоглухотой в образовании и реализации потенциала в профессиональном развитии.

Заключение

Мы убеждены, что это решение внесет большой вклад в развитие общества с равными возможностями. Несмотря на простоту устройства, оно может изменить жизнь и значительно повысить уровень независимости многих людей с полным нарушением слуха и зрения.

В заключение, мы хотели бы сказать спасибо всем людям и организациям, которые оказывают помощь людям со слепоглухотой. И конечно, мы выражаем огромную благодарность организациям, которые проводили испытания нашей технологии, тестировали пробные образцы и давали рекомендации, за их ценное время и вклад в нашу работу.

Предложение по стандартам, обеспечивающим возможность тактильного осмотра экспонатов в музеях и т.д.

АТСУШИ МОРИ

(ЧЕЛОВЕК СО
СЛЕПОГЛУХОТОЙ)

ЮТАКА ОСУГИ

(ЧЕЛОВЕК
С НАРУШЕНИЕМ
СЛУХА)

ГОСУДАРСТВЕН-
НЫЙ ТЕХНО-
ЛОГИЧЕСКИЙ
ИНСТИТУТ ЦУ-
КУБЫ, ЦЕНТР
ИССЛЕДОВАНИЙ
И ПОДДЕРЖКИ В
ОБЛАСТИ ВЫСШЕ-
ГО ОБРАЗОВАНИЯ
И ИССЛЕДОВА-
НИЙ ДЛЯ ЛЮДЕЙ
С НАРУШЕНИЯМИ
ЗДОРОВЬЯ

Вступление

Сегодня все больше японских музеев, картинных галерей и других учреждений (далее – «музеи и т.д.») заводят разговор о таких нововведениях, как аудиоэкскурсии, аудиокomentarии и установка информационных табличек с шрифтом Брайля и тактильной графикой, для людей с нарушениями зрения (Moriya & Izuka, 2020). Однако люди с нарушениями зрения настоятельно просят позволить им не просто слушать аудиокomentarии или читать надписи с шрифтом Брайля, но и прикасаться к экспонатам (Hirose, 2012). Ввиду этого, данная работа рассматривает критерии для предоставления возможности людям с нарушениями зрения, включая людей со

слепоглухотой (далее – «люди с нарушениями зрения и т.д.»), визуализировать и осматривать (далее – «тактильный осмотр») экспонаты через осязание. Данная работа основана на результатах исследований, проведенных в пяти музеях и других учреждениях Японии в период с октября 2021 года по январь 2022 года (Токийская городская организация истории и культуры, 2022). Предлагается обеспечить доступность экспонатов в музеях и т.д. за счет изучения стандартов, позволяющих людям с нарушениями зрения и т.д. визуализировать и осматривать экспонаты через прикосновение (далее – «тактильное восприятие»).

Создание проекта критерия доступности тактильного осмотра, версия О

На основе практического опыта первого автора, был разработан проект критерия доступности так-

тильного осмотра, версия О, в трех вариациях: можно прикасаться ко всем экспонатам; можно прика-

саться к некоторым экспонатам; можно прикасаться не к экспонату, а к его модели.

Проект критерия доступности тактильного осмотра, версия О:

А. Случаи, когда можно прикасаться ко всем экспонатам

- А1. Есть ли в непосредственной близости с экспонатом табличка с шрифтом Брайля, содержащая основную информацию по размеру, форме, материалу экспоната и предупреждение об опасности, которая может быть связана с тактильным осмотром?
- А2. Позволяет ли ширина прохода перемещаться вокруг экспоната для тактильного осмотра?
- А3. Видна ли первоначальная форма экспоната, если он состоит из нескольких частей?

В. Случаи, когда можно прикасаться к отдельным фрагментам экспонатов

- В1. Есть ли в непосредственной близости с экспонатом табличка с шрифтом

Брайля, содержащая основную информацию по размеру, форме, материалу экспоната и предупреждение об опасности, которая может быть связана с тактильным осмотром?

- В2. Есть ли описание формы или альтернативная модель той части экспоната, к которой нельзя прикасаться?

С. Случаи, когда можно прикасаться к моделям экспонатов

- С1. Есть ли в непосредственной близости с моделью и т.д. табличка с шрифтом Брайля, содержащая основную информацию по размеру, форме, материалу предмета и предупреждение об опасности, которая может быть связана с тактильным осмотром, а также информацию об отличиях модели и т.д. и экспоната?
- С2. Подходит ли размер модели и т.д. для тактильного осмотра?
- С3. Различимы ли первоначальные формы модели, если она состоит из нескольких частей?

Проверка применимости проекта критерия доступности тактильного осмотра, версия О

На основании результатов исследования, проведенного в пяти музеях Японии, мы проверили применимость проекта критерия, версия О, изложенного в предыдущем разделе.

Применимость А1, А2 и А3 проекта критерия, версия О

Применимость предложенного критерия была проверена на выставке, на которой можно было прикасаться ко всем экспонатам. Одним из примеров стала платформа высотой 2 м и шириной 2 м, выстроенная по периметру экспоната. Она давала возможность прикоснуться к каждому углу экспоната, но проходы были слишком узкими, отсутствовали защита от осветительных приборов и таблички с шрифтом Брайля, на которых были бы приведены информация и предупреждения для посетителей. Можно сделать вывод, что пункты А1 и А2

проекта критерия, версия О, были удовлетворены. Однако, было выявлено, что для больших экспонатов нужно изготавливать модели в уменьшенном размере, которые можно было бы взять обеими руками, а не крутить модель в руках, изучая настоящий экспонат наощупь.

Применимость В1 и В2 проекта критерия, версия О

В зале постоянной экспозиции музея представлено несколько интерактивных репродукций, и посетители могут пройти по мосту длиной в 25 м и шириной в 8 м, воспроизведенном в полном масштабе и в половину. Посетители могут прикоснуться к фрагментам внутренних стен и деревянных опор, чтобы ощутить общие размеры и материалы. В интерактивном зале размещена металлическая модель экспоната в уменьшенном размере. Она достаточно мала,

чтобы можно было взять ее обеими руками. Таким образом, посетители могут представить общую форму экспоната. Более того, на информационных табличках с шрифтом Брайля, расположенным рядом с миниатюрой, представлены сведения о размере и форме экспоната, а значит, пункты В1 и В2 предложенного критерия удовлетворены. С другой стороны, по результатам исследования, экспериментальная репродукция и интерактивный зал находятся на расстоянии друг от друга, а значит, чтобы их сравнить, придется перемещаться между ними. Они должны быть расположены рядом друг с другом.

Применимость С1, С2 и С3 проекта критерия, версия О

Проверка применимости предложенного критерия была выполнена на примере металлической модели уменьшенного размера. Эта модель представлена на той же

площадке, что и полномасштабное культурное и историческое здание, которое было перемещено сюда, отреставрировано, законсервировано и экспонировано. Размер модели приблизительно равен размеру листа А4, а детали тщательно воспроизведены в виде неровностей, чтобы форма окон и крыши четко считывалась обеими руками. На февраль 2023 года отсутствуют информационные таблички с шрифтом Брайля со сведениями о материале и соотношении размера модели и экспоната, но они могут появиться в будущем, поэтому было решено использовать эту модель в качестве примера. Пункты С1, С2 и С3 проекта критерия удовлетворены. В дополнение, можно сказать, что материалы соответствуют материалам пункта С1 проекта критерия, так как во время экскурсии по зданию они позволяют ощутить брус и плитку внутренних стен и полов и т.д. С другой стороны, очевидно, что возможность изучить внешние материалы и детали интерьера отсутствуют.

Предложение проекта критерия доступности тактильного осмотра, версия 1

Проект критерия, версия 1

В предыдущем разделе было рассмотрено несколько примеров в рамках проекта критерия, версия О. Ниже приведен критерий доступности тактильного осмотра, версия 1, который больше сосредоточен на размере экспонатов, предложенных для тактильного осмотра, и отношении между экспонатом и моделью, нежели на том, можно прикоснуться к экспонату или нет.

Проект критерия доступности тактильного осмотра, версия 1:

А. Необходимые критерии для тактильного осмотра

- **А.1. Размер.**

Размер предмета должен позволять расположить его в ладони одной руки или в обеих руках без каких-либо трудностей. Если размер настоящего экспоната больше, вместе с ним должна быть представлена уменьшенная модель. И аналогично, если настоящий экспонат такой маленький, что сложно понять его

форму, вместе с ним должна быть представлена увеличенная модель;

- **А.2. Форма.**

Если форму настоящего экспоната не получается представить в полной объеме, по мере возможности необходимо изготовить 3D модель и установить ее в том же направлении, что и настоящий экспонат. При этом, нужно воспроизвести выступающие части, чтобы дать представление об особенностях экспоната, таких как неровности стен здания, оконных рам и т.д.;

- **А.3. Материалы.**

Если есть возможность непосредственно почувствовать материал, например, дерево, нужно постараться воспроизвести его так, чтобы можно было прикоснуться к нему и почувствовать его. Если материалы нельзя почувствовать в полной мере из-за того, что они находятся вне зоны досягаемости, модель нужно изготовить с использованием этих материалов или подготовить образцы таких материалов, как дерево, кирпичи, камень, плитка и т.д., отдельно.

В. Отношение между моделью и настоящим экспонатом

• В.1. Пространственное расположение.

Если возможно, модель должна быть расположена в непосредственной близости от настоящего экспоната так, чтобы настоящий экспонат и модель можно было сравнить в одном месте. У посетителя должна быть возможность беспрепятственно изучить настоящий экспонат после тактильного осмотра модели или изучить модель после прикосновения к настоящему экспонату. Также, модели должны быть расположены на высоте, позволяющей посетителям прикасаться к ним стоя. Таким образом, они смогут тактильно осмотреть модель без затруднений. В дополнение, нужно поставить устойчивый стол;

• В.2 Информативное наполнение табличек с шрифтом Брайля и аудиоматериалов.

В дополнение к названию и общей информации об экспонате, таблички с шрифтом Брайля и аудиоматериалы должны содержать сведения о размере настоящего экспоната (например, масштаб модели), сведения, которые невозможно получить путем самостоятельного тактильного осмотра (например, о различных материалах, использованных для изготовления модели, особенностях, которые невозможно воспроизвести на модели). Также должна быть предоставлена визуальная информация.

С. Среда, необходимая для тактильного осмотра

• С.1. Размещение предупреждений.

Если есть риск падения во время тактильного осмотра экспонатов, если экспонаты имеют острые углы или если есть необходимость в других предупреждениях, необходимо разместить письменное или звуковое предупреждение в отношении тактильного осмотра;

• С.2. Меры безопасности.

Вокруг больших экспонатов должны быть установлены ограждения, препятствующие падению.



Фото. Токийский музей фотоискусства. Атсуши Мори (слева), Ютака Осуги (справа)

Отношение между настоящим экспонатом и моделью

Для того, чтобы посетители с нарушениями зрения и т.д. имели возможность понять форму, размер и материалы экспоната путем тактильного осмотра, музеям и т.д. нужно не только увеличить количество предметов доступных для тактильного осмотра, но и подготовить соответствующие модели. К примеру, на выставках старых домов и зданий сложно прикоснуться к каждой детали, даже если посетителям предоставлен доступ ко всем стенам и дверям. Чтобы визуализировать форму труднодоступных фрагментов, таких как крыша, необходимо дать представление об общей форме здания, включая крышу. В этом поможет модель, которая поместится в две руки. Она должна давать представление о материалах, использованных для строительства крыши. Таким образом, посетители смогут провести тактильный осмотр модели. В дополнение, доступность экспонатов для людей с нарушениями зрения и т.д. можно повысить, организовав маршрут тактильного осмотра моделей. Во время экскурсии по внутренней части помещений посетители смогут ходить по зданию и получить представление о его размерах, материалах и схеме. Также доступность экспонатов может быть повышена, если на входе будут установлены таблички с шрифтом Брайля и аудиоматериалами, объясняющие порядок действий и на что нужно обратить внимание.

Тактильный осмотр – это альтернативный способ восприятия информации глазами для людей с нарушениями зрения и т.д. Человеку с нарушениями слуха и зрения сложно визуализировать экспонат, не имея возможности прикоснуться к нему, даже если будет предоставлена точная информация, написанная шрифтом Брайля или записанная на аудио, точно так же, как человеку без нарушений слуха и зрения сложно визуализировать форму экспоната, слушая устное описание с закрытыми глазами. Люди со слепотой и глухотой сталкиваются с трудностями в тактильном осмотре экспонатов, слушая объяснения гида через контактный жестовый язык и т.д. Таким образом, чрезвычайно важно ориентировать стандарты доступности тактильного осмотра экспонатов в первую очередь на «прикосновение», а не на «звуковое» и «визуальное» восприятие.

Исследование было проведено в сотрудничестве с Творческим проектом Токийской городской организации истории и культуры в составе проекта Агентства по делам культуры 2021 с целью обеспечения культурной и художественной деятельности для людей с нарушениями здоровья (включая развитие взаимовыгодного общества через культуру и искусство).

Источники

Moriya, S., & Izuka, J. (2022). Survey research on shape understanding and affirmation in art appreciation using the sense of touch. *Kankakudaiko Symposium*, 46, 21–24.

Hirose, K. (2012). *Museums to touch and enjoy*. Seikyusha.

Tokyo Metropolitan Foundation for History and Culture. (2022). *Cultural future camp: Co-creating new cultural experiences through inclusive design*.

Шкала кратковременной тактильной памяти в Перкинсе

КРИС МОНТГОМЕРИ

ШКОЛА ПЕРКИНСА
ДЛЯ ЛЮДЕЙ С
НАРУШЕНИЯМИ
ЗРЕНИЯ,
ПРОГРАММА
ДЛЯ ЛЮДЕЙ С
НАРУШЕНИЯМИ
ЗРЕНИЯ,
ДИРЕКТОР

[CHRIS.
MONTGOMERY@
PERKINS.ORG](mailto:CHRIS.MONTGOMERY@PERKINS.ORG)

БЕРНАДЕТ ВАН ДЕН ТИЛЛАРТ

ШКОЛА ПЕРКИНСА
ДЛЯ ЛЮДЕЙ С
НАРУШЕНИЯМИ
ЗРЕНИЯ,
ПРОГРАММА
ДЛЯ ЛЮДЕЙ С
НАРУШЕНИЯМИ
ЗРЕНИЯ,
КОНСУЛЬТАНТ ПО
СЛЕПОГЛУХОТЕ

[BERNADETTEVAN.
DENTILLAART@
OUTLOOK.COM](mailto:BERNADETTEVAN.DENTILLAART@OUTLOOK.COM)

КЕЙТ ХАРСТ

ШКОЛА ПЕРКИНСА
ДЛЯ ЛЮДЕЙ С
НАРУШЕНИЯМИ
ЗРЕНИЯ,
ПРОГРАММА
ДЛЯ ЛЮДЕЙ С
НАРУШЕНИЯМИ
ЗРЕНИЯ,
КОНСУЛЬТАНТ ПО
СЛЕПОГЛУХОТЕ

[KGMHURST@
ICLOUD.COM](mailto:KGMHURST@ICLOUD.COM)

Шкала кратковременной тактильной памяти (ШКТП)

– это инструмент оценки и вмешательства, разработанный для людей с врожденной слепоглухотой. Шкала была составлена Джуд Николас, Анникой Йоханнссени Трес вас Нунени и опубликована Центром стран Северной Европы по социально-бытовому обеспечению. Соавторы являются членами Когнитивного сообщества при Центре стран Северной Европы по социально-бытовому обеспечению.

Инструмент динамичной коллективной оценки определяет навыки восприятия, когнитивные и социальные навыки кратковременной тактильной памяти. Оценочный лист разделен на 3 рассматриваемые области: шифрование (определение и первичная интерпретация), сохранение (временное удержание в памяти) и манипуляция (активный контроль за вниманием). 20 показателей могут быть отмечены, как присутствующие, появляющиеся, отсутствующие или неприменимые.

Предпосылки и опыт ШКТП

Крис и Бернадет обладают значительным опытом в тактильном взаимодействии и видеоанализе. Бернадет была тренером и инструктором в Программе взаимо-

После реализации предложенных мер воздействия, команда заново проводит оценку навыков.

Авторы провели курс обучения по ШКТП для кураторов, чтобы дать участникам возможность провести оценку по ШКТП. Мероприятия курса включали в себя 2 интерактивных онлайн вебинара и 3 дня очного обучения в Центре стран Северной Европы по социально-бытовому обеспечению. Ожидалось, что участники представят кейс для оценки, рассмотренной в этом документе.

действия людей со слепоглухотой в Нидерландах и рассказала о ней Крису, когда он был консультантом в Техасском проекте для людей со слепоглухотой.



Иллюстрация 1. Янди и Сара выполняют совместное действие, требующее тактильного внимания

В мае 2022 года Крис присоединился к проекту в качестве стажера ШКТП. На протяжении всего времени развития проекта он сотрудничал с Бернадет. В июле 2022 года Крис

перешел в Перкинс и собрал команду для работы над ШКТП. Через 2 месяца он получил назначение на должность в рамках ШКТП.

Этап 1

Классическая команда, которая проводит оценку по ШКТП, состоит из студента со слепоглухотой и людей, напрямую связанных с ним. Крис также принял решение включить в работу руководящий состав Программы для людей со слепоглухотой. Исследование было проведено на примере Янди, 8-летнего мальчика, у которого сохранилось небольшое восприятие света одним глазом, он носит имплант ВАНА и любит подвижные виды деятельности. На первой встрече с командой мы представили ШКТП, рассмотрели 15 видеороликов с Янди и его воспитателями с разных точек зрения. На второй встрече мы провели анализ видеороликов, чтобы ответить на вопросы команды о телесно-тактильном выражении Янди.

Этап 2

Мы провели оценку и зарегистрировали результаты на основании видеороликов и мнений команды. Результаты Янди распределились по оценочным областям неравномерно. (иллюстрация 1). Для стажеров ШКТП в Центре стран Северной Европы по социально-бытовому обеспечению это обычная практика.

Yandi – TWMS Score Sheet

DOMAINS	Encode						Maintain						Manipulate							
Present (P)	×	×	×	×			×				×				×	×				
Emergent (E)					×	×		×												
Absent (A)									×	×		×	×	×			×	×	×	×
N/A																				
Items	1	2	3	5	6	8	4	7	10	11	12	15	16	9	13	14	17	18	19	20
BEHAVIORAL DESCRIPTIONS	Tactile focused attention	Object manipulation (ventral stream function)	Tactile object identification (ventral stream function)	Tactile object location (dorsal stream function)	Spatial navigation (dorsal stream function)	Social Working Memory: person oriented	Tactile object recognition (ventral stream function)	Tactile spatial recognition (dorsal stream function)	Social Working Memory: manual & joint attention	Social Working Memory: recalling social info	Tactile sustained attention	Sustained attention: interaction-time	Selective attention: interaction-novel condition	Social Working Memory: emotion-perception	Tactile selective attention	Attentional switching	Attentional switching: interaction-topic change	Attention manipulation: long-term working memory strategies	Attention manipulation: maintenance/working memory strategies	Attention manipulation: microcognitive strategies

Иллюстрация 2. Оценочный лист ШКТП Янди

Бернадет разработала контрольный оценочный лист, в котором физические и социальные показатели были разделены. Янди показал хороший результат в навыках кратковременной тактильной памяти, свя-

занных с предметами, и продемонстрировал появляющиеся навыки пространственного ориентирования. При этом, навыки взаимодействия с другими людьми практически отсутствуют. (иллюстрация 2).

TWMS Scoring Sheet: Physical Environment

Domain	Activities and Tasks: Objects and Spatial Navigation/Loc									
Present	X	X	X	X	X			X	X	X
Emergent						X	X			
Absent										
Items	1	2	3	4	5	6	7	12	13	14

TWMS Scoring Sheet: Social Environment

Domain	Interpersonal interactions									
Present										
Emergent	X									
Absent		X	X	X	X	X	X	X	X	X
Items	8	9	10	11	15	16	17	18	19	20

Иллюстрация 3. Показатели нового оценочного листа разделены на физическую и социальную среду

Наша команда пришла к соглашению по результатам оценки и выразила потреб-

ность в поддержке стратегий по развитию тактильного взаимодействия.

Этап 3

Первоначально принятые меры были ориентированы на переход нашей команды к телесно-тактильной концепции. В этом нам помогли фильм и мыслительные упражнения Landscape of Touch (Van den Tillaart, Vege, Miles, & Hart, 2014). В руководстве ШКТП это не было указано в качестве запланированных действий. Затем последовали следующие меры: социально-когнитивные стратегии по опре-

делению, распознаванию и утверждению телесно-тактильных побуждений Янди. Анализ видео и очное наставничество в классе еще продолжались, когда официальный курс обучения по ШКТП в Центре стран Северной Европы по социально-бытовому обеспечению завершился. Меры по вмешательству и повторная оценка будут продолжаться на постоянной основе.

Точки зрения и обсуждение
Качество ШКТП

ШКТП – уникальный инструмент, принимающий во внимание важнейшую составляющую обучения людей с врожденной

слепоглухотой. Обучающая модель, использованная разработчиками, надежна.

Новый дополнительный оценочный лист: сопоставление физической и социальной среды

Мы считаем, что разработанный нами дополнительный оценочный лист был чрезвычай-

но полезен. По нашему мнению, он может стать отличным дополнением к ШКТП.

Новый план мероприятий: переход к телесно-тактильной концепции

Наша команда нуждалась в поддержке, прежде чем начинать изучение других планов мероприятий. Мы считаем, что этот

план мероприятий будет полезен и для других команд ШКТП.

Предварительные условия для курса обучения ШКТП

Мы считаем, что для получения достоверных результатов по ШКТП и эффективной реализации плана мероприятий эксперты по оценке должны хорошо разбираться в

вопросе тактильного взаимодействия. А значит, имеет смысл проверять наличие этих навыков до начала курса обучения по ШКТП.

Потребность в курсе обучения по взаимодействию

Базовые стратегии по тактильному взаимодействию для работы с людьми с врожденной слепоглухотой могут быть незнакомы большинству воспитателей Соединенных Штатов. Учитывая количество людей с

врожденной слепоглухотой в США, мы задаемся вопросом, как сформировать достаточный штат профессиональных сотрудников, имеющих навыки диалогического тактильного взаимодействия.

Планы на будущее в Перкинсе

Мы хотим включить ШКТП в основную часть Программы Перкинса для людей со слепоглухотой. Мы выясняем, каким образом эффективно интегрировать ШКТП в качестве когнитивной оценки для достижения целей индивидуального плана обучения студента и ведения плана мероприятий. Мы также надеемся продолжать профессионально развиваться в контексте стратегий диалогического взаимодействия, ставя его за основу (когнитивного) развития наших студентов.

Наши цели в рамках сотрудничества с другими специалистами с области обучения людей со слепоглухотой включают в себя

содействие в повышении осведомленности о ШКТП, совместную работу с авторами, направленную на возможное расширение группы экспертов по оценке, а также разработку программы подготовки преподавателей в США. И наконец, на основании нашего опыта мы определили, что специалисты по оценке и все участники процедуры ШКТП нуждаются в курсе обучения по тактильному взаимодействию. Хотя это и может показаться слишком амбициозным, мы надеемся распространить курс обучения по взаимодействию, на данный момент проводимый для персонала Перкинса, другим специалистам в США.

Заключение

Курс обучения ШКТП обогатил знания студента, команды и нас, экспертов по оценке. ШКТП благотворно влияет на когнитивное развитие, а значит обладает потенциалом для утверждения в качестве стандартного

инструмента Программы для людей со слепоглухотой в Школе Перкинса для людей с нарушениями зрения и в области образования людей со слепоглухотой.

Германоязычные страны запускают профессиональный курс обучения, чтобы стать компетентным партнером по коммуникации для людей с врожденной слепоглухотой или схожими потребностями

Брошюра по коммуникации, опубликованная в соавторстве Энн Нафстад и Ингер Родброе в 1999 году положила начало далеко идущим переменам в европейском образовании людей со слепоглухотой и позволила партнерам осмыслить самовосприятие воспитателей и собеседников людей с врожденной слепоглухотой.

КРИСТЕЛ СКУЗА

CHR.SKUSA@POSTEO.DE

С момента публикации четырех брошюр по коммуникации и врожденной слепоглухоте¹ Коммуникативным сообществом DBI, вопрос о том, как содержащиеся в них понятия, фундаментальные для обучения людей со слепоглухотой, могут быть наиболее эффективно донесены до круга людей, оказывающих поддержку людям со слепоглухотой, начал становиться все более безотлагательным в германоязычных странах.

Практическая деятельность, основанная только на прочтении и

самостоятельном изучении теоретических понятий, казалась затруднительной. А обмен знаниями и приобретение опыта в группах, готовность пересмотреть собственную практику посредством видеоанализа, казались многообещающими.

Под руководством профессора и доктора Андреи Ванки был запущен Проект профессионализации педагогических понятий посредством разработки квалификационной программы в европейской системе для людей

¹ Немецкое издание брошюр, 2014, Bentheim Würzburg.

со слепоглухотой (PropäK EquaT). Проект был спонсирован Европейским Союзом (Erasmus+ Strategic Partnerships, 2015–2018). В нем приняли участие коллеги из Германии, Австрии, Швейцарии, Нидерландов и Дании.

В рамках проекта в 2018 году было разработано руководство по коммуникации и врожденной слепоглухоте, как основа для курсов обучения персонала. Оно опиралось на теоретические понятия и соображения четырех брошюр и последующей публикации Коммуникативных отношений Э. Нафстад и И. Родброе¹.

Ожидалось, что участники этих курсов обучения станут компетентными партнерами в развитии коммуникации людей с врожденной слепоглухотой или схожими потребностями или улучшат уже имеющиеся знания в этой области. Руководство подобно сундуку с сокровищами, т.е. оно представляет собой сборник идей и предложений по формированию учебных центров и демонстрирует возможности по передаче особой информации. В любом случае, решение о том, как представлять отдельные темы группе, принимает педагог. Соответственно, содержание руководства и описанные методы носят преимущественно рекомендательный характер. Таким образом, уровень применимости может быть адаптирован под отдельные потребности участников.

Руководство AGTB (рабочая группа по слепоглухоте) в Германии, ÖNTB в Австрии и Tanne в Швейцарии поддерживает и способствует внедрению 120-часовой программы обучения.

В это время проходят вторые пилотные испытания программы по подготовке персонала. В них принимают участие 16 человек из вышеуказанных стран.

Участникам предоставлена возможность углубить знания, поразмышлять о работе и сделать выводы о последующих действиях в различных формах обучения: производ-

ственная практика, перенос полученных знаний, обучающие партнерские встречи, обмен информацией онлайн (очевидно набирающий обороты, как следствие Ковида). И этот процесс всегда сопровождается включением фрагментов их собственных видеороликов или видеороликов, предоставленных в качестве примера. В ходе обучения продолжительностью в 14 месяцев они информировали друг друга и заинтересованных коллег о личном развитии и образовательном прогрессе на так называемых съездах учеников.

Полученная на данный момент обратная связь неизменно носит положительный характер, а успех обещает быть стойким. Формирование образовательного партнерского взаимодействия, в котором участники свободно объединяются в рамках определенной темы, чтобы обмениваться друг с другом вопросами, приобретенными знаниями и предложениями, показало себя чрезвычайно плодотворным. Таким образом, сообщества возникают в различных центрах для людей со слепоглухотой в германоязычных странах. Для укрепления сообщества и предоставления возможности постоянного обмена опытом и повышения профессионализма планируется организовать семинар, который будет повторяться каждые 2-3 года. На нем будет подниматься и обсуждаться тема, выбранная выпускниками курса обучения.

Производственная практика будет проходить в разных частях учреждений с участием и для людей со слепоглухотой в германоязычных странах. На 3-дневных встречах тематические аспекты будут обсуждаться с теоретической точки зрения. По возможности, они будут дополнены формированием групп по развитию самовосприятия, а знания будут отработаны на заданиях высокой практической значимости, которые будут включать анализ видеороликов.

Передача тематического содержания людям со схожими потребностями² направляет на них дополнительное внимание.

1 Немецкое издание Коммуникативных отношений, 2018, Bentheim Würzburg.

2 Эта группа включает в себя людей, имеющих не только нарушения слуха и зрения, но и нарушения когнитивного развития или особые потребности в области коммуникации, обусловленные физическими или двигательными нарушениями.

Очевидно, что численность этой группы людей, как и численность людей со слепоглухотой, постоянно растет, а значит, их необходимо принимать во внимание при формировании понятий практической поддержки.

Вне производственной практики участники должны работать над понятиями коммуникативного развития в их области деятельности, переносить полученные знания на практику в работе с детьми и взрослыми людьми со слепоглухотой и/или схожими потребностями.

По окончании обучения, на съезде учеников, участники представили свои открытия в рамках выбранной на их усмотрение темы. В этом вопросе им была предоставлена свобода творческого самовыражения.

Личные результаты, полученные после первого пилотного запуска проекта, и высокий уровень проявленной креативности произвели неизгладимое впечатление как на выпускников, как и на педагогов. Очевидно, что ожидания, возложенные на программу обучения персонала, были оправданы.

Источники

Nafstad, V. A., & Rødbroe, B., I. (2018). *Kommunikative Beziehungen*. Bentheim Würzburg.

Janssen, M., Rødbroe, I., & Souriau, J. (Eds.). (2014). *Kommunikation und angeborene Taubblindheit. Booklet I-IV*. Bentheim Würzburg.

Ремесленные мастерские для детей и молодых взрослых со слепоглухотой как путь к социально-трудовой реабилитации

АНДРЕЙ ТЕВКИН

МБОО
"СООБЩЕСТВО
СЕМЕЙ
СЛЕПОГЛУХИХ",

A.TEVKIN@SO-FAMILY.RU

МАРИЯ ЗИНИНА

ЖУРНАЛИСТ,

AVTOKORR@YANDEX.RU

Дело чести

Людам с сенсорной инвалидностью нужно то же, что и всем: самоуважение, общение, работа. Но программы профессиональной подготовки и трудоустройства людей с нарушениями слуха и зрения в нашей стране пока нет.

Слепоглухие, однако, существуют. И вполне успешно работают. В 2020 году Сообществом семей слепоглухих при поддержке де-

партамент труда и социальной защиты Москвы были созданы мастерские для людей с сенсорными нарушениями. Организовать их помог Андрей Тевкин, создатель «Артели блаженных». Он же, вместе с другими мастерами, работает с учениками, которые осваивают различные навыки. Учеба перерастает в работу — а значит, в возможность найти себе применение и почувствовать себя нужным.

Рабочий? Класс!

Вы любите кофе? Возможно, в том, чтобы утром вы могли выпить чашку эспresso и перестать всей невыспавшейся душой недолюбливать мир, вам помогает Игорь. Каждую субботу он едет в мастерскую и мелет кофейные зерна. У Игоря ДЦП и синдром Ангельмана — генетическое заболевание, которое сопровождается умственной отсталостью, отсутствием речи и другими нарушениями. Молоть кофе для него — как для обычного человека, например, со-

бирать машину на конвейере: нужна внимательность, новые навыки. В общем, непросто, но надо: чтобы кто-то пил любимый кофе, а кто-то — хотя бы по субботам — жил своей самостоятельной жизнью.

«Игорь начал работать в мастерских, когда ему исполнилось 17, — рассказывает его мама Елена Климова. — До этого ничем подобным мы не занимались. Максимум — творческие задания, но не самостоятель-

но, а “рука в руке”. Благодаря мастерским Игорек стал лучше ориентироваться во времени (выходные — значит, пора на работу!) Появилось понимание логики процессов — что кофе, который он любит, не просто так появляется в чашке, его надо сначала смолоть. Сын стал усидчивее, хотя раньше ему даже 15 минут было сложно заниматься одним делом. А еще его педагогами всегда были только женщины — он привык, выражал мужчинам свой протест. А здесь мы постепенно приучаем его к мужскому обществу».

Для всех есть место у костра

В «Артели блаженных» Андрея Тевкина всегда работали люди с ментальными особенностями. Сенсорные нарушения — это другое мировосприятие, другой подход.

«Мы спокойно воспринимаем любые изменения, — отмечает Тевкин. — Первое, в чем нам пришлось перестроиться — это привлечь специалистов для сопровождения. Они умеют общаться с людьми, имеющими нарушения слуха и зрения, и могут научить других. Мы думали, что надо готовиться к худшему, специалисты будут нужны постоянно. Но когда усвоен основной алгоритм общения, дело идет гораздо проще. Не возникает сложностей даже при смене вида деятельности.

Регулярные занятия дают крутую динамику. У нас есть девочка, Ангелина, на занятия ходит постоянно, и даже выдавшие виды спецы удивляются: насколько изменился ребенок, получив возможность правильной деятельности.

Говоря о перспективах — люди с нарушениями слуха и зрения могут работать, зарабатывать. Главное, чтобы они и их окружение руководствовались не беспомощностью — “у него ничего не получится” — а принци-

Мастерить будущее

Сейчас в мастерских — несколько десятков ребят с нарушениями слуха и зрения. Чтобы каждый приехал к нужному времени, сел за свою операцию, получил ин-

Таких ребят, как Игорь, в мастерских несколько. Нужно было подобрать для них оптимальную посильную нагрузку — и она должна определяться не диагнозом, а возможностями. Поэтому сначала желающих работать разделили по сложности сопровождения. Те, кто выдерживает двух-трех-часовую смену, стали работать с деревом и пластиком. А те, кто менее вынослив, нуждается в напоминаниях и помощи, освоили помол кофе. Каждый делает то, что в его силах. Неважно, чего ты не можешь. У всех есть возможность быть взрослым и нужным.

пом демиургическим. Ну вот родился такой человек. Надо жить, развиваться, учиться самостоятельности».

Той самой Ангелине, о которой говорит Андрей, 13 лет, она не видит и не слышит. Но в мастерских она, можно сказать, незаменима. «Наш самый регулярный человек!» — отмечает Тевкин. Ангелина работает с деревом (в основном, это шлифовка), приклеивает стикеры, занимается сортировкой.

«Думаю, что предприятие по переработке — в будущем наша тематика, — улыбается мама Ангелины Юлия Жданова. — Мастерские — место уютное, спокойное, Ангелине там комфортно. Она работает в том режиме, в котором способна. Кроме того, ребенка не оставляют одного, специалисты всегда рядом.

В мастерских настолько благоприятная обстановка, что Ангелина туда с радостью бежит. Когда я показываю жест, что мы едем на работу, а это именно работа, у нее сразу повышается настроение. Это как очаг, как место у костра, которое нас собирает, и мы очень счастливы.

струкцию от мастера (и еще миллион оперативных вопросов вплоть до «Наташа, мы там все уронили») — всем этим занимается Наталья Чиркина.

«Моя дочка родилась сильно раньше срока. Я искала специалистов, пыталась понять, как нам свою жизнь выстраивать. Так я познакомилась с супругами Тевкиными, с Юлей Кремнёвой — окружение очень принимающее и щедрое на информацию».

Наталья вспоминает, что мастерские начинались человек с пяти-шести. А теперь — «нас ограничивает только пространство»!

«Каждому ребенку дается та деятельность, которая ему доступна, — рассказывает она. — Если есть только чувствительность в кончиках пальцев, ребенок будет шкурить. И поскольку детей много, результат всегда виден. Каждый понимает, что в любой игрушке или сувенире есть и его вклад. Это очень мотивирует.

У нас дети начинают общаться: с мастерами, с тьютором, между собой. Эффект может дать просто то, что рядом с одним ребенком садится другой. И тот, кто, поведенческим особенностям, не хотел ничего делать, — смотрит на соседа и начинает работать. Детям прививается дисциплина, ответственность, узнается слово “надо”. Чем раньше ребенок к этому приходит, тем гармоничнее идет его становление. Родители начинают видеть в нем потенциал, которого раньше не замечали. Мы же так устроены, что у нас достаточно узкий взгляд на собственных детей. И когда ма-

стер показывает, что ребенку доступно — это настоящее открытие».

«Если в будущем будет возможность заниматься не сильно трудоемкой физической работой — на которую не поставишь квалифицированного специалиста, но и без нее никак не обойтись — то Лена к этому готова, — говорит Сергей Борисович, папа 19-летней Лены Жаровой. — Лена не слышит, отстаёт в умственном развитии. Но мы с ней и плаванием занимались, и физкультурой. Она всегда у меня была умничкой! В общем, состояние позволяет заниматься трудовой деятельностью. В мастерских она шлифует деревянные заготовки, клеит, обрабатывает пластмассовые изделия... Это несложная, но скрупулезная работа. А еще здесь Лена общается, с помощью дактиля. Она с удовольствием сюда приходит».

Работать независимо от тяжести заболевания — это не утопия, которая рассыпается, едва соприкоснувшись с реальностью. Не пост в соцсети про «поможем бедным детям» (точнее, красиво проанонсируем помощь, а потом забросим эту тему). Это следствие успешного опыта в мастерских. В рамках проекта уже трудоустроено несколько человек: в «Ральф Рингер», в фонд «Мозаика счастья», в «Артель блаженных». Теперь они могут зарабатывать — и дело тут не столько в деньгах, сколько в сохранении человеческого достоинства.



Фото 1. Занятие в мастерской



Фото 2. Занятие в мастерской

От Москвы до Забайкалья

Помимо мастеров, с детьми (а иногда и с родителями) занимаются психологи и дефектологи. Психолого-педагогическая поддержка имела, в том числе, форму семинаров: «Что нужно знать об агрессии. Предотвращение проблемного поведения», «Профилактика эмоционального выгорания», «Развитие самостоятельности. Сопровождение взросления».

Кстати, развитие самостоятельности — это не только работа. Что делает человек, повзрослев и начав зарабатывать? Правильно — съезжает от родителей. Думаете, люди с сенсорными нарушениями — с другой планеты (где наслаждаются гиперопекой), и самостоятельно жить не хотят? Хотят — и, благодаря проекту, могут. Несколько человек, работающих в мастерских, жили в гостевом доме. Это называется «сопровождает

мое проживание» — когда просыпаешься по будильнику, завтракаешь, идешь на работу, — но если возникают затруднения, есть тьютор, готовый помочь. Для ребят это возможность не тратить время на дорогу по московским пробкам, и просто нормальная жизнь, со своими заботами, эмоциями и общением. А для родителей — шанс отдохнуть.

Мастерские, созданные при участии Сообщества семей слепоглухих, действуют не только в Москве. В Нижнем Новгороде это пространство на улице Бринского, созданное совместно с фондом «Открытые двери». Более 50 детей и подростков там занимаются керамикой, театральным искусством, а еще учатся готовить — без помощи родителей, самостоятельно, повторяя каждое блюдо по несколько раз, чтобы лучше запомнить.



Фото 3. Занятие в мастерской

«А уборку там делают девушки из ПНИ, — отмечает Юлия Кремнёва, исполнительный директор межрегиональной благотворительной общественной организации «Сообщество семей слепоглухих». — Им помогли восстановить дееспособность, начать жить на сопровождаемом проживании. А они, в свою очередь, помогают ребятам поддерживать чистоту и добираться до мастерских. В общем, обычная самостоятельная жизнь. Как раньше в деревнях — объединились и выжили.

Также мастерские открылись в Великом Новгороде и Забайкалье. В небольших городах это порой единственная форма социально-трудовой реабилитации детей, ничего другого не предлагается. Поэтому

мастерские — это и навыки, и психологическая разгрузка, и социализация.

«Социализация — это не только научиться готовить или шлифовать доски, — уверена Юлия Кремнёва. — Социализация — это ощутить свою роль в системе, состоящей из других людей. Причем в системе, работающей на результат. Не жить по принципу “когда придут и дадут?”, а пытаться давать самому. Если ребенку 10 лет, а маме 40, жить “в режиме ожидания” — это приемлемая позиция. Но когда ребенку 30, маме 70 — это тупик. Родителям негде взять сил, чтобы перестроиться, их главная задача — выжить. И мастерские дают импульс жить иначе».



1 сентября 2022 года старший научный сотрудник Академии Кенталиса Саския Дамен (49) получила еще одно великолепное назначение в дополнение к должности в Кенталисе. Начиная с этой даты, она также является заслуженным профессором по множественным коммуникационным нарушениям и слепоглухоте в Гронингском университете, Нидерланды. Ее кафедра называется «Развитие и обучение людей с множественными нарушениями здоровья и множественными коммуникационными нарушениями и людей с врожденной слепоглухотой и слепоглухотой, приобретенной в раннем возрасте». Пятилетний срок работы кафедры спонсируется Кенталисом. Сотрудничество Кенталиса и Гронингского университета позволит объединить знания и продолжить разрабатывать самые эффективные методы лечения клиентов, родителей/лиц, осуществляющих уход, учителей и практикующих врачей.

ROYAL KENTALIS

[HTTPS://WWW.
KENTALIS.NL](https://www.kentalis.nl)

Саския с нетерпением ждала начала работы и более подробно рассказала о своей главной цели, побудившей ее занять новую должность, а также о том, чего она хочет добиться за эти 5 лет.

Почему Вы выбрали именно эту тему для кафедры?

Я хотела бы подчеркнуть, что кафедра была учреждена Кенталисом в сотрудничестве с Департаментом педагогических и образовательных наук в Гронингском университете. Мы выбрали эту тему, потому что развитие и обучение людей с множественными коммуникационными нарушениями и людей со слепоглухотой вызывают самые большие сложности. Люди с множественными коммуникационными нарушениями имеют 2 или более нарушений здоровья, и в совокупности эти нарушения образуют серьезный барьер в общении. Слепоглухота обусловлена нарушениями и слуха, и зрения. Общая картина обеих целевых групп более объемная, чем совокупность отдельных компонентов. Объединение отдельных нарушений здоровья влечет за собой потребность в специализированной помощи в коммуникации и освоении языка. Также, родители, лица, осуществляющие уход, и учителя сталкиваются с сложностями в развитии и обучении этих категорий людей. Им требуются особые знания и навыки. Именно в этом им помогут результаты данного исследования.

Какую цель вы поставили лично перед собой в этой должности?

Моя движущая сила – это люди. Исходя из этого, я ставлю перед собой цель воплотить в жизнь эффективные методы, разработать и реализовать надлежащий план по развитию и обучению людей с множественными коммуникационными нарушениями и людей со слепоглухотой совместно с ними, их родителями и лицами, осуществляющими уход. Более того, эти методы носят практический характер. Не только в детстве и юношестве, но и на протяжении всей жизни человека. Также я считаю важным, что образовательный процесс проходит не только в стенах школы, но и за ее пределами: в повседневной жизни и в общении с другими людьми, например, со сверстни-

ками. По окончании школы обучение не прекращается. Кроме того, я заметила, что родители не всегда могут общаться на том же уровне, что учителя и лица, осуществляющие уход. Именно поэтому я пытаюсь привлечь больше внимания к тому, какую важную роль родители и члены семьи могут сыграть в стимулировании коммуникации и других областей развития и обучения людей с множественными коммуникационными нарушениями и людей со слепоглухотой. Действие этих факторов продолжается на протяжении всей жизни людей. Таким образом, мы должны оказывать им много больше поддержки и намного активнее включать их в исследования.

Как изменится ситуация через 5 лет?

Во-первых, к тому моменту возрастет осведомленность о людях с множественными коммуникационными нарушениями и о людях со слепоглухотой, о возможностях, которые уже существуют для оказания помощи этим людям в общении, обучении и всестороннем развитии. В дополнение, будут реализованы меры по улучшению условий ухода, а также домашней и образовательной сред, которые мы подготовили за последние годы. Мы будем иметь лучшее представление о том, какого рода практики действительно нужны для того, чтобы продолжать обеспечивать надлежащее лечение и поддержку. Более того, возрастет уровень знаний родителей, членов семей и других преподавателей и их вовлеченность в исследования.

Какая существует взаимосвязь между исследованием и обеспечением ухода и образования в Кенталисе?

Определение, планирование и реализация тем исследования совместно с людьми с множественными коммуникационными нарушениями, людьми со слепоглухотой, их семьями, лицами, осуществляющими за ними уход, и лицами, занятыми в образовательной деятельности. И конечно, поддержка осведомленности этих людей о ходе исследования. Применение результатов исследования на практике и дальнейшее развитие также важны. Разработанные методы не должны переставать совпадать с потребностями целевых групп. Хорошим

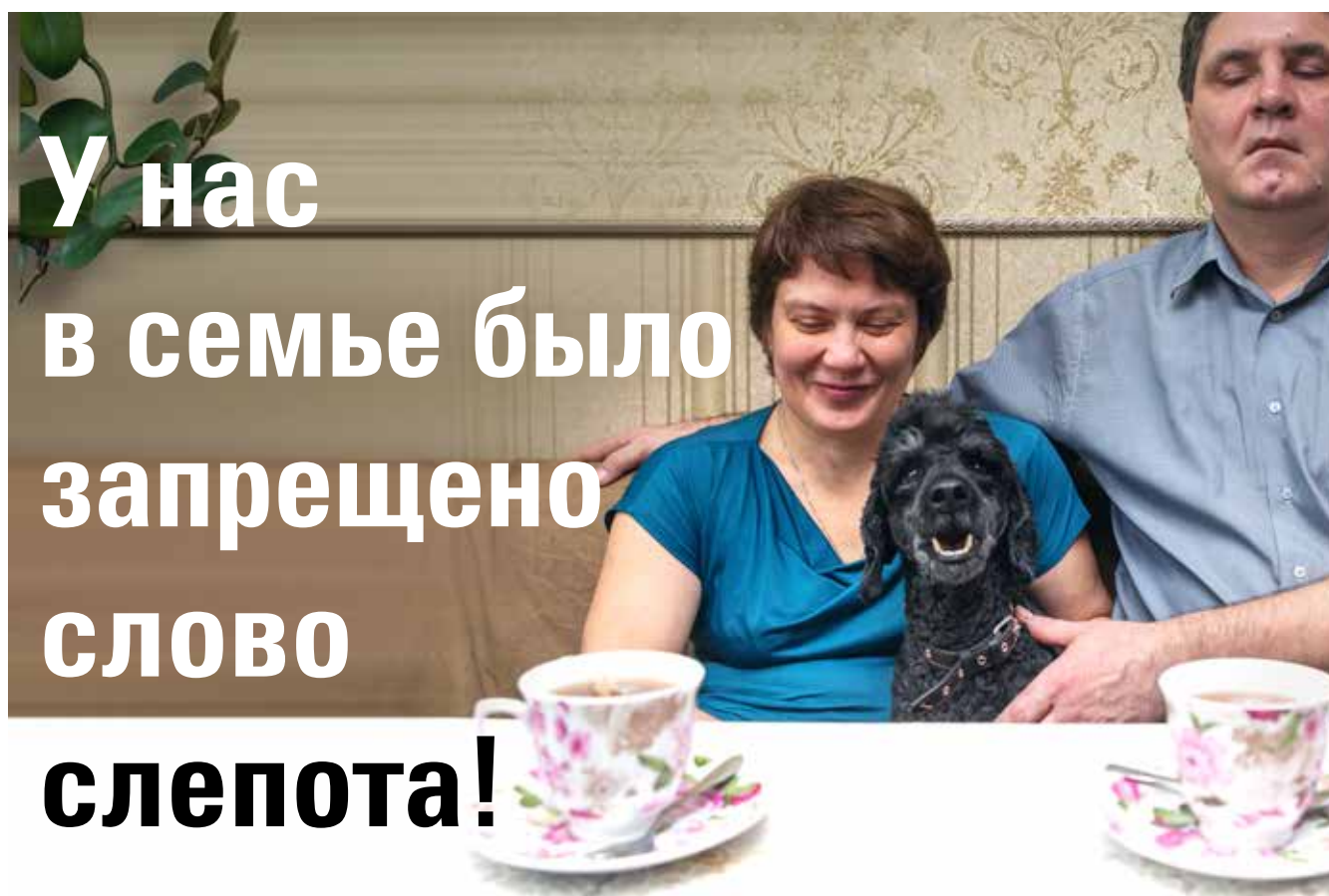
примером является диссертация Ким Тосолини «Мыслительная деятельность в диалоге». В данном исследовании мы разработали программу обучения для учителей, родителей и кураторов, направленную на стимуляцию когнитивного развития людей с врожденной слепоглухотой. К этому нас подтолкнуло высказывание одного из родителей на симпозиуме по коммуникативному вмешательству. Был задан вопрос о причине отсутствия программы обучения для родителей, направленной на развитие когнитивных навыков детей со слепоглухотой. Мы разработали такую программу и на текущий момент тестируем ее эффективность.

Каковы, на ваш взгляд, преимущества сотрудничества Кенталиса и Гронингского университета?

Кенталис и Гронингский университет делают друг друга сильнее. В университете сконцентрировано много знаний о проведении высококачественного научного исследования. Некоторые из исследователей специализируются на узких темах и осведомлены об особых методиках. В академическом контексте университета представляется возможным объединить эти знания, работая вместе. Сотрудничая с Кенталисом, мы можем провести исследование, которое не просто будет первоклассным, но и учтет практические проблемы и окажет сильное влияние, так как результаты исследования будут применены на практике. На самом деле, я считаю, что лучшие методы диагностики и вмешательства всегда являются результатом эффективного сотрудничества людей с реальным опытом, профессионалов и исследователей.

В завершение, какое из ваших исследований в Академии Кенталиса является самым важным и почему оно имеет такое значение для наших целевых групп?

Конечно, таких исследований несколько, но я хотела бы выделить одно из них. Я считаю проект «Коммуникация с эмоциональной технологией» очень хорошим. Он был разработан для людей с множественными коммуникационными нарушениями и людей со слепоглухотой. Другими словами, это робот для объятий. Вместе с Эммой Ваиллант и Ниной Уолтерс-Лирмейкерс мы пытаемся разобраться во влиянии робота для объятий на эти целевые группы. Во взаимодействии робота и людей с психическими расстройствами уже многое изучено, но это лишь первое исследование для целевых групп людей с множественными коммуникационными нарушениями и людей со слепоглухотой. Идея заключается в том, что взаимодействие с роботом для объятий может быть приятным занятием, когда человек не взаимодействует с лицом, осуществляющим уход. Например, когда лицо, осуществляющее уход, помогает кому-то другому. В такие моменты было бы прекрасно иметь возможность предложить людям с множественными коммуникационными нарушениями и людям со слепоглухотой что-то, что будет воспринято как форма контактирования. Наше исследование стремится определить, будут ли люди устанавливать контакт с кошкой для объятий самостоятельно, и в каком объеме будут общаться с ней. Мы также хотим понять, есть ли разница, каким образом лицо, осуществляющее уход, предложит робота для объятий: предоставив короткое объяснение или рассказав более развернутую историю о кошке.



У нас в семье было запрещено слово слепота!

БЕСЕДОВАЛ
**ВЛАДИМИР
КОРКУНОВ**

Наталья Демьяненко об умении прикоснуться к живому, следу, который она хочет оставить после себя, и почему её жизнь — не история болезни

Среди слепоглухих людей мало тех, кто так, как Наталья Демьяненко, может окутать тебя теплотой слов — и тебе сходно комфортно, как с человеком, которого знал всегда. Ты общаешься не со слепоглухим человеком, а с человеком. Ограничения, особенности забываются сразу. При этом судьба не была добра к Наталье — мало ей было забрать зрение и слух, надо было посадить и на инвалидную коляску. Так как Наталья Демьяненко смогла сохранить оптимизм и позитивное отношение к жизни? Откуда в ней столько душевного тепла? И желания открывать новое, покорять неизвестное: будь

то страны или виды спорта. В дни, когда мы готовили это интервью, Наталья «полетала» в аэродинамической трубе. Правильно: не можешь ходить, надо летать, преодолевать любые преграды! Она об этом позже написала: «Теперь я знаю, что такое парить. Я как будто сама стала воздушным потоком и включилась в безмолвный, но оживлённый разговор сотни ветров». Наш разговор, конечно, не стал разговором ветров, но в нём тоже есть много свободы, преодоления условностей и удивительной душевной красоты моей замечательной собеседницы.



— Наталья, в эссе о себе вы писали, что не хотели бы, чтобы ваша история превращалась в историю болезни. Это, мне кажется, проблема для людей с инвалидностью вообще — увы, обращают внимание на то, что заметно. Что можно сделать, чтобы люди видели прежде всего человека, а на остальное — потом?

— Я всегда морщусь, когда слышу, читаю про человека с особенностями: несмотря на то, что он инвалид, он смог стать таким, как все. Получается, человек делал тучу усилий только для того, чтобы не выделяться из общей массы. Когда об этом думаю, всегда возникает параллель с «Дозорами» Сергея Лукьяненко. Человек рождается иным, с определёнными способностями. При этом, на какую сторону он встанет, светлую или тёмную, зависит от его личных качеств: амбициозности, эгоизма, или, наоборот, склонности к альтруизму и так далее. У нас, наверное, примерно так же. В какой-то момент я поняла, что такой, как все, никогда не буду. Ну сложилась так жизнь. Значит, я должна выделяться среди других не тем, что вызывает жалость и грусть, а

тем, что будет радовать, приносить пользу. Для этого надо найти что-то такое, что у меня получается хорошо. Найти и стараться, чтоб получалось ещё лучше, чтобы хотелось поделиться этим, удивить в положительном смысле мир. И ещё я считаю, что человек с инвалидностью, особенно по зрению, должен много внимания уделять своей внешности. Потому что окружающие люди нас видят, хочешь не хочешь, а первое впечатление всегда по пресловутой одежке. И эта самая одежка, как и причёска и прочие детали внешности, которые от нас зависят, в идеале должны привлекать, вызывать симпатию и уважение, а не желание поплакать рядышком.

— И всё же без истории болезни не обойтись. Потому что это часть вашей личной истории, как ни крути. Вы родились абсолютно здоровой? Как получилось так, что ваше зрение начало падать?

— Родилась да, здоровой. Ходить начала в десять месяцев. А в год и девять месяцев заболела простудой. Мама мне делала ингаляцию. Моей сестре было тогда полгодика. Она заплакала, мама к ней побежала, а я уронила на ногу кастрюлю с кипятком. Вся стопа была обожжена. Приехала скорая, сделали прививку столбнячного анатоксина и уехали. А я через пару часов стала терять сознание. Снова вызывали скорую и меня забрали в больницу. А там ещё раз сделали прививку против столбняка. Отправили в инфекционное отделение из-за простуды. Мама со мной быть не могла, потому что надо было с Тamarой, сестрёнкой, сидеть. Отец за три месяца до этого события от нас ушёл. Я, конечно, сама ничего этого не помню. В каком состоянии тогда была мама в свой 21 год, даже представить боюсь.

Нога у меня загноилась в больнице. Врач предупредил маму, что если не сделать операцию по пересадке кожи с бедра на стопу, я буду хромать. Мама согласилась.

После больницы мама с бабушкой какое-то время ничего не замечали. Потом очень медленно стали обращать внимание, что я натыкаюсь на предметы, не реагирую на зрительные раздражители. Думали, проблемы с интеллектом. Ну а потом врач им

сказал, что я слепну. А уже позже, в больнице, во время обследования решили, что общий наркоз и двойная доза прививки запустили в организме нехорошие процессы. Врачи и тогда сказали, что потерей зрения, возможно, дело не ограничится. Но, знаете, официального диагноза у меня нет до сих пор...

— Что самое сложное в состоянии невидения? Чего больше всего не хватает?

— Самое сложное, — это зависимость. Я считаю, что потеря зрения делает этот элемент дискомфорта, связанного с инвалидностью, самым ощутимым. То, о чём зрячий человек не задумывается даже, для слепого бывает нешуточным трамплином, который не сразу преодолеешь: поехать куда-то одному, приготовить что-то. Да вот, пример буквально сейчас. Заготовки на зиму делаем. Нужно взвесить, а никак. Ерунда, а чувствуется.

И ещё очень важный нюанс. Мир создан красивым. Это даже на ощупь ясно. Взять, например, обычный листочек, пусть берёзы. Каждая прожилочка аккуратно выведена, резьба по краю такая, как будто над ней работали долго под лупой. А если что-то сложнее, роза, например? Каждый тончайший нежнейший лепесток и так пригнаны друг к другу, в такую изящную чашечку. Пальцами изучаешь — и дух захватывает. Какое должно быть впечатление, когда это видишь! Я уже не говорю про живое существо, тем более про человеческое тело, тут красиво всё. Вот этой красоты хотелось бы. Её очень не хватает. Архитектуру я не представляю совсем, лишь знаю, что это красиво. Но мне как рано ослепшей дано представить лишь по деталям — не цельную картину, храма, дворца...

— Давайте вспомним, как вы ходили в специализированный детский сад. Как там вам было? Удавалось ли заводить новых друзей? Какие навыки вы осваивали? Во что играли?

— Когда я стала ходить в специализированный садик, мама устроилась туда на работу. Она успела закончить медицинское училище. Выучилась на медсестру-акушерку.



Когда я потеряла зрение и стало понятно, что мне надо будет ходить в спецсад, мама получила квалификацию глазной медсестры. Вот, помню, в садике, как только мы с группой выходим в коридор, я вся в ожидании, что увижу маму. А зрения почти уже не оставалось, так что раз за разом повторялся один и тот же эпизод. Человек в белом мимо проходит, я бросаюсь с криком: «Мама!» К немалому порой смущению и того, кого за маму приняла, и к своему собственному.

Сперва мама устроила меня в группу для слабовидящих. Мне пришлось очень трудно. Там всё было ориентировано на зрительное восприятие. Я уже не могла рисовать, не могла смотреть картинки. В подготовительной группе меня перевели к детишкам уже слепым. Некоторые с остатком зрения, но небольшим. Позже спросила маму, почему она сразу меня в группу для слепых не отправила. Мама сказала: «А думаешь, легко признаться самой себе, что твой ребёнок совсем не видит?»

Основные приятные воспоминания вынесла именно из этой группы. Воспитатели там много нам читали.



Мы играли с конструктором, с мозаикой. Мозаику собирать очень нравилось. Запомнился мягкий ковёр, перед которым нужно было снять тапочки и дальше на ковре как бы игровая площадка. Резвись, падай сколько угодно. Мне с двумя девочками-подружками нравились ролевые игры с куклами. На том же ковре в уголке стоял маленький столик и стул, а сверху вазочка с кукольным печеньем. Печенье это, как я теперь понимаю, было съедобным, но для

того, чтобы его дети не употребили по известному назначению, очень солёным, возможно, и приперчённым. Но для нас был особый азарт куснуть печенюшку, когда воспитатель не видит. Друзья появились именно в этой группе. Мир и вообще-то тесен, а уж мир незрячих подавно. Поэтому с девочкой Машей и мальчиком Серёжей мы после детского сада перешли вместе в школу в один класс. А девочка Вика с небольшим остатком зрения пошла в другую школу, но в течение многих лет потом передавала мне приветы через общих знакомых.

— Школу вы заканчивали дома, да ещё и на инвалидной коляске. Как получилось, что вы пересели в неё? В школе, наверное, были отличницей!

— Ой, нет, отличницей не была вовсе! А что, я произвожу впечатление ботаника? Это хорошо (улыбается). Но, знаете, до сих пор страшилка снится. До урока географии пять минут, а у меня в плане подготовки не только конь не валялся, но и не собирался этим заниматься. Судорожно открываю учебник, чётко понимаю, что уже не успею ничего выучить. Не знаю, почему именно география, по ней у меня была твёрдая четвёрка, хотя и знаний осталось ноль целых ноль десятых. Вот чего не любила, не знала и даже не пыталась что-то в этом направлении изменить, так это математика. Ровно с тех пор, как стали учить писать цифры, и до старших классов, — не грела она меня никак. А что нравилось и давалось: литература, русский и история. В аттестате пятёрка ещё и по астрономии...

До восьмого класса я училась в школе. Как раз перед самой новогодней дискотекой, к которой очень готовилась, у меня поднялась температура. Оказалось, что начался фурункулёз, да такой, что я попала в больницу. Пришлось делать операцию. Мама тогда до доктора изо всех сил пыталась донести, что мне нельзя делать общий наркоз. Он ответил, что наркоз настолько ничтожный, что хоть как-то навредить совершенно не может. Но после операции я уже самостоятельно не ходила. На коляску очень трудно было сесть психологически. Когда мама и бабушка пытались об этом заговорить, начинала просто хамить. Ну а

уговорил дядя. Сказал: ты такая была самостоятельная всегда. А сейчас от всех зависишь. Неужели не хочется самой просто хотя бы прогуляться. Я поняла, что хочется невыносимо, именно самой. Я тогда села на коляску и первый раз поехала гулять по Петергофу одна. Первое время руки натирала до крови. Ну и падала тоже часто. Хотя и местность знакомая, но, оказалось, то, что доступно, когда ходишь, не всегда доступно на громоздкой коляске. Случалось и закрутиться буквально в двух метрах. Например, не рассчитаю, пропущу поворот и перестану понимать, где я. Был у меня случай, запуталась на дороге. Слышу, кто-то мимо идёт. Спрашиваю: далеко ли здесь парк Александрия. А мне женщина таким недовольным голосом: «Так вот же перед вами написано: “парк Александрия”. Что вам ещё надо?» Но для меня такие прогулки очень много значили. К сожалению, они закончились с переездом из Петергофа. У нас дача теперь в другом месте, а там я уже не смогла сориентироваться так, как мне бы хотелось, хотя и пыталась первое время.

— Простите, ещё один сложный вопрос. В 20 лет у вас начал падать слух. Если можно вернуться в это прошлое: что вы тогда чувствовали? Как вы пережили этот смыкающийся со всех сторон круг?

— Не во время потери слуха, значительно позже, когда писала что-то вроде автобиографической повести, думала об этом. Впечатление такое, что судьба постоянно пытается меня уговорить. Если без зрения ты никак не живёшь спокойно, лезешь на рожон, посиди на коляске. Опять не успокоилась, попробуй жить без слуха.

А, может, наоборот. Потеря сенсорных возможностей призывает заглянуть в себя, задуматься над жизнью, возможно, что-то сказать другим.

Ну а далась потеря слуха тяжело. Это единственное, с чем я и сейчас не смогла смириться. Просто в то время от слуха всё зависело. Я общалась по телефону, слушала аудиокниги, играла на гитаре. Сперва и родным, да и мне самой казалось, что я просто невнимательна. Задумалась, не об-

ратила внимание на то, что мне говорят. К лору, впрочем, обращались. Мне упорно ставили стопроцентный слух. После этого дома чуть не до скандалов доходило. Мама часто говорила, что я её специально игнорирую. Потом я перестала слышать телевизор и магнитофон на привычной громкости, постоянно переспрашивала окружающих. Ну и что было тяжелее всего, уходила возможность общаться по телефону. Если раньше, когда звонили друзья, всегда радовалась, то в какой-то момент поняла, что стала этого бояться. Потом и врачи признали глухоту. Слуховые аппараты подобрать не смогли.

Но тогда я стала вести активную переписку по Брайлю, а позже у меня компьютер появился.



— А что до учёбы? Какое высшее получили? И как шла учёба — дистанционная, как я понимаю?

— Не представляете себе, как мне сейчас хочется пококетничать и соврать. Дескать, да, было очень тяжело, но я такая сильная и ужасно хорошая, со всеми проблемами справилась. На самом деле получилось так, что воспоминание до сих пор царапает... Брайлевский дисплей мне помог приобрести незрячий музыкант, композитор, музыковед, который жил тогда в Италии. Звали его Владимир Евгеньевич Каллистов. Когда он был в России, приехал к нам в гости, помог настроить дисплей, меня поучил пользоваться. Писал мне на строке дисплея. До него в Питере все отказывались, потому что банально не знали, как это делать. Ну и вот, освоила я почти, и стали мы с Владимиром Евгеньевичем переписываться. Он и подкинул мысль о высшем образовании. Я стала искать дистанционные вузы. Нашла Институт открытого образования от МГУП. Там много разных факультетов, но мне очень захотелось на факультет журналистики, отделение «Издательское дело и редактирование». Учёба платная, но цена приемлемая, 30 тысяч в год. Экзамены — электронное тестирование. Хуже всего при поступлении сдала русский. Но сдала. Поступила. Тогда написала Владимиру Евгеньевичу. Он маме позвонил из Кремона и просто плакал в телефон. Был очень растроган.

Учёба пошла трудно. При том, что сидела и занималась я постоянно. Прежде всего, не хватало знаний компьютера. Я не умела переформатировать учебники, я из рук вон плохо умела работать с вордом. Вот как вам ситуация, например. Писала курсовую по «Портрету Дориана Грея». А там нужен был определённый объём. Я выделила текст, чтобы посмотреть количество символов, посмотрела, и стало мне интересно, что будет, если я нажму пробел — изменится ли цифра. Нажала. Ну, сами знаете, что произошло дальше, да? Сейчас, если бы такое проделала, тут же бы отменила команду или просто не сохранила. А тогда долго редела и стала переписывать заново... Трудность была и в том, что помогать мне было некому. Мама работала, бабушки уже не было, у сестёр грудные дети. Рассчитывать приходилось только на себя.

В программе были и консультации с преподавателями на форуме. Я сперва воспринимала это всерьёз, готовила вопросы, но ни один преподаватель не вышел на форум в нужное время... Мою письменную работу проверили только один раз. Остальные вообще падали, как в бездну. И вот, в конце второго курса, я готовилась к электронному экзамену по полиграфии, а когда открыла вопросы, поняла, что они никакого отношения не имеют к тому, что я выучила. Вот тогда не выдержала и решила уйти.

Честно, сейчас жалею. Даже не из-за знаний, а из-за статуса. Всё-таки наличие высшего образования — это звучит. К тому же, когда я закончила первый курс, я получила письмо от Владимира Евгеньевича, которые написал, что болен раком и осталось ему недолго. Часто вспоминаю его слова. Он писал, что знакомство со мной и участие в моём освоении компьютера, возможно, было самым важным событием в его жизни, и он рад, что уходит, сделал это. Очень просил меня получить высшее образование и проявить себя в этой жизни. Мне грустно, что в плане образования я не оправдала доверие этого очень и очень большого и уважаемого мной человека...

Но сказать, что я уж совсем зря поступала в институт, тоже нельзя. Именно в тот период в качестве практики Наталья Борисовна Кремнёва пригласила меня работать в редакционный совет журнала «Ваш собеседник». Это сильно повлияло на мою жизнь и изменило её к лучшему.

— С мужем Владиславом вы познакомились примерно в этот период или это произошло позже?

— С Владом я познакомилась раньше. В 2005 году мы начали переписываться. Он жил в Сергиево-Посадском детском доме. Выпускник школы для слепоглухих. Я увидела его объявление в журнале. Как раз в то время я ощущала себя практически totally глухой. Хотела понять, как люди с этим живут. Вот и написала Владу. Меня удивил его немного детский, очень добрый подход к жизни. Стали переписываться. Через год он приехал ко мне в гости. А ещё через год — поженились.

В 2008 году у меня произошёл несчастный случай — мне не удалось стать мамой. Я ушла в жуткую депрессию. Завела собачку чихуахуашку и никого больше не хотела видеть. Вот тогда мои подруги решили, что мне срочно нужен компьютер с брайлевским дисплеем. Нашли Владимира Каллистова, который и помог.

— Какой вы представляете себя? Какие качества — главные?

— Мне всегда хотелось быть красивой. Когда читала про Анжелику, Катрин... Помните, может быть, была мода на книги о сверхженщинах. Мне не хотелось быть сверх, но о внешности часто думала не без горечи. Мама с детства мне внушала, что внешне я есть и останусь серой мышкой...

Помню, что лет до тридцати от этого тихо страдала. Потом, когда стала больше бывать на людях, мне стали говорить комплименты. А когда в соцсетях начала появляться, тем более. И сейчас у меня по поводу внешности нет никаких комплексов. Я поняла, что, во-первых, многое зависит от меня самой, от того, как я себя подам. Во-вторых, и в главных, если один тебя оценивает критически, это совсем не значит, что так же на тебя посмотрят все остальные.

У меня даже появилась редкая для незрячих лояльность к фотографиям. Приятно, когда выложишь фото и начинается шквал позитива.

А если не про внешность... Я человек сложный, но зато точно нескучный.



АКАДЕМИЯ

соединение

© 2023 Академия «Соединение»

Все права защищены.