

Размышления о Международной конференции ДиббиАй

Сара Бредли:

Я занималась съемкой
мероприятий на 18-й
Международной конференции
Дефблайнд Интернешнл.

Вы уже взглянули на журнал (такой как ДиБиАй Ревью), подключились к вебинару, вступили в комитет, присоединились к сообществу, побывали на конференции или попросту поделились чем-то или поставили отметку «Мне нравится» в социальной сети? Это прекрасные способы узнать о передовой практике, открыть для себя новое исследование, изучить инновационные подходы вместе с единомышленниками и **расширить ваше сообщество!**

Дефблайнд Интернешнл (ДиБиАй) – эффективное связующее звено в области слепоглухоты на глобальном уровне.

ДиБиАй предлагает своим членам множество способов поддерживать связь и первый из них – вступление в его состав. Придерживаясь нового стратегического плана 2023-2027, ДиБиАй концентрирует внимание на **объединении с целью достижения максимального положительного результата** для людей со слепоглухотой и членов ДиБиАй и стремительного развития организационной стратегии.

Вступление в состав членов – это **отправная точка** в создании этой связи. Членство в ДиБиАй предоставляет сотрудникам Службы людей со слепоглухотой в Онтарио возможности профессионального развития, которые они больше нигде не могут получить. Членство открывает двери к вебинарам, участию в рабочих группах с иностранными коллегами и опыту профессионального роста на международных конференциях (совсем недавно, в июле 2023 года в Оттаве, Канада прошла 18-я Международная конференция).

Членство в ДиБиАй также предоставляет возможность ознакомиться с опытом **наших коллег со всего мира**. Например, благодаря сотрудничеству **Службы людей со слепоглухотой в Онтарио и Ассоциации людей со слепоглухотой в Никарагуа (ASCN)** мы поняли, **как важно непрерывно отстаивать права** людей с нарушениями здоровья, и поделились практическими советами и техниками по определению направления. Мы также получили понимание о стойкости людей вне зависимости от места их проживания, воспользовались шансом поделиться своими знаниями и освоили инновационные методы оказания поддержки, выстраивая положительные рабочие отношения.

Служба людей со слепоглухотой в Онтарио оказывает содействие работе наших коллег в Ассоциации людей со слепоглухотой в Никарагуа в вопросе выстраивания связей с другими организациями со всего мира и поддержания их членства в ДиБиАй. С нашей стороны часть совместной работы заключалась в помощи в оплате членских взносов ДиБиАй.

Членство в ДиБиАй предоставляет тройное преимущество:

- Для Ассоциации людей со слепоглухотой в Никарагуа → доступ к разнообразным инновационным международным ресурсам;
- Для Службы людей со слепоглухотой в Онтарио → соответствие нашим убеждениям о том, что *привлечение других сторон делает нас лучше. Каждому из нас есть, чему научиться и чему научить.*
- Для ДиБиАй → членские организации, привносящие свежий взгляд, видение и знания.

«Мы растем, поднимая других»
Роберт Ингерсолл

Цель ДиБиАй заключается в поддержании связи. Если вы являетесь крупным корпоративным членом, сегодня мы призываем вас к спонсированию менее крупных членов и к объединению в желании действовать!

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

ОБРАЩЕНИЕ ПРЕЗИДЕНТА

➔ 3

НОВОСТИ

Знакомство с новыми членами правления
DbI

➔ 5

Прощание с покинувшими пост членами
Правления DbI

➔ 7

Размышления о Международной
конференции ДибиАй

➔ 9

Короткие видеоролики с людьми со
слепоглухотой на конференции ДибиАй в
Оттаве

➔ 12

СТАТЬИ

Личностно-ориентированное планирование
и ученики со слепоглухотой

➔ 13

Определение зрительного и слухового
восприятия у детей с множественными
тяжелыми нарушениями здоровья:
ситуационное исследование

➔ 19

Открытое приложение для управления
взглядом для людей с множественными
нарушениями здоровья и нарушениями
зрения

➔ 25

СИКСТЕМ (SIXTEM) – код для ввода
буквенно-цифровых символов на цифровой
или специализированной клавиатуре

➔ 29

Гаптическая коммуникация для упрощения
освоения шрифта Брайля взрослыми
людьми со слепоглухотой

➔ 34

Сведения об уровне подготовки
профессиональных сотрудников,
работающих с людьми со слепоглухотой:
результаты международного опроса

➔ 39

ОБМЕН ОПЫТОМ

Пешая сотня 2023

➔ 43

МНЕНИЯ И ИНТЕРВЬЮ

Интервью с Татьяной Александровной
Басиловой

➔ 45

СООБЩЕСТВА И РУКОВОДИТЕЛИ СООБЩЕСТВ

➔ 48

Посол по коммуникациям ДибиАй:

Призыв к действию



Новый Комитет по коммуникациям ДибиАй (ДибиАй КомКом) обращается к вам за помощью!

Мы ожидаем, что Посол возьмет коммуникацию ДибиАй на новый уровень, используя ваши знания и экспертизу в этой области. Как говорится, для этого требуется целая деревня.

Предполагается, что Посол имеет хорошо налаженные коммуникации с местными, региональными, а возможно, и национальными СМИ, вдохновляющий сайт и/или активное присутствие в социальных сетях. Мы уверены, что эти ресурсы помогут нам распространить информацию о слепоглухоте, качественных услугах и ДибиАй по всему миру.

Что включает в себя роль Посла по коммуникациям:

1. Помогать ДибиАй, обеспечивая репосты его публикаций в социальных сетях на страницах вашей организации в течение короткого времени (1-5 рабочих дней).
2. Помогать ДибиАй, обеспечивая доступ к вашей медиасети и делая рассылку пресс-релизов и другой информации ДибиАй в вашей медиасети в течение короткого времени (1-5 рабочих дней).
3. Помогать ДибиАй, передавая информацию о местных новостях, которой можно будет поделиться с членами ДибиАй и разместить на страницах ДибиАй.
4. ДибиАй будет признательно, если контактное лицо выступит в качестве посла и связующего звена в своем географическом регионе.

Организации, выполняющие роль Послов по коммуникациям ДибиАй, получают официальный логотип Посла по коммуникациям ДибиАй, который можно свободно использовать во всех коммуникациях. Вы будете в курсе всех событий, связанных с коммуникацией ДибиАй, и получать информацию о мировых разработках в нашей сфере. Ваша организация будет представлена в предстоящем короткометражном фильме о Комитете по коммуникациям ДибиАй (ДибиАй КомКом). Кроме того, дважды в год вам будет предложено принять участие в онлайн-встрече с ДибиАй КомКом, чтобы обсудить сотрудничество и дальнейшее развитие коммуникаций ДибиАй.

Помогите нам изменить жизнь людей со слепоглухотой по всему миру, станьте Послом по коммуникациям ДибиАй! Мы с нетерпением ждем вашего ответа.

Пожалуйста, свяжитесь напрямую с Роксаной Спрют Рокс для выражения вашего интереса по адресу r.spruytrock@deafblindontario.com.



Обращение Президента ДибИАй

МИРКО БАУР

ПРЕЗИДЕНТ
ДЕФБЛАЙНД
ИНТЕРНЕШНЛ

Дорогие члены ДибИАй, дорогие читатели,

последние несколько недель я провел в разъездах по вопросам Международной образовательной кампании. Конференция Международного совета по образованию людей с нарушениями зрения в Восточной Азии, проведенная в Джакарте, Индонезия, и 1ая конференция Международного совета по образованию людей с нарушениями зрения в Африке, проведенная в Найроби, Кения, предоставили чудесную возможность поговорить о слепоглухоте

и ДибИАй, представить кампанию, встретить замечательных людей, ознакомиться с проектами и провести работу над устойчиво развивающимися сообществами. Вскоре после нашей фантастической Международной конференции в Оттаве, Канада, я вновь убедился в важности личных встреч и значимости конференций в формировании осведомленности о слепоглухоте, как об уникальном и отдельном виде нарушений здоровья. Конечно, большая часть

работы проходит онлайн на виртуальных встречах. Они приносят хорошие результаты, значительно дешевле поездок и, безусловно, лучше для климата. Однако, ДибиАй объединяется для действий. Мы хотим быть связующим звеном сообщества людей со слепоглухотой со всего мира, чтобы оказывать максимальное положительное влияние совместно со всеми заинтересованными и вовлеченными лицами и работать для них. А это требует личного присутствия и личных взаимоотношений. Мы те, кто мы есть, потому что мы семья, или даже лучше, мы – члены семьи, которые поддерживают связь друг с другом, а не находятся на удалении друг от друга.

Такова наша культура. Ее формирование, рост и развитие заключаются в обмене опытом, получении знаний друг от друга, открытом сотрудничестве, непрерывном диалоге и процветании за счет нашего разнообразия. Для этого нам нужны все вы, каждый из вас. Как мы знаем, перед нами стоят огромные трудности.

Всемирная федерация людей со слепоглухотой, наш основной партнер, составила 2-й международный отчет на основании количественных данных о детях со слепоглухотой в возрасте от 2 до 17 лет из 36 стран. Согласно отчету, только 14% детей зачислены в образовательные учреждения. Лишь 20% развиваются соответственно и только 49% зарегистрированы при рождении.

Следует вывод, что наша Международная образовательная кампания, действительно, имеет наивысшую важность. Она призывает к безотлагательному проявлению уважения к праву на получение образования ВСЕХ детей со слепоглухотой и направляет внимание на Африку, Азию и Латинскую Америку. Работая по принципу «снизу-вверх» и «свер-

ху-вниз», эта кампания полагается на международные, региональные и национальные сообщества. Волонтерские поездки в Джакарту и Найроби внесли большой вклад в создание, например, первого развивающегося сообщества в Индонезии, в налаживание контакта с Сеамео Сен, организацией министров образования юго-восточной Азии, появление новых отдельных членов сообщества по всей Африке, приобретение новых важных знакомств в Буркина-Фасо, Гане, Руанде, Республике Конго и Сомали, а также в сфере технологического развития.

Достижение таких результатов было бы невозможным без дружественных связей, основанных на безграничной любви к этой области, и без колоссальной командной работы. Я действительно счастлив писать вам, что новый период ДибиАй 2023-2027 начался именно так. ДибиАй – это не про деньги или должности, а про объединение в желании действовать. Именно это наблюдается в новом Управляющем совете нового Правления, в Совете по коммуникациям и в равной мере развивающемся Совете по привлечению финансов.

ОБЪЕДИНЕНИЕ В ЖЕЛАНИИ ДЕЙСТВОВАТЬ подразумевает всех вас и всех наших партнеров. Однако, позвольте мне представить вам двух новых вице-президентов: Мэри Мараджию из Кении и Мередит Прейн из Австралии. Мы трое в составе управляющей команды будем вашими проводниками на протяжении всего нового срока, а значит, будем активно поддерживать диалог с вами. В ближайшие дни в нашей социальной сети вам придет первое приглашение в онлайн чат.

Оставайтесь в курсе и на связи. Выражаю огромную благодарность Териме Касих и Асанте Сане!



Ваш Президент ДибиАй, Мирко Баур
Каир, 13 октября 2023 года

Знакомство с новыми членами правления ДибИАй

Ахил Паул

Сенс Интернешнл Индия,
директор-учредитель.



Ахил сыграл ключевую роль в формировании осведомленности о людях со слепоглухотой в Индии. Ахил получил степени в области наук, юридического образования и социальной работы и диплом Школы Перкинса для людей с нарушениями зрения (США) в области множественных нарушений развития и начиная с 1989 года, на протяжении 7 лет работал с Национальной ассоциацией людей с нарушениями зрения (Индия), налаживая контакт с людьми с нарушениями зрения, проживающими в сельской местности, в рамках Реабилитации на муниципальном уровне.

В 1997 году, когда людей, осведомленных о слепоглухоте, можно было пересчитать по пальцам, он приступил к формированию услуг для людей со слепоглухотой и развивал это движение. В 1997 году все началось с создания одной услуги, а теперь их больше 60 в 24 штатах Индии, а также в Непале, Бангладеш, Шри-Ланке и Малайзии.

На сегодняшний день Сенс Индия изменила жизнь более 85.000 людей со слепоглухотой и обеспечивает их полноправное включение в наше

общество. Под руководством Ахила в Сенс Индия созданы сообщества воспитателей, взрослых людей со слепоглухотой и их семей. Ему удалось сформировать особую команду, нацеленную на то, чтобы люди со слепоглухотой были «увидены и услышаны». Закон о правах людей с нарушениями здоровья (2016) выделил слепоглухоту в отдельную категорию нарушений здоровья именно благодаря непрерывной работе под руководством Ахила.

- Член правления Дефблайнд Интернешнл, ведущей международной организации, которая занимается вопросом образования людей со слепоглухотой;
- Член-учредитель Государственной трастовой компании по обеспечению социальной защиты людей с аутизмом, церебральным параличом, интеллектуальными нарушениями и множественными нарушениями здоровья, созданной Правительством Индии по законодательному акту.

АХИЛ ПАУЛ

SENSE
INTERNATIONAL
ИНДИЯ,
ДИРЕКТОР-
УЧРЕДИТЕЛЬ

ШЕРРИ ГРАБОВСКИ

ОБЩЕСТВЕННАЯ
СЛУЖБА ДЛЯ
ЛЮДЕЙ СО
СЛЕПОГЛУХОТОЙ
СИЭНБИ, ВИЦЕ-
ПРЕЗИДЕНТ

КЭРОЛАЙН ЛИНДСТРЕМ

НАЦИОНАЛЬНЫЙ
СПРАВОЧНЫЙ
ЦЕНТР ПО
СЛЕПОГЛУХОТЕ
ЭНКЕЙСИДИБИ,
ЗАМЕСТИТЕЛЬ
ДИРЕКТОРА И
КОНСУЛЬТАНТ

Шерри Грабовски

Общественная служба для людей со слепоглухотой СиЭнБи, вице-президент,
Sherry.Grabowski@deafblindservices.ca



Я работаю в сфере нарушений слуха и зрения и слепоглухоты на протяжении 33 лет. Мой рабочий путь начался с Канадской службы по нарушениям слуха, где я многое узнала о глухоте, нарушениях слуха и услугах, в которых присутствовала потребность в Северном Онтарии, Канада. Мы запустили услугу французского перевода для франкоговорящих людей с нарушениями слуха и наняли переводчика Квебекского жестового языка. Мы также запустили программу по жизненным навыкам и грамотности и программу по трудоустройству. Впоследствии, я перешла в Канадский национальный институт для людей с нарушениями зрения и начала более подробно изучать слепоту. Получив опыт по обоим сенсорным нарушениям, я была рада назначению на должность вице-президента Общественной службы для людей со слепоглухотой СиЭнБи.

На данный момент я состою в Сообществе по слепоглухоте Правления Онтарии. Я также являюсь партнером и сотрудничаю с другими организациями на территории Канады.

Мой неподдельный интерес к этой области связан с влиянием услуг тьютора и услуг по формированию грамотности на жизнь человека. Мне повезло работать с талантливыми людьми как в рамках нашей организации, так и в рамках других организаций в Онтарии и во всем мире.

Кэролайн Линдстрем

Национальный справочный центр по слепоглухоте ЭнКейСиДиБи, заместитель директора и консультант,
caroline.lindstrom@nkcdb.se



Меня зовут Кэролайн Линдстрем и я заместитель директора и консультант в Национальном справочном центре по слепоглухоте в Швеции ЭнКейСиДиБи (www.nkcdb.se). ЭнКейСиДиБи – это обширный национальный ресурс, который предоставляет специальные знания, позволяя органам власти, службам и всем заинтересованным сторонам на разных уровнях удовлетворять нужды людей со слепоглухотой, их семей и родных. С 2003 года деятельность ЭнКейСиДиБи финансируется правительственными грантами фонда Мо Гард, а с 2013 года ЭнКейСиДиБи получает средства от Национального совета здравоохранения и благосостояния. До ЭнКейСиДиБи я несколько лет работала в Мо Гард в Швеции (www.mogard.se).

Я работаю в области слепоглухоты более 20 лет и специализируюсь на коммуникации и врожденной слепоглухоте. Я имею степень магистра верхней ступени среднего образования, степень магистра специализированного образования и степень магистра наук по коммуникации и слепоглухоте. Я также являюсь членом Сообщества стран Северной Европы по контактному языку. Несколько лет назад я приступила к изучению жестового языка и в то время начала осуществлять уход за людьми с врожденной слепоглухотой. В ходе работы я ознакомилась с тактильной коммуникацией и с тех пор стараюсь совершенствовать знания и вносить свой вклад для людей со слепоглухотой и их прав на коммуникацию. На протяжении этих лет я имела честь учиться у людей со слепоглухотой. Они научили меня разнообразию, возможностям, равным правам и тактильной коммуникации. За это время я провела большую работу по наставничеству, поддержке и обучению персонала организации Мо Гард.

Прощание с покинувшими пост членами Правления ДибИАй

Вступление

Марлин является заслуженным профессором педагогической психологии со специализацией на врожденной и приобретенной слепоглухоте в Гронингском университете, Нидерланды. Она получила степень магистра специального образования (Утрехтский университет) и степень доктора по психологии развития со специализацией на гармоничном взаимодействии с детьми со слепоглухотой (Университет Радбауд в Неймегене) и в 2008 году стала профессором педагогической психологии в Гронингене. До этого она 7 лет работала воспитателем людей с врожденной слепоглухотой, а после этого совмещала педагогические исследования и практику на различных образовательных должностях в Королевской организации Кенталиса. Ее исследование направлено на изучение коммуникационного вмешательства в работе с людьми со слепоглухотой. Марлин опубликовала более 40 статей в международных рецензируемых научных журналах. Она была главным редактором журнала «Исследование коммуни-

кации людей со слепоглухотой», методистом магистерской программы педагогических наук в области коммуникации и слепоглухоты, председателем Сообщества по вопросам коммуникации людей со слепоглухотой, консультантом Центра подготовки высококвалифицированных специалистов в области слепоглухоты Кенталиса и по-прежнему является редактором книг для издательства Оксфордского университета и издательства Гронингского университета в Гронингском институте слепоглухоты. В 2019 году Марлин получила Орден нидерландского льва за достижения в исследовании слепоглухоты и коммуникации людей с врожденной слепоглухотой. 27 июля 2023 года на Международной конференции ДибИАй в Оттаве, Канада, она получила Премию за выдающиеся достижения в профессиональной деятельности в знак признательности за ее существенный и непрерывный вклад для людей со слепоглухотой и в области слепоглухоты на международном уровне.

МАРЛИН ЯНССЕН

ЗАСЛУЖЕННЫЙ
ПРОФЕССОР
ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ
ПСИХОЛОГИИ СО
СПЕЦИАЛИЗАЦИЕЙ
НА ВРОЖДЕННОЙ
И ПРИОБРЕТЕННОЙ
СЛЕПОГЛУХОТЕ,
ГРОНИНГСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ,
НИДЕРЛАНДЫ

[H.J.M.JANSSEN@
RUG.NL](mailto:H.J.M.JANSSEN@RUG.NL)

Накопленный опыт и размышления с Дефблайнд Интернешнл

«Цикл замкнут» – так говорят в нашей стране, в Нидерландах. Именно об этом я думала на недавней Международной конфе-

ренции Дефблайнд Интернешнл в Оттаве, Канада. Это обусловлено не только тем, что я получила невероятную Премию за выдаю-

щиеся достижения в профессиональной деятельности за мою работу и вклад для людей со слепоглухотой. Нет, так было и на двухдневной предварительной конференции Сообщества по вопросам коммуникации, когда я увидела, как мои преемники, Саския Дамен (Нидерланды), Мередит Прейн (Австралия) и Хелле Селлинг Бюелунд (Дания) с онлайн-включением Стива Роуза (Великобритания) представили и организовали это потрясающее мероприятие. В ходе основной конференции я была впечатлена динамичностью и прозрачностью презентаций и встреч.

Я встретила коллег с 1ой Международной конференции ДибиаЙ, проведенной в 1984 году в отеле Рузвельт в Нью-Йорке примерно 40 лет назад. В то время я работала учителем в школе Рафаеля в Синт-Михилсгестеле и вместе с Бернадет ван ден Тиллаарт, которая уже более 20 лет живет и работает в США, мы вспоминали, как, будучи учителями, делили комнату там, в отеле Рузвельт, и больше всего знаний получили на предметных выступлениях. Тогда выступлениям о школьных зданиях и управлении программ по слепоглухоте уделялось больше внимания, чем сейчас. Мы гордились возможностью рассказать о своей ежедневной работе учителя и получить поддержку от Ян ван Дайка, который был, есть и всегда будет нашим вдохновителем.

Лично я рассказывала об использовании предметов-заместителей (референтных объектов) с моей первой ученицей со слепоглухотой. На тот момент ей было 10 лет, у нее были полное нарушение зрения и слуха и множественные сенсорные нарушения из-за последствий внутриутробно перенесенной краснухи. Она не понимала разницу между днем и ночью. В последующие 5 лет, в течение которых я была ее учителем на полный рабочий день, она приобрела словарный запас из 900 понятий, а также научилась строить предложения из 2-3 слов с помощью естественных жестов, референтных предметов и дактилирования рука в руку. Эти методы коммуникации уже

давно были известны благодаря Элен Келлер, знаменитой американке со слепоглухотой, которая приобрела слепоглухоту в возрасте 19 месяцев и впоследствии обучалась у Энн Салливан и других. В то время мой самый главный вопрос заключался в том, как именно применять эти методы и выстраивать хорошие отношения и контакт с человеком с врожденной слепоглухотой. Некоторые ответы я нахожу только сейчас.

Я очень рада быть членом Дефблайнд Интернешнл все эти годы, потому что многие ответы мы нашли с коллегами из других стран. Для меня ДибиаЙ был и является налаживанием связей, встречами с коллегами, обсуждением и обменом информацией о коммуникации, обучении, развитии и благополучии людей со слепоглухотой.

Работа с коллегами ДибиаЙ из других стран являлась для меня самым главным источником вдохновения все эти годы. Я считаю их своей семьей, «семьей людей со слепоглухотой». То же самое я слышу от коллег, вне зависимости от того, откуда они. Я познакомилась с коллегами из множества стран со всего мира в том числе благодаря магистерской программе в Гронингене (Африка, Япония, Новая Зеландия, Австралия, Иордания, Турция, Греция, Германия, Канада, Швейцария, Великобритания, страны Северной Европы), и все они ощущают себя так же. Я проработала более 30 лет с коллегами из прежнего Коммуникативного сообщества ДибиаЙ и хочу еще раз назвать их имена: Энн Нафстад, Ингер Родбрё, Тон Виссер, Жак Сурьё, Марлен Даелман, Пол Харт и Флемминг Аск Ларсен. Именно они дали мне не только большой объем знаний, но они незабываемые общие воспоминания. Между работой было время и на неформальное общение, незапланированные визиты, потому что сноха рожала в это время, приятные ужины и, прежде всего, на вдохновляющие беседы и пребывание в хорошей компании.

Это относится и к множеству радостных встреч с коллегами из Правления ДибиаЙ, ведь мы все работаем для достижения общей цели.

Размышления о Международной конференции ДиббиАй

Я занималась съемкой мероприятий на 18-й Международной конференции Дефблайнд Интернешнл

Я имела честь заниматься съемкой на Международной конференции Deafblind International в Оттаве, Канада, и это принесло мне огромное удовольствие. Я фотографировала на многих крупных конференциях, но эта действительно тронула меня.

Во время съемки мероприятий моя главная цель – охватить все событие, включая постановочные снимки с гостями, репортажную съемку и кадры взаимодействия между людьми в фотожурналистском стиле. Историю мероприятия я рассказываю через мои фотографии.



САРА БРЕДЛИ

АЙШУТИВЕНТС,
ВЛАДЕЛЕЦ,
ОПЕРАТОР

[SARAH@
ISHOOTEVENTS.CA](mailto:SARAH@ISHOOTEVENTS.CA)







Мое первое взаимодействие с делегатами состоялось на вечеринке. Я выполняла свою привычную работу: ставила постановочные групповые фото, вела репортажную съемку, пока люди смеялись и веселились, фотографировала спикеров и развлекательную часть. Мне потребовалось совсем немного времени, чтобы понять, что эта конференция будет совсем непохожа на другие.

В течение нескольких следующих дней я была свидетелем поразительной связи между людьми со слепоглухотой (будет интересным отметить, что программа Ворд подчеркивает это слово и указывает на орфографическую ошибку!) и их переводчиками. Я была очарована. Наблюдала, как 2 человека со слепоглухотой вступают в диалог при помощи тактильного жестового языка (никогда раньше о таком не слышала – почитайте о нем в гугл!). Там была еще одна очень вдохновляющая женщина со слепоглухотой в инвалидном кресле. Один тьютор переводил ей речь тактильным же-

стовым языком, а второй дотрагивался до ее спины различными способами, объясняя происходящее в комнате, будь то смех или аплодисменты.

Мой стиль съемки быстро поменялся, чтобы запечатлеть эту связь, сфокусировавшись на руках.

На пятый день я чувствовала себя частью этого крепкого, любящего сообщества, всегда готового прийти на помощь. Если честно, знание о близящемся окончании мероприятия вызвало у меня сильные эмоции. Я открыла для себя, что такое нарушения зрения, нарушения слуха и, в особенности, **слепоглухота**.

С любовью,
Сара, фотограф с ростом в 160 см, темно-русыми волосами и зелеными глазами.

Выражаю особую благодарность Бетти-энн Шерпер из CanPlan Event & Conference Services за знакомство с этим вдохновляющим сообществом.

Короткие видеоролики с людьми со слепоглухотой на конференции ДиБиАй в Оттаве

НТЕННИС ДЭВИ

МЕНЕДЖЕР
ПРОЕКТОВ
DEAFBLIND
VICTORIA

[DBVNTENNIS@
GMAIL.COM](mailto:DBVNTENNIS@GMAIL.COM)

Дефблайнд Виктория (ДБВ) посетила недавно прошедшую конференцию ДиБиАй, чтобы представить стендовый доклад о том, как люди со слепоглухотой управляют организацией.

На конференции мы встретили множество замечательных людей со слепоглухотой со всего мира. С некоторыми из них мы сняли 10 коротких видеороликов и опубликовали их на сайте ДБВ www.deafblindvictoria.com

Все видеоролики сопровождаются субтитрами и расшифровкой текста во вкладке описания.

Люди со слепоглухотой, принявшие участие в съемке:

- Мишель, Труд и Эндрю, Дефблайнд Виктория (Австралия);
- Ракель Альба Мартин, Национальная организация людей с нарушениями зрения ОНСЕ (Испания);
- Сунил Аббас, Общество поддержки людей со слепоглухотой ЭСИДиБи (Индия);
- Дивия Гоуел, Деятельность граждан со слепоглухотой ДиБиСиЭй (США);
- Райян Оллис (Канада);
- Лиз Дункан, Дефблайнд ЮКей (Великобритания);
- Аниндия Бапин Бхаттачарья, Национальный центр Элен Келлер (США);
- Элиза Джейн МакЭвин (Сидней, Австралия);
- Пенни Беннетт (Канада);
- Алиша Паркисс (Канада);
- Чей Макларин (Канада).

Личностно-ориентированное планирование и ученики со слепоглухотой

Это 8-я статья в цикле по оценке возможностей учеников со слепоглухотой. Эта статья обращается к Личностно-ориентированному принципу планирования, стилю оценки и планирования, концентрирующему внимание на сильных сторонах человека с нарушениями здоровья и желаемых результатах. Личностно-ориентированный принцип планирования представляет собой совместный структурированный процесс, в рамках которого человек со слепоглухотой и окружение, оказывающее ему поддержку (например, члены семьи, товарищи, друзья, учителя, терапевты и т.д.), вместе формируют видение будущего этого человека и его жизни в сообществе. Характерной чертой Личностно-ориентированного принципа планирования является высокая степень вовлечения человека со слепоглухотой в диалог с целью понимания его представлений о будущем и надежд на будущее. В ходе встречи определяются его способности и ценности (сильные стороны, интересы, цели), потребности (медицинский уход, услуги по сопровождению, требования к жилью) и предпочтения (отдых, отношения, социальная деятельность), после чего обсуждаются желаемые результаты и состав-

ляется письменный план. Например, если цели человека с нарушениями здоровья на будущее заключаются в независимом проживании и трудоустройстве, команда рассматривает различные способы достижения этих целей, определяя необходимые виды поддержки, устанавливая сроки и последовательность, отслеживая прогресс и внося поправки в план по мере необходимости.

Человек со слепоглухотой может участвовать в выборе некоторых участников процесса Личностно-ориентированного планирования. Нужно тщательно обдумывать сильные стороны и потребности ученика со слепоглухотой, например, необходимость в аттестованных переводчиках жестового языка. Товарищи и члены семьи помогают команде узнать больше о том, как ученик проявляет себя за пределами школьной или рабочей обстановки. В ходе встречи координатор способствует наполненности беседы, часто побуждая участников делиться своими соображениями. Кроме этого, может присутствовать протоколист, который записывает или делает наброски мнений участников. Командное решение проблем также является частью встречи по Личностно-ориентированному

**КРИСТОФЕР
БРАМ**

ГОСУДАРСТВЕН-
НЫЙ
УНИВЕРСИТЕТ
САН-ДИЕГО
CBRUM@SDSU.EDU

**СЬЮЗАН М.
БРЮС,**

БОСТОНСКИЙ
КОЛЛЕДЖ
[SUSAN.BRUCE@
BC.EDU](mailto:SUSAN.BRUCE@BC.EDU)

планированию, особое внимание уделяется устранению барьеров, которые на данный момент ограничивают активную работу ученика. Иногда оно заключается в построении схемы, такой как схема мест, которые на текущий момент ученик активно посещает или хотел бы это делать. Неважно, какой именно принцип Личностно-ориентированного планирования применяется, внимание концентрируется на желаемых результатах человека со слепоглухотой и определении

Система планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу

Система планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу – это модель Личностно-ориентированного планирования, которая применяется к детям со слепотой школьного возраста (Рис. 1). Ее структура подобна описанным выше Личностно-ориентированным принципам планирования и заключается в формировании визуального представления процесса с детализацией истории, надежд, страхов, индивидуальности и потребностей, а также конкретного плана действий (NJCIE, 2012). Исследование Системы планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу отметило улучшение партнерских отношений между членами семьи и профессиональными сотрудниками и положительную динамику в отстаивании личных интересов и самоопределении людей с нарушениями здоровья (Haines et al.,

ресурсов для содействия этим достижениям (Root, et al., 2020). Ниже представлены компоненты Личностно-ориентированных принципов планирования: Система планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу (Vandercook, et al., 1989), Планирование альтернативного будущего с надеждой (PATH; Pearpoint, et al., 1993) и Планирование собственного будущего для молодых людей в переходном возрасте и взрослых (Mount & Zwernick, 1990).

2018). В ходе планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу координатор ведет беседу вокруг следующих вопросов:

- Какая у этого человека история?
- Каковы ваши надежды на этого человека?
- Каковы ваши самые большие страхи?
- Кто этот человек (приведите описание)?
- Каковы сильные стороны, таланты и способности этого человека?
- Каковы потребности этого человека?
- Как выглядит идеальный день этого человека в школе и что нужно сделать для воплощения его в жизнь

(Vandercook, et al., 1989)

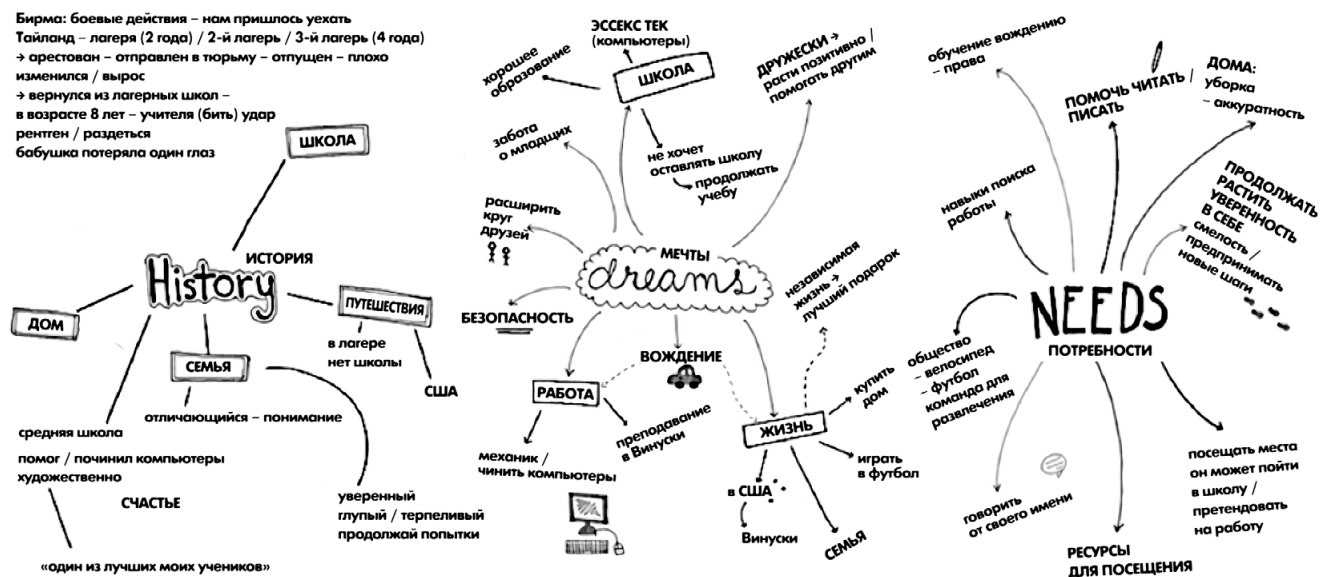


Рисунок 1. Пример планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу (Haines et al., 2018).

Члены семьи или кто-то, ответственный за графическое оформление, составляет схему с изображением информации, полученной от семьи и других заинтересованных лиц. Система планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу уникальна благодаря концентрации на истории и самых больших страхах. Может быть полезным узнать видение истории ребенка его семьей, это можно также назвать их «рассказом». Не исключено, что команда составит схему истории ребенка, в которой будут указаны только события, связанные с медициной, или

же подчеркнет культуру, ценности и опыт, которые повлияли или укрепили развитие этого человека (Haines et al., 2018). То же самое относится к самым большим страхам или опасениям. Человек с нарушениями здоровья и его семья дают описание зонам психологического стресса, беспокойства или переживаний для определения потенциальных барьеров и работы с ними. Знание страхов семьи может помочь профессиональным сотрудникам в разработке программы, снижающей вероятность воплощения их кошмаров в жизнь.

Планирование альтернативного будущего с надеждой

Планирование альтернативного будущего с надеждой – это модель Личностно-ориентированного планирования, которая придает особое значение сильным сторонам человека со слепоглухотой и желаемым результатам, а также обеспечивает необходимым для достижения этих результатов (Pirri, 2010). Планирование альтернативного будущего с надеждой подразумевает определенную последовательность этапов: определение мечты, определение цели на год, определение текущего состояния относительно цели, определение людей, которые будут помогать человеку с нарушениями здоровья в достижении цели и устранении барьеров,

а также определение шагов для достижения цели (Pearpoint, O'Brien, & Forest, 1993). Цель, которая ставится на год в рамках Планирования альтернативного будущего с надеждой, хорошо сочетается с ежегодными индивидуальными планами, формируемыми для школьников и взрослых в некоторых странах. Как и другие принципы Личностно-ориентированного планирования, Планирование альтернативного будущего с надеждой упрощается с помощью людей, оказывающих поддержку человеку с нарушениями здоровья, и подразумевает графическое представление информации (Рис. 2).

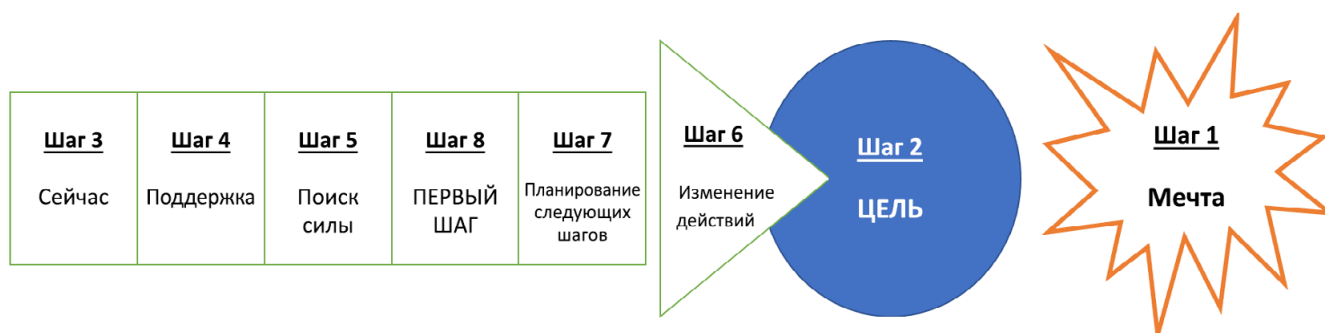


Рисунок 2. Этапы Планирования альтернативного будущего с надеждой.

Планирование собственного будущего

Планирование собственного будущего – это модель Личностно-ориентированного планирования, которая рассчитана на молодых людей в переходном возрасте и направлена на интересы и потребности в вопросах образования, трудоустройства,

жилья и сообщества. Подобно описанным ранее моделям Личностно-ориентированного планирования, планирование собственного будущего уделяет основное внимание человеку со слепоглухотой и его семье, сторонникам, членам сообщества,

сотрудникам организации и всем, кто хотел бы увидеть, как мечты этого человека воплощаются в жизнь. Модель фокусируется на сильных сторонах человека со слепоглухотой и побуждает участников рассказывать истории о нем с целью составления подробного описания человека со слепоглухотой, которое послужит для определения плана действий по достижению краткосрочных и долгосрочных целей (Moss & Wiley, 1995). Ключевые компоненты Планирования собственного будущего: (1) Планирование процесса, определение

ключевых заинтересованных лиц и организация встречи; (2) Рассказ историй о человеке со слепоглухотой для создания личного дела с описанием его жизни, предпочтений, возможностей и трудностей; (3) Совместное размышление, направленное на составление плана на будущее человека со слепоглухотой, состоящего из небольших этапов, необходимых для воплощения мечты в жизнь; и (4) Регулярные встречи, на которых участники делятся достижениями, обсуждают ход выполнения плана и пересматривают его, если необходимо.

После встречи по Личностно-ориентированному планированию

Личностно-ориентированное планирование оказывает положительное влияние только при наличии процедуры последующего контроля. Она может включать План действий, устанавливающий различные обязанности членов команды и сроки их исполнения. Если человек со слепоглухотой школьного возраста, встреча по Личностно-ориентированному планированию должна состояться до ежегодной встречи, организованной для него. Это обеспечит трансформацию Личностно-ориентированного планирования в цели и задачи и

коллективную ответственность профессиональных сотрудников команды. Таким образом, Личностно-ориентированное планирование подразумевает не одну встречу. Необходимо вести дополнительное обсуждение прогресса команды в содействии достижению желаемых результатов человека со слепоглухотой и предоставлять возможность пересмотра плана, если необходимо. Ниже представлен пример Плана действий по Личностно-ориентированному планированию (Таблица 1).

Таблица 1: Пример Плана действий по Системе планирования учебно-трудовой деятельности по МакГиллу

ПЛАН ДЕЙСТВИЙ ПО СИСТЕМЕ ПЛАНИРОВАНИЯ УЧЕБНО-ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПО МАКГИЛЛУ [ДАТА]	
Желание Блейка: участие со сверстниками во всех уроках и переход в следующий класс.	
Список сильных сторон:	Список потребностей:
Творческий, креативный	Своевременно завершать задания
Хорошо разбирается в художественном творчестве	Слушать и следовать указаниям
Очень музыкальный (самостоятельно научился игре на гитаре)	Получить доступ к средствам передвижения
Добрый, принимающий других	Приобрести новых друзей
Хороший писатель	Приобрести навык организации работы
Поэтично изъясняется	Задавать вопросы, если что-то непонятно
Хорошо разбирается в технологиях	
Хорошо развита экспрессивная речь	

Список задач: (что нужно сделать)	Срок задачи		Рабочая команда
	Начало	Завершение	
1. Научить организационным навыкам	20.08		Учитель по специализированному образованию; куратор
2. Научить пользоваться средствами визуализации для написания эссе и отчетов	08.09		Учитель по общеобразовательным предметам; учитель по специализированному образованию
3. Провести занятия по умножению и делению	04.09		Учитель по общеобразовательным предметам; учитель по специализированному образованию
4. Научить навыкам самоорганизации для выполнения заданий	01.09		Учитель по специализированному образованию; помощник по обучению
5. Разработать систему получения помощи от учителя, сверстника или помощника по обучению.	01.09	15.09	Учитель по специализированному образованию
6. Помочь выбрать и записаться на факультативные занятия	01.09	15.09	Учитель по общеобразовательным предметам; родитель

Примечания:

Сроки контрольных мероприятий: 2 недели после встречи; 3 месяца после встречи; 6 месяцев после встречи.

Основано на материалах Wells & Sheehay (2012).)

Ресурсы

1. Видео: Что такое Личностно-ориентированное планирование? Тимоти Кэри. <https://www.youtube.com/watch?v=ECcH5SR4KzM>
2. Документ: Личностно-ориентированное планирование. Национальный центр для родителей по вопросам переходного периода и трудоустройства. <https://www.pacer.org/transition/learning-center/independent-community-living/person-centered.asp>

3. Видео: Личностно-ориентированное планирование переходного периода. Школа Перкинса для людей с нарушениями зрения. <https://www.perkins.org/resource/person-centered-transition-planning/>
4. Видео: Что такое Планирование альтернативного будущего с надеждой: Личностно-ориентированное планирование и визуализация / Инклюзивные решения. <https://www.youtube.com/watch?v=7XpWfgbR1ns>
5. Вебсайт: Ресурсы для сотрудников, задействованных в Личностно-ориентированном планировании. [https://acl.gov/programs/consumer-control/person-centered-planning#:~:text=Person%2Dcentered%2Oplanning%2O\(PCP\),person%2Owho%2Oreceives%2Othe%2Osupport](https://acl.gov/programs/consumer-control/person-centered-planning#:~:text=Person%2Dcentered%2Oplanning%2O(PCP),person%2Owho%2Oreceives%2Othe%2Osupport)

Источники

Haines, S. J., Francis, G. L., Shepherd, K. G., Ziegler, M., & Mabika, G. (2018). Partnership bound: Using MAPS with transitioning students and families from all backgrounds. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 41(2), 122-126.

Moss, K., & Wiley, D. (1995). A Brief Guide to Personal Futures Planning. Texas School for the Blind and Visually Impaired

Mount, B., & Zwernick, K. (1990). *Making futures happen: A manual for facilitators of personal futures planning* (Publication No. 421-90-O36). Retrieved from http://mn.gov/mnddc/extra/publications/Making_Futures_Happen.PDF

New Jersey Coalition for Inclusive Education (2013). Plotting Your Course: A Guide to Using the MAPS Process for Planning Inclusive Opportunities and Facilitating Transitions. New Jersey Council on Developmental Disabilities. Retrieved from <http://inclusionworks.org/sites/default/files/PlottingYourCourse.pdf>

Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (1993). *PATH: A workbook for planning positive, possible futures and planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, businesses and families*. Toronto: Inclusion Press.

Pipi, K. (2010). The PATH planning tool and its potential for whānau research. *Mai Review*, 3, 84-91.

Root, J. R., Wood, L., & Browder, D. M. (2020). Assessment and planning. In F. Brown, J. McDonnell, & M. E. Snell (Eds.). *Instruction of students with severe disabilities: Meeting the needs of children and youth with intellectual disabilities, multiple disabilities, and autism spectrum disorders*. (Ninth ed, pp. 60-99). Pearson.

Vandercook, T., York, J., & Forest, M. (1989). The McGill Action Planning system (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14(3), 205-215.

Wells, J. C., & Sheehey, P. H. (2012). Person-centered planning: Strategies to encourage participation and facilitate communication. *Teaching Exceptional Children*, 44(3), 32-39.

Определение зрительного и слухового восприятия у детей с множественными тяжелыми нарушениями здоровья: ситуационное исследование

Ключевые слова

Функциональное зрение, функциональный слух, слепоглухота, множественные тяжелые нарушения здоровья, функциональная оценка.

Финансирование

Отчетное исследование проводится при финансировании Международного фонда прикладного исследования нарушений здоровья.

Благодарность

Авторы признательны всем родителям, воспитывающим детей с множественными тяжелыми нарушениями здоровья, которое приняли участие в научно-исследовательском проекте.

Вступление

В этой статье приведены промежуточные итоги проекта «Определение признаков восприятия и индивидуальных образовательных программ для детей со слепоглухотой и другими множественными тяжелыми наруше-

ниями здоровья». Цель данного проекта заключается в подведении итогов и обобщении опыта родителей и профессиональных и научных знаний для разработки структурированных протоколов по определению возможно-



АЛИНА ХОХЛОВА

НАЦИОНАЛЬНЫЙ
ИНСТИТУТ
ВЫСШЕГО
ОБРАЗОВАНИЯ И
ИССЛЕДОВАНИЙ
ПО
ИНКЛЮЗИВНОМУ
ОБРАЗОВАНИЮ,
СЮРЕН, ФРАНЦИЯ

ALIYUKHO@GMAIL.COM



СЕДРИК МОРО

НАЦИОНАЛЬНЫЙ
ИНСТИТУТ
ВЫСШЕГО
ОБРАЗОВАНИЯ И
ИССЛЕДОВАНИЙ
ПО
ИНКЛЮЗИВНОМУ
ОБРАЗОВАНИЮ,
СЮРЕН, ФРАНЦИЯ

CEDRIC.MOREAU@INSHEA.FR

стей зрительного и слухового восприятия у детей со слепоглухотой и другими множественными тяжелыми нарушениями здоровья.

Процесс определения основан на поведенческих реакциях и позволяет родителям и профессиональным сотрудникам составить подробное описание способностей ребенка, чтобы внести изменения в окружающую среду и образовательные программы надлежащим образом.

История исследования:

- Динамика изменения этиологии сенсорных нарушений (Guthrie, et al., 2009; Lueck & Dutton, 2015; Moore et al. 2018; Basilova, 2011; Meliksetyan et al., 2018);
- Внимание профессионального и научного общества к множественным нарушениям здоровья (Chabrol & Desguerre, 2020; Guidetti & Tourette, 2018; Lombardi, 2019; Nelson et al., 2009);
- Индивидуализация подходов для обучения детей с особыми потребностями (Ask Larsen et al., 2014);
- Функциональная модель нарушений здоровья, в особенности, слепоглухоты (Ask Larsen et al., 2014; Guidetti & Tourette, 2018; Johansen, 2018; Bendixen et al., 2020);
- Осознание ценности функционального исследования сенсорных функций (Nelson et al., 2009; Ask Larsen et al., 2014; Johansen, 2018; Bendixen et al., 2020).

Методы

В ходе проекта были разработаны инструменты оценки, включающие в себя опросный лист для родителей с указанием симптомов периферического и центрального нарушения зрения и нарушения слуха ребенка, а также 3 протокола наблюдений по неорганизованной и организованным деятельности, направленной на определение функциональных признаков слуха и зрения ребенка.

Предположения исследования:

1. Структурированный и подробный анализ поведения детей в ходе неорганизованной и организованный деятельности позволяет провести достоверную оценку значимых особенностей зрительного и слухового восприятия без строгой привязки к медицинским диагнозам;
2. Результаты предложенной модели оценки могут стать эффективной основой для создания или изменения индивидуальных программ обучения.

Исследование было проведено во Франции и России, в нем приняло участие 25 детей в возрасте от 0 до 7 лет с разной степенью нарушения зрительного и слухового восприятия, разными уровнями когнитивных и языковых навыков.

Мы предполагаем, что функциональная оценка индивидуальных признаков восприятия имеет особую важность для двух групп детей.

В первую группу входят случаи, в которых нарушения слуха и зрения не диагностированы в контексте интеллектуальных и двигательных нарушений или аутистического расстройства, или случаи, в которых эти нарушения предполагаются, но их степень и специфику сложно определить. Во вторую группу входят случаи, в которых нарушения слуха, нарушения зрения или слепоглухота определены и обычное поведение ребенка соответствует этим состояниям, но при определенных условиях кажется, что ребенок реагирует на зрительные и/или слуховые раздражители.

Анализ заполненных опросных листов и протоколов наблюдений позволяет нам определить 11 функциональных признаков зрения и 6 функциональных признаков слуха. Эти параметры признаны значимыми в результате обзора литературных источников и сводных данных рабочих групп в составе родителей и профессиональных сотрудников из Франции и России.

В дальнейшем мы приведем описание некоторых из этих параметров и рекомендации,

основанные на результатах ситуационного исследования.



Рисунок 1: Функциональные признаки зрения и слуха.

Ситуационное исследование: Джулс

Джулс (имя изменено) – маленький мальчик пяти лет, которому в результате рождения раньше срока диагностировали нарушения зрения и тетрапарез. Медицинское обследование не может измерить остроту его зрения, а родители не могут понять, что и как видит их сын. По медицинским данным у него нет нарушений слуха.

Джулс проявляет интерес к предметам и людям, высокий уровень активности, любознательности и стремлений. Он всегда радуется, когда мы подходим к нему, и предпочитает динамичные виды деятельности со взрослыми пассивному одиночеству. Джулс взаимодействует с людьми с помощью вокализации и экспрессивных эмоциональных реакций (смех, улыбка и движения тела). Он любит физический контакт и старается дотронуться до собеседника рука-

ми. Джулс пользуется правой рукой более эффективно, чем левой. Почти никогда не протягивает руки. Может протянуть руку к человеку или предмету, но не находит их сразу из-за двигательных нарушений и нарушений зрения. Движения глаз также вызывают трудности. Он часто вращает глазами, прилагая усилия, но ему сложно синхронизировать оба глаза, чтобы сфокусироваться на предмете и следить за ним. Джулс берет в рот практически все предметы или бросает их, чтобы услышать звук. Иногда, прежде чем бросить или взять в рот предмет, он подносит его к глазам.

В ходе оценки Джулс продемонстрировал значительные особенности по некоторым параметрам зрительного восприятия. Ниже представлено их описание, а также наши предложения и рекомендации.

Признаки зрительной реакции

Джулс не всегда реагирует на зрительные раздражители и не всегда ясно, на что он смотрит и видит ли что-то. Его зрительная

реакция наиболее заметна, если предмет или человек находится прямо перед его лицом на расстоянии 10-20 см. Когда он видит

предмет, то начинает стараться схватить его руками.

Таким образом, имеет смысл показывать Джулсу предметы близко к его лицу и ждать реакции. Верный показатель того,

Фиксация

Время от времени Джулс может почти правильно сфокусировать взгляд на предмете или человеке, иногда он поворачивает голову направо, а глаза – налево или смотрит сбоку, немного наклонив голову вниз.

Отсроченная зрительная реакция

Джулс реагирует на визуальные раздражители со значительной задержкой. Ему требуется несколько секунд на их обнаружение. На лицо человека Джулс реагирует с еще более длинной задержкой (8 секунд). Он предпочитает знакомые лица незнакомым. Важно отметить, что время зритель-

что мальчик увидел предмет или человека – это попытка взять его руками. Также может быть полезным показывать ему все повседневные предмет перед их использованием: ложку, подгузник, зубную щетку, игрушки и т.д.

Мы должны помнить о том, что если Джулс не смотрит прямо на предмет, это не означает, что он его не видит ли не заинтересован в нем. Нужно дать ему возможность «настроить» взгляд так, как удобно ему.

ной реакции снижается, если Джулс ожидает что-то увидеть.

Необходимо принимать во внимание время, которое требуется Джулсу, чтобы увидеть предмет и зафиксировать на нем взгляд. Это означает, что, когда мы показываем ему что-то, нужно подождать несколько секунд.

Визуально-ориентированное прикосновение

Джулс пытается схватить руками увиденный предмет с некоторой задержкой (обычно ему требуется несколько секунд, чтобы протянуть руки после обнаружения предмета). Он не сразу находит предмет, но в течение некоторого времени ищет его в воздухе.

Мы советуем не давать игрушки в руки сразу. Лучше сначала попросить Джулса посмотреть на них и предоставить ему достаточно времени, чтобы самостоятельно найти предмет.

Влияние одновременного тактильного раздражителя

Когда Джулс чувствует тактильное прикосновение, то старается найти его источник глазами.

Это значит, что мы можем использовать прикосновение для привлечения его зрительного внимания.

Зрительное слежение

Джулс может следить за движением предмета в разных направлениях, но только кратковременно и не каждый раз. Зрительное слежение возможно, если сначала он фокусирует взгляд на неподвижном предмете, находящемся рядом с его лицом. Иногда ему удается следить за предметом хуже или лучше, но чаще всего с задержкой и скачкообразно. Успешнее всего он следит за светящимися, блестящими, черно-белыми, красными или желтыми пред-

метами. Чаще всего Джулс переводит взгляд от центра направо, иногда от центра наверх и вниз и реже – налево.

Так как время зрительной реакции сокращается, когда Джулс ожидает, что ему что-то покажут, будет полезным организовать регулярные визуальные занятия по 5-10 минут: показывать ему яркие или блестящие предметы и изображения перед лицом и медленно двигать их вправо, влево, вверх и вниз на 5-7 см.

Влияние визуальной сложности

Джулс не может различать предметы на сложном фоне (например, на разноцветном или с множеством деталей), поэтому на данный момент лучше избегать визуальной сложности: не играть несколькими

игрушками одновременно, не использовать разноцветные поверхности и т.д. Нам нужно создать среду с одноцветным фоном и контрастными предметами или изображениями.

Признаки реакции на звуковые раздражители

Джулс хорошо реагирует на звуковые раздражители. Он слышит громкие и тихие звуки на значительном расстоянии, но не имеет привычки смотреть в сторону их источника. Обычно он демонстрирует навык пространственного ориентирования и эмоционально реагирует. Он может повер-

нуть голову к источнику звука, только если он находится очень близко.

Так как звуки вызывают большой интерес у Джулса и мотивируют его, имеет смысл проводить упражнения по нахождению источника звуков. Сначала начните делать это очень близко к его голове и постепенно отдаляйте звучащий предмет.

Реакция на одновременные визуальные и звуковые раздражители

Джулс обычно не наблюдает за тем, что или кого он слушает. Например, если постучать по предмету, он перестает наблюдать за ним и начинает слушать звуки.

Однако, звук может привлечь его зрительное внимание. Например, мы можем постучать по предмету перед его лицом, а затем остановиться. Таким образом, звук поможет Джулсу найти предмет глазами. Также имеет смысл привлечь его зрительное

внимание вербальным указанием «Смотри», а затем перестать говорить и ждать зрительной реакции.

Семья и профессиональные сотрудники, работающие с Джулсом, получили результаты и рекомендации несколько месяцев назад и следуют им по мере возможности. На данный момент офтальмолог отмечает проявление фиксации взгляда и «сознательное зрительное поведение».

Вывод

Функциональная оценка признаков зрительного и слухового восприятия позволяет не только лучше понять ребенка, но и определить благоприятные условия для развития его/ее способностей.

Применение надлежащих визуальных и звуковых раздражителей помогает не только улучшить восприятие, но и создает предпосылки для развития других функций.

Структурированная функциональная оценка помогает семьям вовлечь ребенка во

взаимодействие с близкими людьми, имеющее огромное значение, а также изменить домашнюю среду. Способствует повышению уровня пространственного ориентирования и самостоятельности. Профессиональным сотрудникам она значительно сокращает время определения способности ребенка к восприятию и эффективных способов передачи информации, которые могут иметь чрезвычайную важность во взаимодействии с ребенком.

Источники

1. 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/>
2. 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/>
3. Chabrol, B., & Desguerre, I. (2020). *Progrès en pédiatrie* (2e ed.). Paris, France: Doin.
4. 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.
5. Guthrie, D., Hirdes, J., Stolee, P., Strong, G., Poss, J., Tjam, E., . . . Ashworth, M. (2009, 02 01). Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103, pp. 93-102. doi:10.1177/0145482X0910300208
6. Johansen, K. (2018, July). *Developing a new nordic definition of deafblindness*. (D. International, Ed.) Retrieved March 12, 2020, from <https://www.deafblindinternational.org/dbi-review/>: https://www.deafblindinternational.org/?media_dl=3055
7. Lombardi, P. (2019). *Lombardi, P. (2019). Understanding and Supporting Learners with Disabilities, [eBook]. (CC- BY-NC-SA)*. Concord, USA: Granite State College. Retrieved from <https://granite.pressbooks.pub/understanding-and-supporting-learners-with-disabilities/front-matter/resources-and-copyright-notice/>
8. 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.
9. 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>
10. 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.
11. 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>
12. Меликсетян (Meliksetyan), Н., Хохлова (Khokhlova), А., Дианова (Dianova), М., & Братухина (Bratukhina), П. (2018). Эволюция слепоглухоты в Российской Федерации по данным переписи слепоглухих фонда "Со-Единение" (The evolution of deafblindness in the Russian Federation according to the census of blind deafblind people held by the Connection foundation). In О. с.-и. ИНФРА-М» (Ed.), *IV МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО СЛЕПОГЛУХОТЕ (IV INTERNATIONAL SCIENTIFIC CONFERENCE ON DEAFBLINDNESS)* (pp. 11-12). Москва (Moscow): Сборник материалов Четвертой Международной научно-практической конференции (Limited Liability Company INFRA-M Research and Publishing Centre). Retrieved from <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36617615>

Открытое приложение для управления взглядом для людей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения

Вступление

Проект Открытого приложения для управления взглядом (OpEye 2, <https://opeye2.splet.arnes.si>) стремится предоставить открытое приложение, которое облегчит и адаптирует использование доступных на рынке систем управления взглядом для особых потребностей людей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения и людей со слепоглухотой. Фактически, оно было разработано особым образом и не задействует слуховую обратную связь. Сегодня устройства управления взглядом применяются для работы с компьютерной системой. Однако, такие устройства предназначены для людей без особых потребностей. Приложение поможет целевой аудитории повысить степень использования компьютерных систем. Более того, инфракрасные устройства управления взглядом обеспечат прогресс в оценке движений глаз, что даст возможность получить количественные параметры относительно глазодвигательного нерва и зрительной функции.

ОБЩЕСТВО ЛИГИ
ЗОЛОТОЙ НИТИ
ONLUS, ОЗИМО,
ИТАЛИЯ

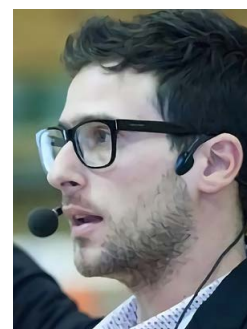


**ПАТРИЦИЯ
ЧЕККАРАНИ**

[CECCARANI.P@
LEGADELFILODORO.
IT](mailto:CECCARANI.P@LEGADELFILODORO.IT)



**КЬЯРА
ФИЛИППИНИ**



**ЛОРЕНЦО
ПЕРГОЛИНИ**



ПАЛО ДЕ ЧЕККО

Данный проект является частью программы ЕС Erasmus+ и проводится при сотрудничестве крупнейших международных центров: Лиги золотой нити и Центра IRIS в Любляне – экспертов в области нарушений зрения и сле-

поглухоты, а также при сотрудничестве Центра развития зрительных навыков и Аспайм Кастилла и Леон – экспертов в разработке приложений и адаптации решений по управлению глазами для особых потребностей.

Открытое приложение для управления взглядом

Приложение позволяет целевой аудитории совершенствовать и оценивать зрительные навыки при помощи упражнений, в которых необходимо зрительно следить, искать и находить различные объекты. Эти упражнения разделены на 3 основные категории: плавное слежение (для оценки навыков слежения), поле зрения и скачкообразные движения глаз. Каждая категория содержит последовательность упражнений разных уровней сложности.

Категория «Плавное слежение» предназначена для оценки функционального зрения человека и обеспечивает обучение основ-

ным зрительным навыкам. Задания различаются по детализации фона и скорости движения объекта по экрану. В меню настроек можно выбрать цвет/контраст, форму, размер и направление цели. Приложение позволяет регистрировать общее время в секундах, факт удержания взгляда на цели пользователем и направление, выбранное в конфигурации. В последнем задании этой категории цель меняет форму (треугольник, прямоугольник, круг) в случайном порядке, и пользователю нужно сосчитать, сколько раз объект поменял форму.

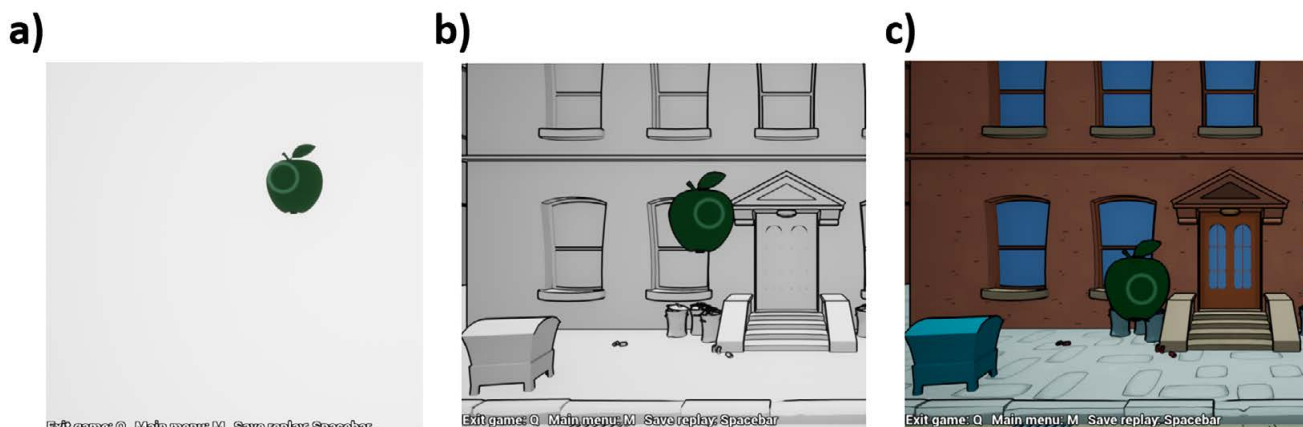


Рисунок 1. Задание из категории Плавное слежение а) на фоне без детализации б) на фоне с монохромной детализацией с) на фоне с разноцветной детализацией.

Категория «Поле зрения» предназначена для оценки развития центрального поля зрения и обнаружения возможных слепых пятен. В данном упражнении, как только пользователь фокусирует взгляд на объекте в центре экрана, появляется объект в периферии. Пользователь переводит взгляд на него, и он исчезает, ему нужно снова сфокусировать взгляд на объекте в центре. Во втором упражнении объект в периферии медленно движется по направ-

лению к объекту в центре, и как только пользователь обнаруживает его, он исчезает. Профессиональный сотрудник может выбрать как размер объекта в периферии, так и цвет и контраст. Приложение позволяет регистрировать время в секундах, которое потребовалось пользователю для нахождения объекта в периферии, и выводит графическое изображение с примерным центральным полем зрения.

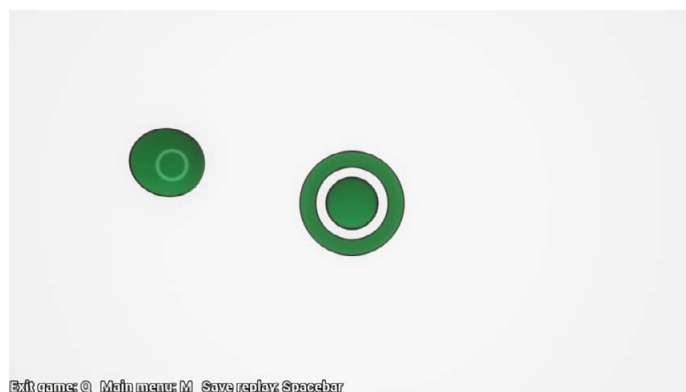


Рисунок 2. Задание из категории «Поле зрения» с неподвижным объектом в периферии.

Категория «Скачкообразные движения глаз» предназначена для оценки точности и скорости фокусирования на объекте во время движения глаз. В различных упражнениях пользователю нужно переводить взгляд с одной точки в другую. Например, в одном из упражнений в центре экрана расположено 2 круга, 1 из кругов заключен в кольцо. Пользователю нужно сфокусировать взгляд на круге с кольцом и перетащить кольцо на другой круг. В другом упражнении на экране изображен пруд

с двумя рыбами. Нужно наблюдать за рыбами, чтобы они не выбрались из пруда. Рыбы останутся в пруду, если сфокусировать взгляд на обеих. И таких упражнений несколько. Приложение позволяет регистрировать количество слишком коротких и слишком длинных скачкообразных движений глаз, а также количество верных скачкообразных движений глаз. Профессиональный сотрудник может выбрать контраст, размер и расстояние между объектами.

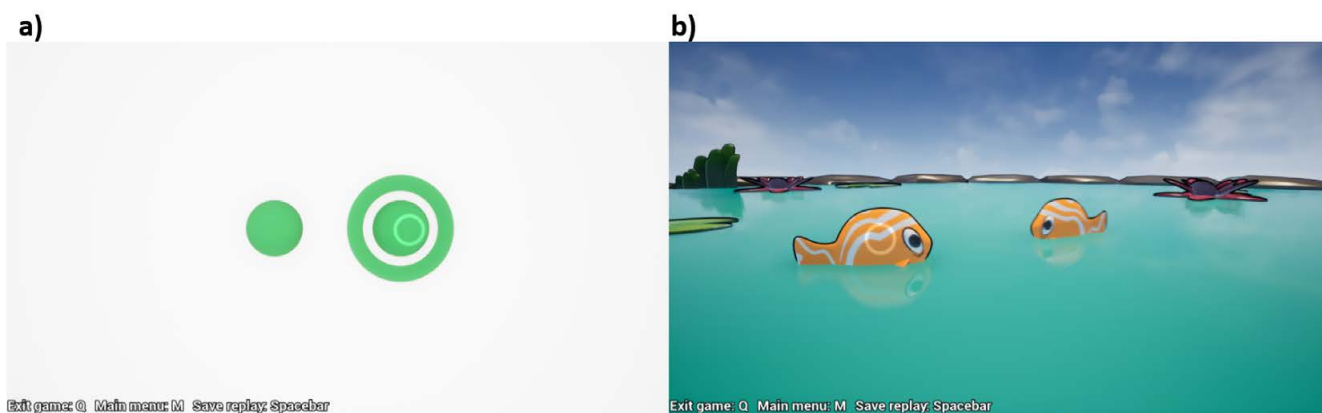


Рисунок 3 Задание из категории Скачкообразные движения глаз а) упражнение с двумя кругами в центре экрана, в котором нужно перемещать кольцо с одного круга на другой б) упражнение с двумя рыбами в пруду, которых нельзя выпускать из пруда.

В дополнение, категория «Скачкообразные движения глаз» содержит упражнение, в котором пользователь перемещает объект на экране взглядом. Например, в одном из упражнений в верхнем левом углу экрана появляется лягушка на первой кувшинке. Задача заключается в том, чтобы провести лягушку до конца дорожки из кувшинок. Пользователь фокусирует взгляд на лягушке так, чтобы она перепрыгнула на следующую кувшинку. Еще есть упражнение

«Слова», в котором на экране появляется линия из звезд. Первая звезда, на которую пользователь должен посмотреть, выделена отдельным цветом. Когда пользователь переводит взгляд на выделенную звезду, открывается секретная буква и подсвечивается следующая звезда. После открытия всех букв слова, ниже появляется следующая линия звезд (до 3 линий). И наконец, в некоторых упражнениях нужно найти объект в двух разных обстановках: на рынке

и в шкафу. На рынке нужно найти овощи и фрукты, а в шкафу – различные предметы одежды. В начале упражнения на экран выводится объект, который нужно искать. Программное обеспечение регистрирует максимальное и минимальное время в секундах, которое потребовалось пользова-

телю для обнаружения объекта, в то время как в предыдущих упражнениях оно регистрирует максимальное и минимальное время, которое потребовалось пользователю, чтобы сфокусировать взгляд на лягушке или открыть буквы.

Заключение

Идея проекта заключается во внедрении на рынок технологии управления глазами и разработке особого приложения для целевой аудитории в составе людей с множественными нарушениями здоровья и людей со слепоглухотой с целью проведения количественной оценки и развития зрительной функции, а также облегчения доступа к компьютерным системам. Кроме того, приложение не задействует слуховую обратную связь, чтобы еще лучше соответствовать потребностям людей со слепо-

глухотой. Данная программа обеспечивает мгновенную обратную связь профессионального сотрудника по функциональному зрению пользователя. В дополнение, приложение сохраняет записанные данные и позволяет сравнить их с предыдущими практическими занятиями. Это дает профессиональному сотруднику возможность выполнять более точную оценку и следить за прогрессом пользователей. Приложение находится в открытом доступе на сайте <https://github.com/Opeye-erasmus/OPEYE2>.

СИКСТЕМ (SIXТЕМ) – код для ввода буквенно-цифровых символов на цифровой или специализированной клавиатуре

2 символа из 6 возможных вводятся на стандартной или специализированной цифровой клавиатуре, образуя сочетание привычных буквенно-цифровых символов.

Код основан на рукописном шрифте (**SIX** symboles pour la **T**ranscription de l'**E**criture **M**anuscripte (фр.) – 6 символов для записи рукописного текста) и легок для запоминания.

- Обучение коду занимает всего несколько часов;
- Разработан метод обучения на основе кода. Оценка эффективности выполнена инженерами с нарушениями зрения;
- Код может стать шагом к изучению шрифта Брайля, состоящего из 6 точек;
- Проект находился в разработке с 1978 года при сотрудничестве **Национальной**

высшей школы электроники и радиоэлектроники Гренобля, центра IMC, Университета Жозефа Фурье в Гренобле и университетских техникумов в л'Иль-д'Або;

- На конкурсе АДИ МИКРО 80 прототип устройства для людей с нарушениями здоровья получил 4ую награду за достижения (Национальная высшая школа электроники и радиоэлектроники Гренобля, центр IMC).

ЖАН-ПЬЕР БАШИ

ПЕДИАТР,
КОНСУЛЬТАЦИОН-
НЫЙ ЦЕНТР СНУ
ПСИХОЛОГ,
УНИВЕРСИТЕТ
ЖОЗЕФА ФУРЬЕ
PRETA-TIMC,
ГРЕНОБЛЬ

JEANPIERREBACHY@GMAIL.COM

Общая информация

Клавиатура СИКСТЕМ оснащена шестью кнопками, для введения одного символа требуется нажатие двух кнопок.

Шесть кнопок представляют собой письменные знаки в виде сим-

волов. Таким образом, нажатие двух кнопок образует сочетание двух знаков и выводит удобный для расшифровки символ.

Ниже показаны кнопки стандартной цифровой клавиатуры.



Рисунок 1. Стандартная цифровая клавиатура со специализированными кнопками.

Мы нажимаем кнопки и получаем букву в виде символа. Например, если нажать «1» (вертикальная линия) и «2» (правая петля), получится



Рисунок 2. Сочетание вертикальной линии и правой петли представляет собой символ «b» – **строчную букву «b»**.

Если нажать «5» (левая петля) и «4» (короткая вертикальная линия), получится



Рисунок 3. Сочетание короткой вертикальной линии и левой петли представляет собой символ «a» – **строчную букву «a»**.

Чтобы написать «SIXTEM», например, мы нажимаем кнопки «5» и «2», затем «4» и «3», «5» и «2», «2» и «5», «4» и «1», «4» и «5», «6» и «6».

Что можно написать при помощи алфавита SIXTEM:

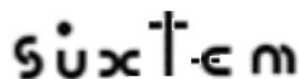


Рисунок 4. Слово «SIXTEM» в СИКСТЕМ. Второй символ частично накладывается на первый.

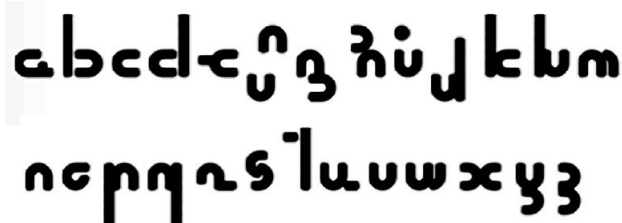


Рисунок 5. Алфавит СИКСТЕМ.

Код SIXTEM (часть)

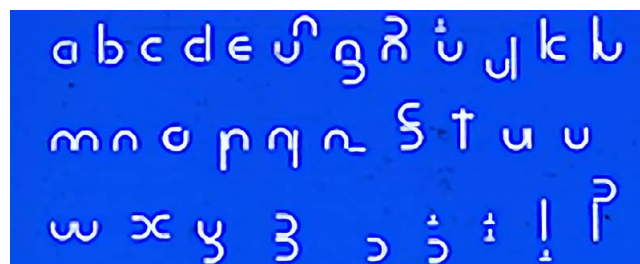


Рисунок 6. Сочетание 6 символов, представляющих рукописный шрифт.

На цифровой клавиатуре расположены символы и полезные функциональные кнопки для быстрого набора.

Первый символ выделен красным цветом, второй – зеленым.

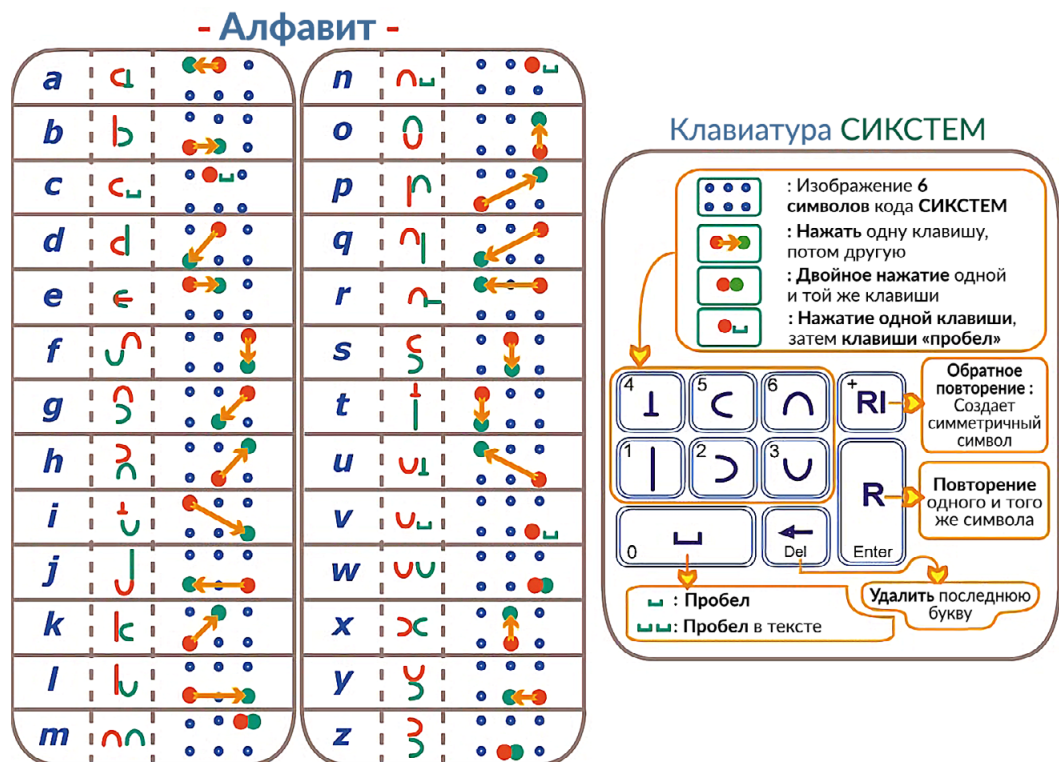


Рисунок 7. Использование клавиатуры СИКСТЕМ с кнопкой повтора и функциональными кнопками.

Оранжевые линии служат для запоминания последовательности нажатия клавиш.

Кнопки повтора и симметричного повтора введенного символа служат, чтобы не вводить символ дважды.



Рисунок 8. Пунктуация в простых текстах.

Обучение письму одной рукой может стать шагом к освоению шрифта Брайля через замещение ячейки СИКСТЕМ ячейкой

шрифта Брайля и применение такой же системы изучения петель, которая была разработана для кода СИКСТЕМ.

Люди, не освоившие навык использования клавиатуры, могут использовать упрощенный алфавит СИКСТЕМ для написания электронных писем и сообщений, но так как в нем задействована только одна рука, он может также применяться для изучения сложного в освоении шрифта Брайля, созданного для людей с нарушениями зрения и предлагающего ни с чем не сравнимые материалы и психологическую среду. Вспомогательная система обучения по петлям была разработана по запросу двух инженеров с нарушениями зрения. Они утвердили тактильное чтение кода СИКСТЕМ, но на клавиатуре с шрифтом Брайля, а не СИКСТЕМ.

Исследование показало, что лишь некоторые из людей, у которых нарушения зрения появились в позднем возрасте, начали изучать шрифт Брайля, хотя он и предлагает им вступление в сообщество и интересные интеграционные возможности.

Преднамеренная простота кода СИКСТЕМ, основанного на принципе рукописного обозначения латинских символов, предусмотрена для легкости перехода от рукописных символов к коду СИКСТЕМ. Петля обучения может способствовать быстрому формированию условного рефлекса, подкрепленного введением последовательностей, записанных в системе. Так как код вводится на цифровой клавиатуре, его можно адаптировать различными способами для отдельной целевой аудитории или для тактильного чтения на специализированном устройстве.

Написание кода СИКСТЕМ на цифровой клавиатуре не представляет труда, этому можно научиться за несколько часов даже без системы контроля нажатия кнопок. Однако, использование шеститочечного шрифта Брайля вызывает сложности в чтении.

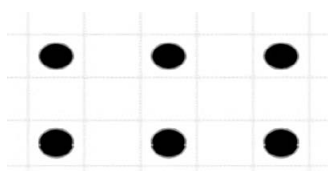


Рисунок 9. Устройство СИКСТЕМ с шестью точками, управляемыми электромагнитами.

Ниже: «a, b ,c, d ,e ,f ,g ,h» на устройстве СИКСТЕМ с электромагнитными элементами под пальцами левой руки.



Рисунок 10. «a, b ,c, d ,e ,f ,g ,h».

Квадрат обозначает первый нажатый символ, круг – второй.

Ни одно из сочетаний символов не требует запоминания нажатий.

Двое инженеров с нарушениями зрения, которые провели тестирование системы, утвердили метод, но подвергли критике неудобочитаемость символов.

Статичное изображение понятно для чтения, но имеет сложную структуру.

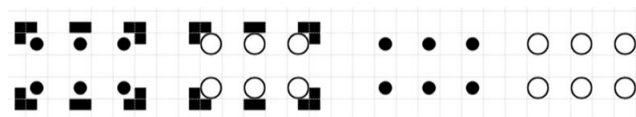


Рисунок 11. Шеститочечное устройство, управляемое концентрическими электромагнитами.

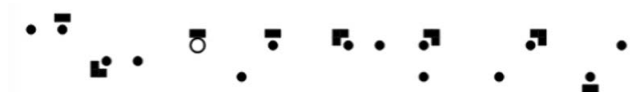


Рисунок 12. Первое сочетание кнопок определяется его положением на клавиатуре, второе – положением относительно первого сочетания.

На практике, чтение вызывает такие же сложности, как и чтение шрифта Брайля, возможности которого намного выше.

Ввиду этого был разработан 7-сегментный дисплей с точкой для статичного чтения при помощи пальцев, подобного чтению шрифта Брайля.

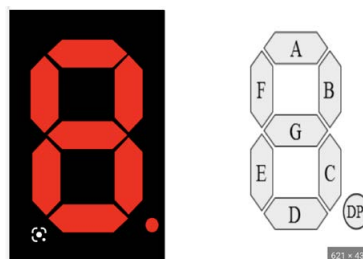


Рисунок 13. 7-сегментный дисплей с точкой.

Мы взяли за основу потребности и опыт людей с нарушениями здоровья и разработали усовершенствованный дисплей, не такой красивый, но более доступный для освоения людьми, у которых нарушения зрения появились в позднем возрасте.

Примеры

Вывод данных на 7-сегментный дисплей с точкой.

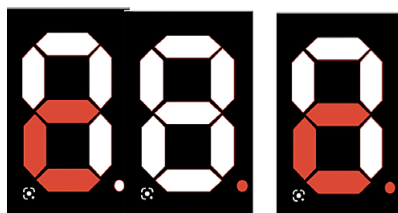


Рисунок 15. Сочетание буквы «а» в виде левой петли и точки.

Первое нажатие кнопки отображает левую петлю, второе – точку. Затем буква «а» выводится на дисплей и остается на нем.

Первое нажатие кнопки отображает вертикальную линию, второе – правую петлю. Затем буква «b» выводится на дисплей и остается на нем..

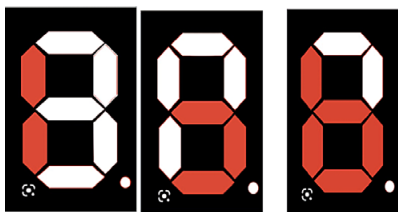


Рисунок 16. Сочетание вертикальной линии и правой петли, образующее букву «b», выведено на 7-сегментный дисплей и остается на нем.

Алюминиевый корпус с подвижными сегментами, приводимыми в действие электромагнитами под управлением Arduino.

Данный проект проводится благодаря ученику.

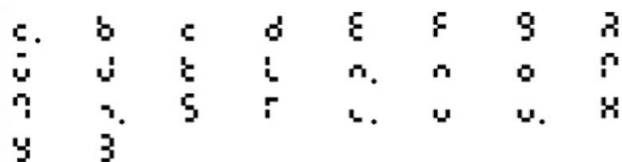


Рисунок 14. Код 7-сегментного дисплея с точкой.

Механическое исполнение корпуса выполнено только из недорогих компонентов.

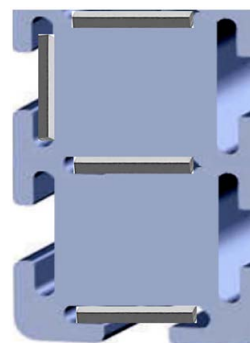


Рисунок 17. Алюминиевый корпус с подвижными сегментами.

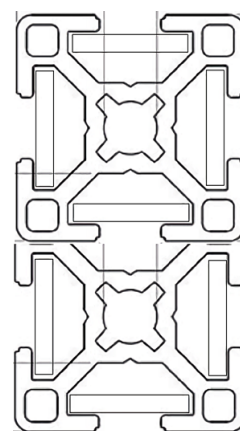


Рисунок 18. Конструкция.



МЕГАН А. КОНВЭЙ
ДОКТОР
ФИЛОСОФИИ.



ПЕГГИ КОСТЕЛЛО
МАГИСТР НАУК
В ОБЛАСТИ
ЛОГОПЕДИИ



ДЕБОРА ХАРЛИН
МАГИСТР НАУК.



ТАРА БРАУН-ОГИЛВИ
МАГИСТР НАУК.

Гаптическая коммуникация для упрощения освоения шрифта Брайля взрослыми людьми со слепоглухотой



НАЦИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР
ХЕЛЕН КЕЛЛЕР ДЛЯ
МОЛОДЫХ И ВЗРОСЛЫХ
ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОГЛУ-
ХОТОЙ, НЬЮ-ЙОРК, США

ПЕРЕПИСКА С АВТОРОМ:

Д-Р МЕГАН А. КОН-
ВЭЙ, ДИРЕКТОР ПО
ИНФОРМАЦИОННОМУ,
НАУЧНОМУ-ИССЛЕДО-
ВАТЕЛЬСКОМУ И ПРО-
ФЕССИОНАЛЬНОМУ РАЗ-
ВИТИЮ, НАЦИОНАЛЬНЫЙ
ЦЕНТР ХЕЛЕН КЕЛЛЕР

[MCONWAY@
HELENKELLER.ORG](mailto:MCONWAY@HELENKELLER.ORG)

Вступление

В данной статье описано научное исследование, проведенное Национальным центром Хелен Келлер для молодых и взрослых людей со слепоглухотой с целью изучения влияния гаптической коммуникации на ход обучения взрослых людей со слепоглухотой шрифту Брайля в условиях реабилитации. Гаптическая коммуникация представляет собой стандартизированную систему передачи зрительной информации и информации об окружающей среде и обществе через сигналы в виде прикосновений на теле (Raanes & Berge, 2016). Как правило, лицо, передающее

гаптический сигнал получателю, определенным образом и с определенным давлением касается рукой «артикуляционных мест» человека со слепоглухотой, таких как спина, рука, нога, кисть или ступня (Национальный центр Хелен Келлер для молодых и взрослых людей со слепоглухотой, 2018). Важно отметить, что гаптическая и

тактильная коммуникация – это разные понятия. Их объединяет то, что это формы коммуникации через прикосновения, однако, они сильно отличаются по причине возникновения, философии, сигналам, передаваемым через прикосновение, и стратегии (Перевод протактильного языка, 2022).

Обзор литературных источников

Термин «гаптика» появился в Норвегии по инициативе Трине Нэсса, влиятельного деятеля в области слепоглухоты, для описания общепринятых сигналов от прикосновений, которые повсеместно использовались в сообществе людей со слепоглухотой в 1990-х (Bjørge et al., 2015; Næss, 2002). В 1991 году, в ходе 10ой Международной конференции DbI в Эребру, Швеция, концепция социально-гаптической коммуникации была оформлена документально (Palmer & Lahtinen, 1994). «Протоколы Зей Международной ассоциации по образованию людей со слепоглухотой в рамках Европейской конференции в Потсдаме, 1993» стала первой научной статьей, в которой упоминалась социально-гаптическая ком-

муникация (Palmer & Lahtinen, 1994, p.1). После этого была создана организация Hapti-Co, направленная на развитие обучения гаптической коммуникации, в результате чего была написана книга «Гаптическая коммуникация» (Øverås et al., 2013). Национальный центр Хелен Келлер для молодых и взрослых людей со слепоглухотой работал над изучением гаптической коммуникации и сотрудничал с Hapti-Co в стремлении создать измененное Американское издание и распространить его между членами сообщества людей со слепоглухотой, лицами, оказывающими услуги, переводчиками и другими профессиональными сотрудниками Соединенных Штатов (Bjørge, 2015).

Методология

В основе данного качественного исследования лежит ситуационное исследование, направленное на сбор и анализ данных за полугодовой период. В нем приняли участие 6 взрослых людей со слепоглухотой, проходивших реабилитационную программу обучения в Национальном центре Хелен Келлер для молодых и взрослых людей со слепоглухотой в Нью-Йорке. Целенаправленная выборка участников позволила изучить влияние гаптической коммуникации на людей (а) с юридически признанной слепоглухотой, (b) в возрасте выше 18 лет и (c) проходивших обучение шрифту Брайля. Сбор данных был осуществлен на основе личных дел учеников, бесед с учениками, наблюдений учителей и наблюдений, полученных из видеозаписей занятий по шрифту Брайля, в ходе которых использовалась гаптическая коммуникация. Все участники

общались с учителями напрямую с помощью визуального или контактного Американского жестового языка. Учитель давал ученику представление о гаптических сигналах через демонстрацию и объяснение их значений. Обычно в начале занятия ученик садился рядом с учителем или напротив него с листом, на котором шрифтом Брайля были написаны буквы, сокращения или предложения. Ученик читал шрифт Брайля, сообщал учителю прочитанное Американским жестовым языком и получал от него обратную связь Американским жестовым языком и/или при помощи гаптической коммуникации. С четырьмя из шести участников была проведена заключительная беседа, по смыслу схожая с беседами в конце занятий, но затрагивающая также общий опыт использования гаптической коммуникации в ходе обучения шрифту Брайля.

Таблица 1.

Демография	Количество участников (N=6)
Пол	
Мужчины	3
Женщины	3
Раса/Этнос	
Черные	1
Белые	5

Демография	Количество участников (N=6)
Использовали гаптику ранее	
Да	3
Нет	3
Основной язык	
Тактильный ASL	5
Визуальный ASL	1
Уровень языка Брайля	
Начальный	4
Средний	2

Результаты

В результате включения гаптической коммуникации в процесс обучения шрифту Брайля отмечено повышение уровня освоения материала, коммуникации и доверительных отношений. Данное исследование также обнаружило влияние знаний и навыков учителя в гаптической коммуникации, положения тела учителя, разности предпочитаемых сигналов среди студентов и по-

требности в открытой коммуникации на изменение сигналов в случае необходимости. В данном разделе приведены темы, поднятые шестью участниками ситуационного исследования в течение 6 месяцев.

Просим принять во внимание, что имена участников были изменены для сохранения их анонимности.

Возможность повышения уровня освоения материала, коммуникации и доверительных отношений

Все участники дали положительную оценку использованию гаптических сигналов и считают их полезными как в образовательном, так и в социальном контексте. Участники согласились, что использование гаптических сигналов имело ценность для таких элементов образовательного процесса, как эффективность, концентрация внимания, уровень неудовлетворенности и поощрение. Одна из учениц, изучающих шрифт Брайля, рассказала об успешности синхронной коммуникации и чтения. Ей удалось одновременно читать шрифт Брайля одной рукой, передавать жестами прочитанное другой рукой, а затем отвечать на гаптическую обратную связь учителя. Другие участники отметили следующее:

«Мне не нужно было общаться при помощи контактного жестового языка... Я мог сконцентрироваться на шрифте Брайля», – Бэрри.

«Шрифт Брайля тяжелый! [Гаптическая коммуникация] может сделать обучение проще, когда делаешь ошибку», – Сара.

[Когда учитель сообщает, что уходит из комнаты или смеется] ...Мне важно иметь представление об учителе. Это успокаивает меня... Я не могу слышать, как вы смеетесь, поэтому приятно узнавать об этом при помощи гаптического сигнала. Так я узнаю, что вы испытываете радость... Мне очень нравилось, когда вы говорили «да» и энергично постукивали по моей руке, ведь это означало, что вы

счастливы, что я правильно поняла материал», – Адель.

Применение гаптической коммуникации для передачи социальных сигналов также предоставило ученикам дополнительные преимущества. Например, в выстраивании хороших отношений с учителем. «Мне понравилось [использовать гаптическую коммуникацию для передачи социальных

сигналов]! Когда у меня не получалось читать шрифт Брайля, а потом, наконец, удавалось понять слово, [учитель] передавал мне гаптический сигнал улыбки. Это очень воодушевляло». Просмотр видеозаписей также показал оживленность, энтузиазм и вовлеченность Адель на занятиях по шрифту Брайля с использованием гаптической коммуникации.

Важность предоставления выбора ученику: личные предпочтения, частота, изменения и новые сигналы

Среди личных предпочтений учеников и изменений, внесенных ими, следует отметить положение учителя с определенной стороны от них, передачу сигналов не по руке, а по плечу, различную степень нажатия, использование поворотных движений вместо нажатия, сочетание визуальных и контактных сигналов и замедление:

«В начале изучения азбуки Брайля можно применять гаптическую коммуникацию, передавая информацию по спине и, таким образом, показывая ячейку в виде картинки. Как только выучишь буквы от «А» до «Я», переходить к плечу», – Бэрри.

Обсуждение предпочтений учеников и их периодический пересмотр представляли важность для учеников и учителей. В начале обучения шрифту Брайля с использованием гаптической коммуникации некоторые ученики предпочитали часто получать сигналы, в особенности, поощряющие сигналы, но по мере роста уверенности учеников частые сигналы стали отвлекать, и они предпочли получать только сигналы об ошибках. Определенные сигналы были более трудными для понимания, чем другие, но у учеников была возможность вносить в них изменения. Например, многим ученикам было сложно распознавать сигнал «ячейка шрифта Брайля». Некоторые ученики сами предложили изменить его, чтобы сделать более понятным. К примеру,

передавать сигнал «ячейка шрифта Брайля» после обычного или более ярко выраженного сигнала «вопросительный знак», а также повторять его более одного раза на плече или спине. Кроме этого, у участников были личные предпочтения по виду сигналов, которые подходили им больше всего, их частоте и наиболее понятному способу передачи. Адель отметила:

«Все гаптические сигналы очень полезны. Я не могу видеть выражение лица. Когда я теряюсь, не хочется отрывать руки от листа. С гаптической коммуникацией проще. Она меньше отвлекает и обеспечивает незамедлительную [обратную связь]... направляющий [сигнал] облегчал задачу – не нужно было смещать руку.»

Кроме того, гаптические сигналы изменялись. Ученики и учителя совместно работали над созданием сигналов и внесением в них изменений для удовлетворения индивидуальных потребностей. Например, над изменением направляющего сигнала для предоставления обратной связи по интерпретации точек в ячейке шрифта Брайля, над созданием сигнала о зеркальном отображении букв шрифта Брайля и над применением большего давления при передаче трудных для распознавания гаптических сигналов.

Навыки и опыт учителей

Стало очевидным, что по мере ознакомления учителя с применяемыми гаптическими сигналами и приобретения достаточной

уверенности в выборе сигналов, основанном на предпочтениях ученика, было проще включать гаптическую коммуникацию в

ход занятия, а ученики становились более открытыми к ее использованию. Например, учителя Адель и Бэрри оба обладали опытом работы с гаптической коммуникацией и часто применяли сигналы, подразумевающие поощрение, такие как «да, правильно» и «улыбка». Они оба сидели рядом с учениками и поддерживали непрерывный контакт через легкое прикосновение к руке, которой ученик показывал жесты, и по которой они также передавали гаптические сигналы. На занятиях с Эйвери и Сарой и на первом занятии с Рональдом учитель, менее опытный в гаптической коммуникации, сел напротив них и был вынужден наклоняться через стол

для передачи гаптических сигналов. Иногда, когда учитель передавал гаптические сигналы, ученики вздрагивали, потому что он протягивал руку через стол, и сигнал был неожиданным для них. Через некоторое время учитель перенял знания об использовании гаптической коммуникации от других и стал более уверенным в ней. На нескольких последних занятиях с Рональдом, учитель сидел рядом с ним, поддерживая непрерывный контакт и предоставляя больше обратной связи. Обмен информацией казался более комфортным, и Рональд концентрировался над работой с шрифтом Брайля в большей степени.

Обсуждение и применение на практике

Данное исследование обнаружило положительное влияние использования гаптической коммуникации на ход обучения взрослых людей со слепоглухотой шрифту Брайля. Согласно результатам исследования по данной выборке из шести участников, применение гаптической коммуникации повысило уровень освоения материала, коммуникации и доверительных отношений. Данное качественное исследование также установило влияние знаний и навыков учителя в гаптической коммуникации, положения тела учителя, разности предпочитаемых сигналов среди студентов и потребности в открытой коммуникации на изменение сигналов в случае необходимости. Гаптическая

коммуникация показала себя полезным инструментом в обучении шрифту Брайля и теоретически может быть применена в других сферах обучения в рамках реабилитации. В дополнение, полученные результаты подтвердили потребность в развитии профессиональных навыков гаптической коммуникации у лиц, предоставляющих данные услуги. Необходимо провести дополнительное исследование для лучшего понимания эффективности гаптической коммуникации в различных сферах образования, таких как пространственное ориентирование, профессиональная подготовка, специальные технологические возможности, независимое проживание и многих других.

Источники

Øverås, M., Rehder, Kathrine G., Bjørge, Hildebjørg K., (2013). Haptisk Kommunikasjon. Norwegian Association of the Deaf.

<https://www.adlibris.com/no/bok/haptisk-kommunikasjon-9788279353461>

Bjørge, Hildebjørg K., Rehder, Kathrine G. & Øverås, M. (2015). Haptic communication: The American edition of the original title Haptisk

Сведения об уровне подготовки профессиональных сотрудников, работающих с людьми со слепоглухотой: результаты международного опроса

Благодарность

Данная статья написана в рамках проекта «Коммуникация людей со слепоглухотой: развитие профессиональных навыков» при финансировании Научного совета Австралии и содействии Able Австралия и Национального органа по аккредитации устных и письменных переводчиков.

Мы выражаем благодарность за помощь многочисленной команды проекта в сборе и оценке данных и за ценный вклад в содержание данной статьи (д-р Мередит Бартлетт, магистр наук Элеанор Хантер, д-р Шимако Ивасаки, д-р Ховард Маннс, д-р Мередит Прейн, д-р Деннис Уиткомб).

**ЛУИЗА
ВИЛЛОУБАЙ
ДЖИМ ХЛАВАК**

ФАКУЛЬТЕТ
ФИЛОЛОГИИ,
ЛИТЕРАТУРЫ,
КУЛЬТУРЫ И
ЛИНГВИСТИКИ,
УНИВЕРСИТЕТ
МОНАША

[LOUISA.
WILLOUGHBY@
MONASH.EDU](mailto:LOUISA.WILLOUGHBY@MONASH.EDU)

Вступление

Первый международный отчет Всемирной федерации людей со слепоглухотой отмечает, что доступ к «услугам профессионального сопровождающего переводчика может стать ключом к обеспечению доступа людей со слепоглухотой к другим услугам и основным правам, таким как образование, трудоустройство, здравоохранение, культура и отдых» (2018, с. 5). Однако, доступ к таким услугам далеко не повсеместен. Частично это обусловлено вопросом финансирования, но 2-й международный

отчет Всемирной федерации людей со слепоглухотой (2023) обращает внимание на усугубление проблемы из-за нехватки образовательных и аттестационных программ для профессиональных сотрудников, работающих с людьми со слепоглухотой, в большинстве стран мира.

Сложность в создании образовательных программ заключается в определении необходимых навыков и наиболее эффективных моделей передачи знаний. В данной статье мы излагаем ключевые

результаты международного исследования профессиональных сотрудников, работающих с людьми со слепоглухотой (Willoughby et al., 2023). Цель нашего исследования заключается в формировании лучшего пони-

мания образовательной среды на международном уровне с учетом опыта опрошенных лиц в области подготовки к оказанию услуги, профессионального развития и факторов, препятствующих обучению.

Методология

С целью приобретения международного уровня наш опрос был доступен на пяти языках: английском, китайском, французском, японском и испанском. Опросные листы были распространены по различным электронным каналам, включая посты ключевых поставщиков услуг/сообществ людей со слепоглухотой в Facebook, информационные рассылки и личные электронные письма лицам из нашего списка контактов. В опросе можно было принять участие с июля по октябрь 2021 года.

Мы получили 324 заполненных ответа от профессиональных сотрудников, работающих с людьми со слепоглухотой, из 36

стран мира. Наибольшее количество ответов поступило из Австралии (27%), Японии (23%) и Канады (10%). Чуть меньше половины (46%) опрошенных лиц работали исключительно или преимущественно в качестве переводчиков, 23% – в качестве сотрудников службы поддержки и 30% имели смешанные или другие функции. Большинство опрошенных лиц имело хорошее образование: чуть больше половины (52%) получило степень бакалавра или выше. Кроме того, многие имели богатый опыт работы: свыше половины переводчиков, но только 31% сотрудников службы поддержки работали в данной области более 10 лет.

Результаты

Подготовка к оказанию услуги

Опрос показал большие различия в уровне высшего и среднего специального образования сотрудников службы поддержки и переводчиков. Только двое из сотрудников службы поддержки имели степень бакалавра или выше со специализацией именно на оказании поддержки. При этом, 28% переводчиков имели соответствующую степень на этом уровне. Это дает основание предполагать, что переводческое направление является более профессиональным, но только 37% переводчиков сообщило о прохождении программы подготовки переводчиков: производственной практики или краткого курса обучения.

Важно отметить, что большинство переводчиков не проходило специализированную подготовку по переводу людей со слепоглухотой. Наоборот, они обладали квалификацией более общего характера в переводе жестового языка. Двое переводчиков из Японии и Норвегии составили исключение к этому правилу, хотя они работают в абсолютно противоположных

областях с точки зрения глубины уровня обучения. В Японии все переводчики кроме одного являлись уполномоченными сопровождающими переводчиками для людей со слепоглухотой [盲ろう者向け通訳・介助員] или уполномоченными сопровождающими помощниками [同行援護従事者]. Данные назначения присваиваются на основании документов о квалификации, получаемых в результате прохождения достаточно короткой программы подготовки: 42 часа обязательной программы подготовки и 42 дополнительных факультативных часа для уполномоченных сопровождающих переводчиков и 20 часов общей программы и 12 часов специализированной программы для уполномоченных сопровождающих помощников. В Норвегии, напротив, все опрошенные лица являлись переводчиками жестового языка, прошедшими обучение по программам бакалавриата в области перевода, которые включали в себя специализированное обучение и оценку в области перевода людей со слепоглухотой (Erlenkamp et al., 2014). Некоторые пере-

водчики из Австралии сообщили о прохождении факультативного модуля (например, «Коммуникация с людьми со слепоглухотой») в области слепоглухоты в рамках программы профессионального обучения Австралийскому жестовому языку (например, курс по освоению языка, пройденный до официальной программы обучения в области перевода). Однако, данный факуль-

тативный модуль не был включен в основную программу и не являлся обязательным условием для работы с людьми со слепоглухотой. Также, он был больше направлен на предоставление общей информации по различным аспектам коммуникации с людьми со слепоглухотой, а не на перевод устного английского языка на контактный жестовый язык.

Опыт профессионального развития

Примерно половина опрошенных лиц прошла менее 15 часов программ профессионального развития в данной области на протяжении всех лет работы. Это говорит о нехватке программ подготовки в этой области, что было подтверждено ответами на последующие вопросы. Самыми распространенными программами, к которым имели доступ опрошенные лица, оказались программа по приобретению осведомленности о слепоглухоте (пройдена примерно 80% опрошенных лиц) и сопровождение людей со слепоглухотой (пройдена более, чем 65% опрошенных лиц). 40-60% опрошенных лиц прошли короткую программу подготовки по жестовому языку в пределах поля зрения человека, вводный курс по контактному жестовому языку и гаптической коммуникации. При этом, менее 30% проходили какое-либо обучение по протактильным или специализированным аспектам контактного жестового языка (например, использование пространства или местоимений). Однако, опрошенные лица продемонстрировали высокий энтузиазм по отношению к образовательным программам, которые им удалось пройти. Средний уровень удовлетворенности подавляющим большинством программ, о которых мы спросили, составил 4,2-4,6 из 5. Их интерес к получению доступа к большему числу программ подготовки в данной

области получил среднюю оценку выше 4 по этой же шкале.

В конце опроса участники имели возможность дать открытые ответы о сферах обучения, которые они считают особенно полезными или информативными/целесообразными. Они выделили отдельные освоенные навыки, и на основании ответов были сформированы 3 основные темы:

1. Большинство опрошенных считает, что в большей степени осваивают навыки в данной области на практике, работая с отдельными клиентами, а не проходя программы профессионального развития;
2. Если опрошенные лица проходят обучение по виду коммуникации, которым не пользуются их клиенты (например, гаптическая коммуникация), то навык быстро теряется;
3. Хорошая программа профессионального развития должна включать в себя практические занятия и ставить людей со слепоглухотой в центр внимания. Это позволит участникам составить настоящее представление о своих навыках, а также предоставит возможность получить практику в общении с людьми со слепоглухотой в моделируемой и безопасной среде.

Факторы, препятствующие обучению

Некоторые опрошенные лица отметили, что не проходили программы обучения в данной области, и мы задали вопрос о факторах, препятствующих этому. 49% сообщило об отсутствии доступных программ обуче-

ния в данной области, и 14% отметило, что программы обучения были предложены, но им не подошло время обучения. 29% отправило письменный ответ на этот вопрос, большинство из них сообщило, что навык

уже был приобретен на работе или что они сами проводили обучение, а не проходили его. Как и следовало ожидать, большинство опрошенных лиц, проводивших обучение, имели более 11 лет опыта работы и не раз упоминали ранее, что начали профессиональную деятельность до утверждения официальной квалификационной программы по подготовке переводчиков (для людей с нарушениями слуха). Некоторые из опрошенных, не проходивших программы обучения, подняли вопрос о том, что прохождение программы не оплачивается, а это усложняет возможность присутствия на ней (как по причине оплаты стоимости обучения, так и по причине упущенного дохода из-за пропуска работы в этот день).

У опрошенных лиц была возможность дать открытые ответы о желаемых программах

обучения. Более 90 опрошенных лиц перечислило специализированные навыки коммуникации или методы, которые им хотелось бы освоить. 39 опрошенных высказали желание пройти все доступные программы, так как на тот момент имели низкий уровень официального образования или не имели его. В большинстве случаев поднимался вопрос о нехватке более продвинутых программ подготовки и потребности в официальном образовании, которое люди могут получить до начала работы в данной области. В соответствии с заключениями международного отчета Всемирной федерации людей со слепоглухотой (2023), опрошенные лица считают создание официальных программ обучения ключевым шагом к обеспечению компетентности профессиональных сотрудников.

Заключение

Данная статья обращает внимание на нехватку доступных структурированных программ обучения для профессиональных сотрудников, работающих с людьми со слепоглухотой, во всем мире, а также на явный интерес этой группы людей к большему объему образовательных программ. Большинство опрошенных лиц уже прошло более 15 часов профессиональной подготовки по коммуникации с людьми со

слепоглухотой, но хотели бы большего, особенно на уровне выше базового. Большинство отметило, что именно нехватка образовательных возможностей является препятствием к участию в программах по повышению профессиональных навыков. И наконец, программы обучения, направленные на людей со слепоглухотой и их опыт, были отмечены, как самые полезные и значимые.

Источники

Erlenkamp, S., Amundsen, G., Berge, S. S., Grande, T., Mjøen, O. M., & Raanes, E. (2014). Becoming the Ears, Eyes, Voice and Hands of Someone Else Educating Generalist Interpreters in a Three-year Programme. In L. Leeson, S. Wurm, & M. Vermeerbergen (Eds.), Signed Language Interpreting (pp. 12–36). Routledge.

Willoughby, L., Hlavac, J., & Hunter, E. (2023). Deafblind Professionals Report_final.pdf. Monash University School of Languages, Literatures, Cultures and Linguistics. [https://bridges.monash.edu/articles/report/Deafblind Professionals Report_final pdf/23536398](https://bridges.monash.edu/articles/report/Deafblind%20Professionals%20Report_final%20pdf/23536398)

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. https://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/06/WFDB_complete_Final.pdf

World Federation of the DeafBlind. (2023). Second global report on the situation of persons with deafblindness Good practices and recommendations for the inclusion of persons with deafblindness. https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/03/ENG_WFDB-2nd-Global-Report_-FINAL-V6.pdf

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».

Девиз марафона: «Будь частью команды! Всегда! Везде!»

Марафон организован МБОО «Сообщество семей слепоглухих» при поддержке Фонда «Со-единение». Авторы проекта «Пешая

сотня» – международные организации, работающие с детьми с множественными нарушениями развития.

**ЮЛИЯ
КРЕМНЁВА**

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

J.KREMNEVA@SO-EDINENIE.ORG

**МАРИНА
ЛОПАНОВА**

LOPANOVAMARINA534@GMAIL.COM



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

- 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.

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.



Фото 2. Участница марафона Кира Мирошниченко.

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!»

Интервью с Татьяной Александровной Басиловой¹

Татьяна Басилова, Профессор кафедры Специальная психология и реабилитология» факультета «Клиническая и специальная психология» и Почетный профессор Московского Городского психолого-педагогического Университета.

Как вы начали работать со слепоглухими? Какое ваше самое яркое воспоминание из того времени, когда вы только познакомились с людьми со слепоглухотой?

Впервые я увидела слепоглухих молодых людей, которые готовились к поступлению в МГУ в 1971 году и услышала рассказ о них А.И.Мещерякова. Я тогда училась на предпоследнем курсе психологического факультета Московского университета. Была поражена, что у людей может быть слепоглухота, так как никогда ни о чем подобном не слышала. Именно от этого шока я вызвалась работать воспитателем несколько часов в неделю в экспериментальной группе слепоглухих Института дефектологии. Мне было поручены прогулки с двумя слабовидящими глухими девочками. Начав там работать, я познакомилась и с четырьмя будущими слепоглухими студентами, и с их учителями, и с сотрудниками лаборатории обучения слепоглухих, в том числе и с Ольгой Ивановной Скороходовой (О.И. Скороходова – женщина со слепоглухотой,

исследователь слепоглухоты и педагог). Иногда мне приходилось заменять ее заболевшего секретаря и помогать ей дома. И одно из самых ярких впечатлений того времени: она просила меня перед уходом, не забыть выключить свет во всех комнатах ее квартиры и я, уходя, оставляла ее в полной темноте.

Какой опыт и подходы вы применяете в работе со студентами, интересующимися проблемами слепоглухоты, и какими результатами в этой сфере вы особенно гордитесь?

Я начала работу преподавателя в 1995 году в одном из московских вузов, где читала курс «Психология глухих». К этому времени я уже 3 года совмещала свою основную исследовательскую работу в Институте дефектологии с работой практического психолога в школе для глухих с дополнительными нарушениями. Чуть позже меня пригласили в Московский государственный психолого-педагогический университет читать курс «Обучение слепоглухих», а затем я стала штатным профес-



ТАТЬЯНА БАСИЛОВА,

BASSILOVA@YANDEX.RU

ВОПРОСЫ
ЗАДАВАЛА

ИРИНА МОИСЕЕВА

ЦЕНТР
ПОДДЕРЖКИ
СЛЕПОГЛУХИХ
«ЯСЕНЕВА
ПОЛЯНА»

I.MOISEEVA@SO-EDINENIE.ORG

¹ В этом году отмечается 100 летие со дня рождения Александра Мещерякова, одного из первых специалистов, занимавшихся исследованием слепоглухоты в России. Татьяна Александровна – одна из учениц А.И. Мещерякова.

сором этого университета. Разумеется, я включаю практически во все дисциплины, которые я преподаю интересные рассказы о слепоглухих, известные из книг и личного опыта, видеофрагменты. Уже несколько лет моим коллегой по кафедре является слепоглухой профессор Александр Суворов.

А если говорить о наиболее значимых для меня результатах работы со слепоглухими, то это мои ученики, которые успешно работают в этой сфере и являются авторами очень интересных и нужных работ. В нескольких учебниках есть мои главы об обучении слепоглухих. Я составитель и соавтор двух методических пособий: об особенностях жизни взрослых слепоглухих в мегаполисе и о психологическом сопровождении детей с комплексными нарушениями в семье. Последний учебник, в котором я написала несколько глав вышел в 2019 году, он был целиком посвящен обучению слепоглухих и назывался «Тифлосурдопедагогика». Моя книга «История обучения слепоглухих в России» была переведена на английский и японский языки, и я время от времени получаю отзывы на нее из разных стран мира, чем также горжусь. Для меня был очень важным опыт международного сотрудничества в области слепоглухоты, участие в Европейских и Мировых конференциях ДибиАй, и я стараюсь, чтобы мои ученики внимательно следили за опытом исследователей в разных странах.

Ваша текущая работа связана с исследованиями сенсорных нарушений? Какие основные темы исследований вы бы выделили?

Моя текущая работа сейчас – это преподавание нескольких дисциплин в университете, в основном связанных с сенсорными и комплексными нарушениями, а также руководство научными исследованиями бакалавров, студентов, магистрантов и аспирантов. В области психологии глухих я бы особенно выделила диссертации таких моих аспирантов, как А. Хохлова «Интеллектуальное развитие глухих детей из семей глухих и слышащих родителей» и Ю. Замалетдиновой «Психологический возраст в структуре самосознания глухих и слышащих детей 6-8 лет». Также одной из

первых диссертаций в области психологического изучения тяжелых множественных нарушений была выполнена Э. Самариной по теме «Социально-трудовая абилитация учащихся с тяжелой умственной отсталостью в условиях школы-интерната». А сейчас исследование по диагностическому изучению детей с комплексными нарушениями заканчивает моя, скорее всего последняя, аспирантка Мария Ветрова. Несколько лет назад я организовала и руководила единственной в нашей стране магистратурой, которая так и называлась «Психолого-педагогическое сопровождение слепоглухих и лиц с тяжелыми множественными нарушениями» и я горжусь магистрами, которые прошли там обучение. В области слепоглухоты, наверное, самыми интересными можно назвать магистерские диссертации, выполненные под моим руководством Евгении Лагуниной (автор – сама слепоглухая) «Использование современных информационных технологий для социализации лиц с приобретенной слепоглухотой» и «Влияние участия в театральной деятельности на речевое и личностное развитие слепоглухих» П.Мазаева. Также хочу отметить среди исследования магистрантов, посвященных комплексным нарушениям диссертацию Н.Карповой «Особенности развития самосознания у молодых детей с тяжелыми множественными нарушениями».

Планируете ли вы публикации на тему слепоглухоты в ближайшее время?

Сейчас я заканчиваю работу над главой в коллективную монографию, посвященную современным исследованиям в области комплексных нарушений. Моя глава будет называться «От слепоглухоты к тяжелым множественным нарушениями». В этом году исполняется 100 лет со дня рождения А.И. Мещерякова и 60 лет со дня открытия Детского дома для слепоглухих в Сергиевом Посаде, который теперь называется «Семейный центр имени А.И. Мещерякова. Я планирую написать статью, посвященную этим событиям, но что-то пока не получается.

Татьяна Александровна, ваш общий стаж работы 50 лет. Правильно ли я понимаю, что все это время слепоглухие так или

иначе были в фокусе в вашего внимания? Какие изменения произошли за это время в научном подходе к данной теме и в общественном восприятии этой проблемы?

Все годы моей профессиональной деятельности проблемы исследования, связанные со слепоглухотой составляли мой главный научный интерес и большая часть полусотни моих работ написана на эту тему. За мою долгую профессиональную жизнь, я вижу, как меняются причины слепоглухоты, все реже мы встречаемся с классической слепоглухотой типа Е.Келлер и все чаще с тяжелыми множественными, в том числе и сенсорными нарушениями. Слепоглухота уже не пугает обывателя и успешное обучение слепоглухих в университетах уже мало кого удивляет.

Как вы видите будущее работы с темой слепоглухоты в России?

Мне кажется, что сделано достаточно много в области психолого-педагогического сопровождения детей со сложными сенсорными нарушениями и подготовке для них специалистов. Основное внимание должно сместиться в область более поздней потери зрения и слуха. Все больше людей испытывают трудности со зрением и слухом во взрослом и, особенно, старческом возрасте. Увеличивается число молодых людей с военными травмами, в том числе и слепоглухотой. Потребность в психолого-педагогической и психотерапевтической помощи моим соотечественникам сейчас ощущается достаточно остро.

■ СООБЩЕСТВА И РУКОВОДИТЕЛИ СООБЩЕСТВ

Сообщество по вопросам приобретенной глухоты и слепоты (ADBN)

ПИТЕР СИМКОК

peter.simcock@bcu.ac.uk

Сообщество адаптированной физической активности (АРА)

На паузе

Сообщество стран Африки

МЭРИ МАРАДЖИЯ

Mary.Maragia@gmail.com

РИЧАРД МАТИВУ

richardm@senseint-kenya.org

Сообщество по вопросам работы с синдромом ЧАРДЖ

АНДРЕА ВАНКА

wanka@ph-heidelberg.de

АННА ШУНЕ (ПРЕДСТАВИТЕЛЬ СООБЩЕСТВА 2024)

a.schoone@kentalis.nl

Сообщество по вопросам коммуникации

САСКИЯ ДАМЕН

s.damen@rug.nl

Сообщество творческих искусств

ИВАНА МАКОКАТИЧ

ivanam@malidom.hr

Сообщество по вопросам образования людей со слепоглухотой

АНДЕРС РУНДХ

anmaru@rn.dk

Сообщество стран Европы (EDbN)

РИКАРД ЛОПЕС

rlopez@edbn.org

Сообщество семей

МАССИЕЛЬ РЕКЕНА ДЕ ИРИАРТЕ

massielrdeiriarte@gmail.com

Сообщество стран латинской Америки

ХИМЕНА СЕРПА

ximena.serpa@gmail.com

Сообщество стран Северной Америки

ТЕРЕЗА ТАНКОК

theresa@cdbabc.ca

Сообщество по вопросам активного отдыха

ДЖО ГИБСОН

deafblindoutdoors@gmail.com

Исследовательское сообщество

УОЛТЕР УИТТИЧ

walter.wittich@umontreal.ca

Сообщество по вопросам изучения краснухи

ТРИС ВАН НУНЕН (И.О.)

t.vannunen@kentalis.nl

Технологическое сообщество

МИЙКЕ ВОРМ

mworm@bartimeus.nl

Сообщество по вопросам работы с синдромом Ушера

ЭММА БОСУЭЛЛ

Emma.Boswell@sense.org.uk

Сообщество по вопросам работы с молодежью

САЙМОН ЭЛЛИСОН

simon.allison@sense.org.uk

Координатор сообществ ДибиАй

ТРИС ВАН НУНЕН

t.vannunen@kentalis.nl