



# Присоединяйтесь,

чтобы действовать и сотрудничать  
в международном масштабе!



Совместное послание президентов  
Дефблайнд Интернешнл (ДибИАй)  
и Всемирной федерации слепоглухих

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 членом – 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/>



## СООБЩЕНИЕ ОТ ПРЕЗИДЕНТОВ

Присоединяйтесь, чтобы действовать и сотрудничать в международном масштабе!

→ 3

## НОВОСТИ

Главные ценности

→ 5

Новости от координатора сообществ

→ 6

Новости Исследовательского сообщества ДибиАй

→ 7

Новости сообщества по вопросам Коммуникации ДибиАй

→ 8

Новости Сообщества по образованию людей со слепоглухотой

→ 9

Новости Сообщества по вопросам приобретенной слепоглухоты (АДБН)

→ 10

Новости Сообщества людей с синдромом ЧАРДЖ

→ 12

Новости Фонда Энн Салливан, Ирландия

→ 14

## ОБЪЯВЛЕНИЯ

Мы рады представить протокол 18-й Международной конференции ДибиАй Интернешнл

→ 16

Уличное вязание

→ 16

Вы именно тот со-координатор сообществ, который нужен ДибиАй?

→ 17

## СТАТЬИ

Адаптация к синдрому Ушера. Разработка руководства и программы подготовки для профессиональных работников, оказывающих социально-психологическую помощь родителям и детям с синдромом Ушера

→ 18

Оценка качества образовательных программ для учеников со слепоглухотой

→ 22

Запуск Национальной модели образовательных услуг для учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья в Доминиканской Республике

→ 27

За пределами слепоглухоты: Деятельность Ахимсы в области специального и инклюзивного образования

→ 31

## ■ СОДЕРЖАНИЕ

Предметы в качестве коммуникативных символов для учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения

⇒ 36

### ОТ SIXTEM K BRAILLE

Игрушки для изучения шрифта Брайля

⇒ 42

Мое тактильное восприятие: выявление способности к тактильному восприятию для создания новых возможностей.

Индивидуальное исследование

⇒ 48

### ОБМЕН ОПЫТОМ

Трости для людей со слепоглухотой

⇒ 53

Взгляд со стороны родителя

⇒ 57

Кросс-культурный проект по слепоглухоте: проект Эрасмус+

⇒ 60

Возможности программ наставничества

⇒ 64

Сенсорная интеграция и музыкальная терапия в рамках образования детей со слепоглухотой

⇒ 65

Разработки для детей со слепоглухотой на примере обновленного здания

⇒ 68

Четыре дня в лесу

⇒ 71

Весенняя встреча людей со слепоглухотой за обедом! – «Совместная трапеза, объединение членов сообщества»

⇒ 73

Опиши мне красоту родного края

⇒ 76

Содействие участию в исследовании – взгляд со стороны тьютора

⇒ 79

### ИНТЕРВЬЮ

Главное — не уйти в себя, не оторваться от мира!

⇒ 81

### СООБЩЕСТВА И РУКОВОДИТЕЛИ СООБЩЕСТВ

⇒ 85





**Deafblind**  
International DbI



# Присоединяйтесь, чтобы действовать и сотрудничать в международном масштабе!

Работа Дефблайнд Интернешнл (ДибИАй) И Всемирной федерации слепоглухих всецело посвящена объединению усилий по внесению существенных изменений в права и качество жизни людей со слепоглухотой. Сплотившись, мы приглашаем всех заинтересованных и причастных присоединиться к нам и помочь добиться максимальных результатов: людей со слепоглухотой, членов семьи, друзей, профессиональных работников, научных сотрудников, лиц, оказывающих услуги, представителей органов власти. Всех: со сле-

поглухотой и без. Всех, кто хочет внести свой вклад.

Текущее положение людей со слепоглухотой в мире неприемлемо. Это стало очевидным по международным отчетам Всемирной федерации слепоглухих и дополнительным данным, собранным в ходе Международной образовательной кампании ДибИАй.

Возмутительно, что люди со слепоглухотой по-прежнему исключены из многих мест и ситуаций и что слепоглухота все еще не признана как уникальное, от-

## **САНЬЯ ТАРШЕЙ**

ПРЕЗИДЕНТ  
ВСЕМИРНОЙ  
ФЕДЕРАЦИИ  
СЛЕПОГЛУХИХИХ

## **МИРКО БАУР**

ПРЕЗИДЕНТ  
ДИБИАЙ

## ■ СООБЩЕНИЕ ОТ ПРЕЗИДЕНТОВ

дельное и очень разноплановое состояние на международном уровне.

В стремлении изменить это, мы должны работать вместе, дополняя друг друга и узнавая новое друг от друга. Вместе мы намного сильнее.

Это выходит далеко за пределы деятельности Всемирной федерации слепоглухих и ДибИАй. Необходимо создавать и развивать сообщества, привлекать всех заинтересованных лиц, союзников и сторонников, разделяющих нашу цель. Необходимо доказать важность участия всех людей без исключения, а также доказать, что включение и участие людей со слепоглухотой делает жизнь всех нас лучше: более разнообразной, более справедливой, более инклюзивной.

Работа в сообществе подразумевает общение и огромное множество коммуникативных навыков. В некотором смысле, мы сплетаем очень разноцветную и в то же время очень деликатную ткань. Мы делаем это в буквальном смысле на мероприятиях

ДибИАй по уличному вязанию и в социальном смысле в соответствующих ситуациях абсолютно каждый день и при каждом новом знакомстве. Всемирная федерация слепоглухих и ДибИАй недавно взяли на себя обязательства по более тесному сотрудничеству по достижению этих целей. Мы приняли [Меморандум о взаимопонимании](#). Среди прочего, мы договорились прилагать совместные усилия в развитии исследовательской деятельности, реализации кампаний, разработке политики, участии в конференциях, формировании общих комитетов, рабочих групп и проектных групп. Более того, в случае необходимости и при условии наличия финансирования мы готовы принять новых участников в эти комитеты, рабочие группы и проектные группы.

Мы, Президенты организаций, принимаем новый Меморандум о взаимопонимании в стремлении подтвердить слова делом и с равным энтузиазмом хотим добиться совместных значимых результатов. Присоединяйтесь к нашему путешествию: мы будем Вам очень рады!

Санья Таршей  
Президент Всемирной  
федерации слепоглухих

Мирко Баур  
Президент ДибИАй

# Главные ценности

Более тысячи членов ДиБиАй, более тысячи жизненных историй ДиБиАй!

В начале года Комитет по коммуникациям (КомКом) сосредоточил внимание на теме главных ценностей. Всем членам ДиБиАй было предложено рассказать о своем восприятии истинных главных ценностей ДиБиАй в форме историй о ДиБиАй. В январе и феврале в нашей соци-

альной сети вы могли прочесть вдохновляющие рассказы множества членов ДиБиАй и узнать, какие главные ценности они выделили.

Мы хотели бы сказать всем спасибо за великолепный внесенный вклад. Благодаря вам кампания добилась огромного успеха. **Выделенные главные ценности** представлены в облаке ключевых слов ниже.

**ВИКРАМ  
ЧАУДАРИ,  
ГРАСИЕЛА  
ФЕРИОЛИ,  
ТРИС ВАН НУНЕН**



Список упомянутых слов, начиная с самых больших или наиболее часто упоминаемых слов и заканчивая самыми маленькими или наименее упоминаемыми: связь, разнообразие, страсть, социальное, делиться, сила, гостеприимство, инклюзия, честность, группа, люди, помощь, каждый, открытость, сотрудничество, слепоглухие, доверие, равенство, теплота, учиться, обучать, другие, поддержка, качество, уважение, равноправие, дружба, достоинство, синергия, возможности, приверженность, честность, признание, празднование, стремление, знание.



# Новости от координатора сообществ

**ТРИС ВАН НУНЕН**

КООРДИНАТОР  
СООБЩЕСТВ  
ДИБИАЙ

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



Сообщества ДибИАй являются блестящим образцом в мире, где нет ничего важнее связи. Как координатор сообществ, я испытала огромную гордость на Международной конференции ДибИАй в Оттаве. Практически все руководители сообществ и их представители рассказали о своих сообществах на пленарных заседаниях. В дополнение, в ходе конференции многие сообщества организовали встречи с действующими и новыми членами. И наконец, предварительные конференции Сообщества людей с синдромом Ушера и Сообщества по вопросам коммуникации посетило много людей.

Я рада сообщить о нововведении, появившемся с момента моего последнего обращения к вам – об официальном создании 17ого сообщества – Сообщества по образованию людей со слепоглухотой. Оно уже ведет социальные сети и планирует первые действия.

Растущее число сообществ означает также увеличение объема работы координатора сообществ. Именно поэтому Управляющий комитет и Правление ДибИАй удовлетворили

мой запрос на поиск второго со-координатора сообществ. Форма заявки размещена в этом выпуске ДибИАй Ревью. Если вы заинтересованы в данной должности, заполните заявку и отправьте нам до 31 мая. На протяжении прошлого года руководители сообществ собирались на онлайн-встречах каждые три месяца. По-прежнему остается интересным слышать от каждого из сообществ о постоянном росте их численности, учиться друг у друга организовывать деятельность и узнавать о возможностях технических устройств. Кроме того, каждое сообщество сформировало комитет, состоящий как минимум из трех человек: руководителя сообщества, представителя и лица, ответственного за ведение социальных сетей. Это позволяет лучше распределить зоны ответственности и делает сообщество менее уязвимым.

Большинство сообществ активны как никогда, и я хотел бы поблагодарить всех руководителей сообществ и их членов за напряженную работу по распространению знаний в мире.

# Новости Исследовательского сообщества ДиБиАй

В 2023 году Исследовательское сообщество DBI объявило о приеме заявок по поддержке пяти исследовательских проектов. Вознаграждение размером в 500 евро предназначено для покрытия расходов по обеспечению возможности включения людей с личным опытом слепоглухоты в исследовательскую деятельность. Допустимые расходы включают в себя вознаграждение участника и переводчика, расходы на средства связи и транспортные расходы, необходимые, чтобы добраться в/из места проведения исследования. Во избежание конфликта интересов оценка заявок была проведена тремя независимыми инспекторами. Ниже представлены успешные команды раунда финансирования 2023 года:

**Бразилия:** Элемрегина Мораес Эминергидео, Юрий Мораес Эминергидео и Шейла Маседо де Соуза;

**Название:** Проект по характеристикам школы: от поэтажного плана до цифровой доступности

**Весь мир:** Уолтер Уиттич (Канада), Леда Каменопулу (Великобритания), Питер Симкок (Великобритания), Серж Мейнард (Канада), Хлоя Родриг (Канада), Атул Джайсвал (Канада/Индия), Наталина Мартиниелло (Канада), Мария Кетт (Великобритания), Лиз Дункан (Великобритания),

Катерина Безериану (Греция), Ахил С. Паул (Индия), Дженнифер Роббинс (Канада), Рену Минхас (Канада), Исмаил К. Бьяруханга (Республика Конго), Мирко Баур (Швейцария), Самуэль Валенсия (Колумбия) и Диана Белл (Великобритания);

**Название:** Взросление и наличие слепоглухоты: анализ сравнительных ситуационных исследований южного и северного полушарий для определения факторов, способствующих достижению Целей ООН по устойчивому развитию

**Весь мир:** Мередит Прейн (Австралия), Леда Каменопулу (Великобритания), Наташа Лейтон, (Австралия) и Мери Марагия (Кения);

**Название:** Исследование результатов работы с Платформой по сбору информации об опыте использования вспомогательных технологий (МуАТОФ) в четырех странах Африки

**Весь мир:** Уолтер Уиттич (Канада), Сара Гранберг (Швеция), Махадео Сукхай (Канада), Атул Джайсвал (Индия/Канада), Серж Мейнард (Канада), Хлоя Родриг (Канада), Шерри Грабовски (Канада), Соня Ван де Моленграфт (Нидерланды), Мирко Баур (Швейцария), Ричард Лопес (Испания), Рену Минхас (Канада) и Дженнифер Роббинс (Канада);

**УОЛТЕР УИТТИЧ**  
**АТУЛ ДЖАЙСВАЛ**  
МОНРЕАЛЬСКИЙ  
УНИВЕРСИТЕТ,  
КАНАДА

**САСКИА ДАМЕН**  
ГРОНИНГЕНСКИЙ  
УНИВЕРСИТЕТ И  
КОРОЛЕВСКАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ  
КЕНТАЛИС,  
НИДЕРЛАНДЫ

**МЕРЕДИТ ПРЕЙН**  
ОРГАНИЗАЦИЯ  
ABLE AUSTRALIA,  
АВСТРАЛИЯ

**КЭРОЛИН**  
**ГРЕЙВЕЛ**  
КЁЛЬНСКИЙ  
УНИВЕРСИТЕТ,  
ГЕРМАНИЯ

**Название:** Разработка Базового набора для людей со слепоглухотой с применением Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. **Этап 4: Клиническая оценка**

**Демократическая Республика Конго:** Каманио Ботани, Йонас Туомбе, Агизо Джошуа, Булабула Калонда и Шабана Флорентион;

**Название:** Оценка самостоятельности молодых людей со слепоглухотой в Демо-

кратической Республике Конго, проведенная в рамках образовательного процесса

Каждая команда получит финансовые средства после подписания заявления о соблюдении этических норм в исследованиях с участием людей. Примите наши поздравления! Мы с нетерпением ждем следующего года, чтобы узнать больше о результатах исследований.

**Ваша команда Исследовательского сообщества ДибИАй.**

---

# Новости сообщества по вопросам Коммуникации ДибИАй

## **САСКИА ДАМЕН**

ГРОНИНГЕНСКИЙ  
УНИВЕРСИТЕТ,  
ГРОНИНГЕН,  
НИДЕРЛАНДЫ  
КОРОЛЕВСКАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ  
КЕНТАЛИС,  
УТРЕХТ,  
НИДЕРЛАНДЫ

## **МЕРЕДИТ ПРЕЙН**

ОРГАНИЗАЦИЯ  
ЭЙБЛ АВСТРАЛИЯ,  
МЕЛЬБУРН,  
АВСТРАЛИЯ

## **ХЕЛЛЕ БЛЮЛУНД**

ЦЕНТР СЛЕПО-  
ГЛУХОТЫ И НА-  
РУШЕНИЙ СЛУХА,  
ОЛЬБОРГ, ДАНИЯ

## **СТИВ РОУЗ**

ОРГАНИЗАЦИЯ  
ВИЖН АВСТРАЛИЯ,  
МЕЛЬБУРН,  
АВСТРАЛИЯ

Сообщество по вопросам Коммуникации ДибИАй подготовило новую серию вебинаров. Первый организованный сообществом вебинар был проведен в апреле 2021 года и рассмотрел тему раннего вмешательства. В нем приняло участие более 100 человек со всего мира. В ноябре 2022 года Сообщество по вопросам коммуникации ДибИАй провело серию вебинаров на тему «От первых жестов к контактному жестовому языку». В 2023 году был проведен еще один вебинар, на котором была рассмотрена тактильная коммуникация и различные положения рук. См. записи вебинаров на странице нашего сообщества на сайте ДибИАй [Вебинары Сообщества по коммуникации Дефблайнд Интернешнл](#).

Новая серия вебинаров была проведена 17 и 18 апреля 2024 года. Лилиас Листон, мама ребенка со слепоглухотой, поделилась собственным видением поддержки и защиты интересов сына. Она немало рассказала о том, как про-

ходило первое время в качестве мамы ребенка со слепоглухотой, как ей удалось научиться распознавать коммуникативные и когнитивные возможности сына, как он справился с этим и изучил мир.

Она рассказала о том, что оказалось применимым, и как она набралась сил, чтобы обеспечить ему наилучшую возможную жизнь, найдя профессиональных работников, которые могли помочь и сотрудничать в достижении положительных результатов.

Сообщество также организует серию вебинаров для своих членов во второй половине 2024 года. Цель данной серии вебинаров заключается в обсуждении отдельных случаев и обмене опытом и знаниями среди членов Сообщества по вопросам коммуникации ДибИАй. Надеемся увидеть вас на одной из серий вебинаров.

**Комитет Сообщества по вопросам коммуникации ДибИАй.**



# Новости Сообщества по образованию людей со слепоглухотой



Рис. 1.

Приветствуем вас от лица новейшего сообщества ДибиАй. В 2023 году Андерс Мартин Рунд выступил с предложением о создании этого сообщества и получил одобрение на Международной конференции ДибиАй в Оттаве, Канада. Первая встреча состоялась на конференции (Рис. 1), в ней приняло участие 15 человек со всего мира. Целью является создание динамичного, сильного и долгосрочного сообщества, чьи участники делятся знаниями о преподавании в области слепоглухоты. Для сообщества также важно, что мы поддерживаем друг друга в качестве педагогов, устанавливая связь в социальных сетях. В будущем надеемся провести вебинары. В дополнение, мы будем стремиться к инклюзивности, иметь в своем составе участников, представляющих каждый из континентов, а также выбирать темы для обсуж-

дения, соответствующие установленным направлениям работы ДибиАй. Мы с нетерпением ждем начала кампании «Впусти меня» в 2025 году! Следите за новостями...

Мы также призываем членов ДибиАй пройти регистрацию и присоединиться к сообществу по образованию людей со слепоглухотой на сайте Дефблайнд Интернешнл.

С момента первой встречи в Канаде мы провели две встречи членов Правления в Майкрософт Тимс. Мы обсудили цели сообщества, организацию работы и что хотели бы предложить участникам в части тематических обсуждений, встреч за чашкой кофе, спикеров и вебинаров.

Мы планируем встречаться один раз в два месяца в Тимс и по возможности – лично на конференциях.

ЧЛЕНЫ  
ПРАВЛЕНИЯ  
СООБЩЕСТВА ПО  
ОБРАЗОВАНИЮ  
ЛЮДЕЙ СО  
СЛЕПОГЛУХОТОЙ:

**АНДЕРС МАРТИН  
РУНД**

ДАНИЯ  
(ПРЕДСЕДАТЕЛЬ)

**ДЕЙРДРЕ ЛИЧ**

ИРЛАНДИЯ  
(СОПРЕДСЕДАТЕЛЬ)

**МЕГАН БРЕССЕР**

КАНАДА

**ЙОНИ ВАН ДЕР  
ЛИНДЕН**

НИДЕРЛАНДЫ

**ГЮНТЕР МЕЙЕР-  
РЕЙНХАРД**

ГЕРМАНИЯ

**КРИСТИН  
КАРЛСОН**

США

# Новости Сообщества по вопросам приобретенной слепоглухоты (АДБН)

ФЕМКЕ КРЕЙГЕР  
ЛИЗ ДУНКАН  
ПИТЕР СИМКОК



Любознательство, исследование и искренний интерес к общению объединяют участников Сообщества по вопросам приобретенной слепоглухоты (АДБН), в котором сейчас насчитывается более 400 участников. Мы фо-

кусируемся на специфических вызовах и потребностях людей, живущих с приобретенной слепоглухотой, делимся личным и профессиональным опытом, новейшими исследованиями и другой полезной информацией, та-

кой как предстоящие события, публикации и награды в этой области.

Коротко говоря, наше Сообщество стремится объединять, отмечать достижения и развиваться. Мы убеждены, что открытость к различным точкам зрения, формирующим наше сообщество, вдохновляет нас, нашу работу и нашу жизнь. Наша цель – признание огромного объема работы, проводимой многими в области приобретенной слепоглухоты, а также обращение к вопросам и ответам, которые помогут нам расти и двигаться вперед.

Для общения участники АДБН используют несколько каналов, включая АДБНьюс – новостную рассылку, которая выходит каждые два месяца на английском, испанском и французском языках, и группу АДБН на Фейсбук (прим. переводчика - Facebook – проект Meta Platforms Inc., деятельность которой в России запрещена), где можно делиться идеями, новостями и информацией в безопасной среде.

АДБН также проводит серию вебинаров, на которых эксперты в данной области освещают различные темы. Среди них: лучшие практики социальной поддержки взрослых с приобретённой слепоглухотой (Джеки Кидд), экзистенциальная помощь и опыт пожилых людей с поздно приобретенной слепоглухотой/двойным сенсорным нарушением (доктора Даниэль Праузе и Мойра Дансмор), разработка основного набора МКФ (прим. переводчика - Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья) для слепоглухоты (доцент Уолтер Уитич) и опыт как художника, так и исследователя, живущих с синдромом Ушера (профес-

сор Альберто Камачо и доктор Аннмари Уатароу).

Тема вебинаров в этом году – «За пределами существования: исследование и жизнь». Серия началась в январе с превосходной презентации доктора Исмаэля Бяруханги о его работе с семьями, живущими с синдромом Ушера в Демократической Республике Конго. Второй вебинар был посвящён использованию искусственного интеллекта (ИИ) людьми с приобретённой слепоглухотой и был мастерски представлен участником АДБН Каролиной Кохун и её коллегами Джереми Марксом и Майком Ингрэмом. Мы с нетерпением ждём следующих вебинаров этой серии, включая введение в использование социального тактильного общения для вовлечения людей с приобретённой слепоглухотой в различные хобби (доктора Рийтта Лахтинен и Русс Палмер, PhD h.c.) и тему родительства и приобретенной слепоглухоты (доктор Анн-Софи Сундквист и Анжела Присли). Записи наших вебинаров доступны на недавно запущенном YouTube-канале АДБНNow.

Вся наша работа возможна благодаря активным участникам Сообщества, которые помогают сделать АДБН максимально инклюзивной. Мы также выражаем благодарность координатору сообщества Трис ван Нунен, пионеру социальных медиа Дефблайнд Интернешнл Грасиэле Фериоли и Дефблайнд ЮКей.

Если вы хотите присоединиться к нашему сообществу, мы будем рады вас видеть. Для получения дополнительной информации о том, как присоединиться, посетите [наш сайт](#).



# Новости Сообщества людей с синдромом ЧАРДЖ



## **ЭНН ШУН**

СОПРЕДСЕДАТЕЛЬ  
СООБЩЕСТВА ЛЮДЕЙ С  
СИНДРОМОМ ЧАРДЖ  
ДЕФБЛАЙНД  
ИНТЕРНЕТНЛ

[A.SCHOONE@KENTALIS.NL](mailto:A.SCHOONE@KENTALIS.NL)

С момента проведения Международной конференции в Оттаве Сообщество по работе с синдромом ЧАРДЖ ДибиАй претерпело несколько изменений, которыми мы хотели бы поделиться с вами!

Синдром ЧАРДЖ является множественным сенсорным нарушением и самой распространенной причиной врожденной слепоглухоты во всем мире. Поскольку это редкий синдром, важно обмениваться информацией, опытом и знаниями в международном масштабе.

Сообщество по работе с синдромом ЧАРДЖ ДибиАй имеет междисциплинарный характер и состоит из людей с синдромом ЧАРДЖ, членов семьи, профессиональных работников (таких как учителя, тьюторы, педагоги, терапевты и врачи) и научных сотрудников.

Сообщество по работе с синдромом ЧАРДЖ всегда было достаточно активным, организовывало очень успешные предварительные конференции и делало публикации. Наша основная цель на будущее – оставаться активным сообществом ДибиАй и налаживать связи между людьми, имеющими дело с синдромом ЧАРДЖ, во всем мире.

На конференции в Оттаве мы организовали встречу сообщества.

Мы были рады приветствовать множество людей, заинтересованных в сообществе, как лично, так и онлайн. Одна из целей встречи заключалась в создании нового организационного комитета или рабочей группы, деятельность которых была бы направлена на развитие сообщества. Кроме того, мы обсудили некоторые актуальные темы, которые могли бы быть интересны нашему сообществу.

Результатом стал недавно сформированный организационный комитет, чему я очень рада. Комитет сообщества людей с синдромом ЧАРДЖ состоит из Андреа Ванка (председатель), Элисон Мейл, Хизер Колсон-Осборн, Джерри Петрофф, Лурдес Кинтана Баез, Вина Рамрахиани и меня (сопредседателя).

Обмен информацией и общение между людьми с синдромом ЧАРДЖ, семьями, профессиональными работниками, исследователями и другими организациями – первостепенная цель, над достижением которой мы будем работать.

Один из инструментов достижения цели – информационная рассылка, которую мы осуществляем несколько раз в год. Чтобы расширить круг участников, которым мы можем донести информацию, данная рассылка переводится на испанский язык. Важной частью рассылки являются новости о мероприятиях и запусках программ, связанных с синдромом ЧАРДЖ. Также, мы хотели бы сотрудничать с другими сообществами ДибидАй, например, с Коммуникативным и Иберо-американским сообществами. Помимо рассылки у нас есть группа в ватсап, в которой мы делимся информацией о синдроме ЧАРДЖ.

На 2024 год у нас запланировано несколько онлайн мероприятий. Мы начнем с вебинара, который пройдет 26 июня 2024 года. Планируется провести его два раза (скорее всего в 10.00 и 20.00 по центральноевропейскому времени). Если вы заинтересованы в данном мероприятии, просим включить его в ваше расписание.

Осенью мы планируем провести онлайн встречи по обсуждению отдельных случаев в группах.

Больше подробностей о данных мероприятиях вы получите в рассылке.

Мы очень рады ежемесячно приветствовать новых членов. Если вы еще не состоите в Сообществе людей с синдромом ЧАРДЖ ДибидАй, но заинтересованы в нем, то можете стать участником по ссылке:

[Стать членом сообщества Дефблайнд Интернешнл](#)

Неважно, являетесь ли вы человеком с синдромом ЧАРДЖ, членом семьи или работаете с детьми или взрослыми с синдромом ЧАРДЖ – мы рады вам. Мы убеждены, что обмен знаниями и опытом в этой области имеет чрезвычайную важность для лучшего понимания синдрома ЧАРДЖ.

Получите более подробную информацию или задайте вопрос о сообществе представителю Сообщества людей с синдромом ЧАРДЖ ДибидАй, Энн Шун: [A.Schoone@kentalis.nl](mailto:A.Schoone@kentalis.nl)

# Новости Фонда Энн Салливан, Ирландия

## ДЕЙРДРЕ ЛИЧ

РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПО УСЛУГАМ  
ИНДИВИДУАЛЬНОЙ  
ПОДДЕРЖКИ,  
ФОНД ЭНН  
САЛЛИВАН,  
ИРЛАНДИЯ

[OUTREACH@ANNESULLIVAN.IE](mailto:OUTREACH@ANNESULLIVAN.IE)



**Рис. 1.** Слева направо: члены команды по услугам индивидуальной поддержки Фонда Энн Салливан стоят на недавно проведенной встрече по развитию услуг: Мэтт Туохи, Дейрдре Лич, Сорча Наллен, Кирсти Грант и Грейс Келли-Хартнетт (главный исполнительный директор).

Приветствуем вас из Ирландии! Мы продолжаем работать с людьми со слепоглухотой всех возрастов и со всей страны в рамках Программы услуг по индивидуальной поддержке, а также со взрослыми, проживающими в нашем центре в Дублине.

Благодаря полученному финансированию, за последние несколько месяцев мы реализовали несколько интересных проектов в дополнение к непосредственной работе с клиентами, их семьями и лицами, оказывающими поддержку/учителями. Мы получили грант за исследование,

проведенное Доктором Лилли Нильсен и направленное на создание устройств активного обучения для детей, получающих услуги по индивидуальной поддержке. Устройства предназначены для детей в возрасте от 0 до 4 лет с диагностированными двойными сенсорными нарушениями и включают в себя «маленькие комнаты», тактильные коврики, сенсорные обручи и наклонные доски. Мы рады, что смогли установить контакт с семьями, которые теперь используют наши устройства для развития навыков у их детей.



Наша Библиотека вспомогательных технологий продолжает оказывать поддержку сообществу людей со слепоглухотой в Ирландии. Мы преисполнены энтузиазмом и продолжаем развивать эту услугу, повышать самостоятельность у наших клиентов. Область вспомогательных технологий постоянно претерпевает изменения, поэтому мы заинтересованы в совместной работе с людьми или организациями, предоставляющими похожие услуги в нашей стране.

На протяжении всего года мы проводим онлайн курс по слепоглухоте для профессиональных работников и семей в Ирландии и получили огромный отклик на тематиче-

ских встречах, проведенных не так давно в рамках Зимней серии вебинаров.

В сентябре 2023 года мы провели Семейный день ЧАРДЖ. На нем присутствовало 10 семей из Ирландии. Многие из них не виделись лично с нашего последнего мероприятия в 2019 году. Этот день был полон веселья и предоставил родителям возможность обсудить общие медицинские, терапевтические и образовательные потребности детей.

В стремлении добиться признания слепоглухоты мы будем рады установить контакт с другими странами, имеющими опыт в области защиты прав. Свяжитесь с нами [outreach@annesullivan.ie](mailto:outreach@annesullivan.ie)

# Мы рады представить протокол 18-й Международной конференции ДибИАй Интернешнл

ДИБИАЙ  
ИНТЕРНЕСНЛ

Дефблайнд Интернешнл с удовольствием представляет Электронный протокол 18ой Международной конференции, проведенной в Оттаве, Канада (июль 2023 года). Это мероприятие стало местом встречи для ведущих экспертов, исследователей, практических работников и защитников прав в области слепоглухоты со всего мира. С целью предоставления краткой информации по множеству презентаций, плакатов и пленарных сессий международной конференции было отобрано 13 документов, составленных после конференции.

Документы для протокола были получены от совершенно разных людей со слепоглухотой, членов семьи, практических работников и научных сотрудников. Международная группа экспертов провела редактуру и подготовку материалов. Сейчас они доступны на сайте ДибИАй.

Скачивайте и читайте статьи по ссылке <https://www.deafblindinternational.org/we-are-happy-to-present-the-18th-dbi-international-world-conference-proceedings/>

---

## Уличное вязание

ДИБИАЙ  
ИНТЕРНЕСНЛ

Приглашаем присоединиться к нам в июне 2024 года и принять участие в движении по формированию осведомленности о слепоглухоте в мировом масштабе.

В июне 2023 года, в ходе третьего мероприятия ДибИАй по уличному вязанию было создано более 30 инсталляций в виде цветных тактильных экспозиций, установленных на оградах, столбах, велосипедах и в местах общего пользования по всему миру!

Уличное вязание, которое также иногда называют «knitfiti» – это форма уличного искусства, в котором объект, расположенный в общественном месте, украшается пряжей, которая может быть связана спицами или крючком или попросту обернута вокруг. Считается, что данное движение началось в Соединенных Штатах в 2005 году.

Собравшись вместе в июне, чтобы украсить пряжей объекты в стольких городах и странах, насколько это возможно, мы внесем вклад в **развитие связей и объединение сообщества** с людьми, группами, оказывающими услуги и защищающими права в этой области, членами Dbi и партнерами, широкой общественностью во всем мире.

Неважно, выступает ли ваша страна, регион или организация в поддержку осведомленности о слепоглухоте на протяжении месяца, недели или дня. Объединив усилия, **мы будем звучать сильнее и более сплоченно.**

Узнайте, как принять участие в международном движении по уличному вязанию в этом году по ссылке <https://www.deafblindinternational.org/yarn-bombing/>

# Вы именно тот со-координатор сообществ, который нужен ДибиАй?

Сообщества играют ключевую роль в ДибиАй. Их суть заключается в установлении связи между людьми и обмене знаниями. Поскольку количество сообществ ДибиАй выросло, мы ощутили потребность во включении в нашу команду со-координатора сообществ.

Со-координатор сообществ будет иметь функцию поддержки и дополнения текущего координатора сообществ ДибиАй. Эта должность подчеркивает важность и ценность сообществ ДибиАй. Со-координатор будет осведомлен о руководящих принципах ДибиАй в отношении сообществ.

Обязанности со-координатора сообществ:

- Тесная работа с координатором сообществ;
- Оказание помощи координатору сообществ в работе: например, участие в подкомитетах Комитета по коммуникации или в активной деятельности по ведению социальных сетей сообществ;

- Замена координатора сообществ в случае чрезвычайной ситуации;
- Знакомство с руководителями сообществ и контроль деятельности сообществ.

Так как должность со-координатора является новой для ДибиАй, первый месяц работы будет посвящен консультациям с координатором сообществ, что позволит разобраться в должностях и обязанностях, а также определить, какие качества могут способствовать выполнению различных задач, и соответственно, как лучше распределить работу.

Будьте готовы, что на этой должности вы будете участвовать в волонтерской работе сообществ примерно три часа в месяц.

Если вас заинтересовала эта новая интересная должность, подайте заполненную заявку в канцелярию ДибиАй по электронной почте [dbi-secretariat@sensity.ca](mailto:dbi-secretariat@sensity.ca) не позднее **31 мая 2024 года**. Ссылка на форму заявки: <https://www.deafblindinternational.org/are-you-the-new-co-network-coordinator-dbi-needs/>

ДИБИАЙ  
ИНТЕРНЕТШНЛ



# Адаптация к синдрому Ушера. Разработка руководства и программы подготовки для профессиональных работников, оказывающих социально-психологическую помощь родителям и детям с синдромом Ушера

**САСКИА ДАМЕН  
ЭЛИН ХЕППЕ  
ВЕРА КНАПЕН**

Адаптация к синдрому Ушера и сопутствующей прогрессирующей слепоглухоте – непростая задача. Определены серьезные психологические и социальные последствия синдрома Ушера, такие как стресс, депрессия и социальная изоляция (Dean et al., 2017). Эти последствия влекут за собой потребность в социально-психологической помощи.

В то время как влияние синдрома Ушера на молодых и взрослых людей с этим состоянием здоровья рассмотрено подробно, влияние на их родителей и других членов семьи рассмотрено не так хорошо. Кызар и др. (2016) обнаружили, что в большинстве случаев слепоглухота оказывает отрицательное воздействие на качество жизни семьи, но надлежащая поддержка семьи и хорошие отношения между родителем и профессиональными работниками могут повысить ка-

чество жизни. Это соответствует утверждению Корреа-Торрес и Боуен (2016) о том, что оказание помощи родителям, братьям и сестрам детей со слепоглухотой улучшило их способность справляться с нарушением здоровья.

Однако, как отмечено в недавнем датском исследовании (Damen et al., 2022), родители детей с синдромом Ушера не всегда получают поддержку. Насколько нам известно, не существует ни одного экспериментально доказанного

вмешательства по оказанию психологической помощи семьям, в которых есть человек с синдромом Ушера.

Исследование, рассмотренное в данном отчете, было проведено в Нидерландах и направлено на разработку и оценку руководства и программы подготовки профессиональных работников, оказывающих со-

## Методы

Исследование получило этическое одобрение от Департамента педагогических и образовательных наук Гронингенского университета в Нидерландах. Все участники или их законные представители дали письменное информированное согласие. Проект

### Этап исследования

Чтобы разобраться, в каком виде поддержки испытывают потребность люди с синдромом Ушера и их родители, а также какой опыт они имеют, были применены следующие методы: а) исследование литературы, б) интервью, в) встречи фокус-групп, г) опрос. Чтобы разобраться в существующих методах и вмешательствах по оказанию социально-психологической помощи, были применены следующие методы: е) составление перечня методов и вмешательств и ф) встречи экспертов.

#### А. Исследование литературы

В апреле 2019 года студенты, изучающие образование людей со специальными потребностями, провели поиск литературы в ERIC и PsychInfo под руководством ведущего автора. Для последующего анализа было отобрано 12 рецензированных научных статей на английском языке. Все статьи рассматривали потребности людей с синдромом Ушера или слепоглухотой в поддержке. Отобранные работы заключались в девяти исследованиях по людям с синдромом Ушера.

#### В. Интервью

Профессиональные работники провели полуструктурированные интервью с 11 роди-

тельно-психологическую помощь семьям с ребенком с синдромом Ушера. Чтобы подготовить руководство и программу подготовки, соответствующие особым потребностям родителей и детей с синдромом Ушера, а также извлечь пользу из текущего жизненного и профессионального опыта, исследование было проведено с применением различных методов.

исследования включал в себя три этапа: 1) этап исследования, 2) этап разработки вмешательства и 3) пилотное исследование. Краткая методологическая информация по каждому из этапов, результаты и заключение исследования представлены ниже.

телями 10 детей в возрасте от 4 до 21 года с синдромом Ушера 1го и 2го типов. Под руководством ведущего автора, студенты зашифровали анонимизированные расшифровки интервью по тематикам.

#### С. Встречи фокус-групп

Было организовано три встречи фокус-групп: одна для людей с синдромом Ушера в возрасте от 18 до 30 лет (N=6), одна для людей с синдромом Ушера в возрасте 30 лет и старше (N= 8) и одна для родителей детей с синдромом Ушера (N=10). Первая фокус-группа состояла из участников с синдромом Ушера 1го и 2го типов. Вторая и третья фокус-группы включали участников с синдромом Ушера всех типов. Два исследователя и два эксперта, имеющие практический опыт, зашифровали анонимизированные расшифровки встреч по тематикам.

#### Д. Опрос

В опросе приняло участие 39 человек: 23 человека с синдромом Ушера (у восемнадцати – тип 2; у пяти – тип 1) и 16 родителей, у чьих детей (в возрасте от 7 месяцев до 19 лет) диагностирован синдром Ушера: у одного – тип 1, у двенадцати – тип 2 и еще у одного – тип 3.

### **Е. Составление перечня методов и вмешательств**

В каждой из пяти участвующих организаций, оказывающих уход, было назначено одно контактное лицо, ответственное за составление перечня внутри организации. Составление перечня служило для проведения обзора методов и вмешательств по социально-психологической помощи, применяемых в разных организациях, а также для последующего изучения возможности использования этих методов и вмешательств.

### **Этап разработки вмешательства**

На основании результатов этапа исследования были разработаны руководство и программа подготовки профессиональных работников, оказывающих социально-психологическую помощь семьям, в которых есть ребенок с синдромом Ушера. Руководство охватывает различные темы и содержит обзор соответствующих мето-

### **Пилотное исследование**

В пилотном исследовании приняло участие пять семей с детьми с синдромом Ушера. Они получили социально-психологическую помощь от профессионального работника, который использовал руководство и прошел программу подготовки. Как родители,

### **Результаты и заключение**

Обзор литературы, интервью, встречи фокус-групп и опрос выявили, что семьям с ребенком с синдромом Ушера требуется помощь в: 1) получении информации о синдроме, 2) получении знаний о том, как справляться с синдромом в повседневной жизни, 3) формировании позитивного взгляда на будущее и 4) получении знаний о том, как справляться с последствиями синдрома в эмоциональном и социальном плане. Эта потребность возникает сразу после постановки диагноза, но может возникнуть и позже, по мере взросления ребенка. Как обзор литературы, так и эмпирические исследования демонстрируют важность взаимной поддержки для семей (встречи с другими семьями с собственным опытом) и потреб-

### **Ф. Встречи экспертов**

В двух встречах экспертов приняло участие 9 человек. На одной встрече были утверждены терминология и определения социально-психологической помощи семьям, в которых есть человек с синдромом Ушера. На другой встрече было решено, какие из перечисленных методов и вмешательств могли быть применены и, в случае их применимости, какие инструменты должны быть разработаны для направления работы профессиональных сотрудников.

дов, вмешательств и ресурсов. Программа обучения включает в себя двухчасовой семинар по работе с руководством, две межпрофессиональные встречи по сотрудничеству и, по запросу, консультации с экспертами, имеющими практический опыт, проводимые на протяжении шести месяцев.

так и профессиональные работники заполнили оценочную анкету. В дополнение, профессиональные работники ответили на вопросы интервью относительно опыта работы с руководством и прохождения программы подготовки.

ность в обеспечении такой поддержки. Вид оказания поддержки профессиональными работниками оказался ключевым в формировании положительного опыта получения профессиональной помощи. Участники отметили важность проявления эмпатии и терпения, равноправного сотрудничества профессиональных работников и родителей, наличия специализированных знаний и опыта в поддержке семей с ребенком с синдромом Ушера. Участники также отметили важность адаптации поддержки к потребностям семьи, а также поддержки, ориентированной на всех членов семьи.

На этапе исследования было выявлено, что многие респонденты с синдромом Ушера и родители детей с синдромом Ушера никогда

не получали социально-психологическую помощь в адаптации к синдрому. Помощь тем респондентам, которые ее получали, заключалась, в основном, в передаче информации и знаний о синдроме. Более того, профессиональные работники пяти организаций, оказывающих уход, подтвердили, что социально-психологическая помощь является целесообразным видом поддержки людей с синдромом Ушера и их семей, так как она представляет собой сочетание информации, знаний, стратегий адаптации и эмоциональной поддержки. Профессиональные работники отметили нехватку конкретных методов оказания социально-психологической помощи людям с синдромом Ушера, но добавили, что датские социально-психологические программы и материалы для других групп людей (например, для детей с глухотой и с нарушениями слуха) могут быть использованы в качестве основы для разработки руководства и программы подготовки профессиональных работников. Они также определили некоторые ключевые темы, рассмотренные в руководстве.

Результаты пилотного исследования продемонстрировали, что по шкале от 0 до 10 семьи оценили социально-психологическую помощь в 7,4 (SD=1.59), а профессиональные работники, пользовавшиеся руководством и прошедшие программу подготовки – в 8,1 (SD=1.46). Пять из десяти семей отметили положительные изменения после получения социально-психологической помощи. Например, семья испытывала меньше стресса, имела меньше переживаний о будущем и получила инструменты для адаптации к синдрому. Профессиональные

работники по большей части положительно оценили руководство и программу подготовки. Они определили межпрофессиональное сотрудничество как самый ценный компонент программы подготовки. Однако, некоторые профессиональные работники выразили потребность в дополнительном обучении и более конкретизированном руководстве (например, с заданиями и упражнениями). Большинство из них консультировались с опытными коллегами в поиске дополнительной информации, не включенной в программу подготовки.

На основании данных исследований мы пришли к заключению, что социально-психологическая помощь является применимым инструментом оказания поддержки семьям с ребенком с синдромом Ушера. Однако, данный тип поддержки предъявляет определенные требования к отношению, знаниям и навыкам профессионального работника. Судя по результатам, руководство и двухчасовое обучение в некоторой степени повысили навыки и знания профессиональных работников, но недостаточно сильно. В следующем исследовании должны быть разработаны и испытаны на эффективность более развернутые программы подготовки и руководство. Это имеет чрезвычайную важность ввиду нехватки экспериментально доказанных видов социально-психологической помощи семьям с ребенком с синдромом Ушера. На данный момент, такой проект реализуется в Нидерландах в рамках общенациональной исследовательской программы Дилкрахт Королевской организации Кенталис и Гронингенского университета.

## Источники

Correa-Torres, S.M, Bowen, S.K. (2016). Recognizing the Needs of Families of Children and Youth Who Are Deafblind. *Am Ann Deaf*. 161(4):454-461. doi: 10.1353/aad.2016.0037. PMID: 27818401.

Damen, S., Van Zadelhoff, I., & Tijsseling, C. (2022). Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, 41(2), 212-230. <https://doi.org/10.1177/O2646196211059751>

Dean, G., Orford, A., Staines, R., McGee, A., & Smith, K. J. (2017). Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ open*, 7(1), e013261.

Kyzar, K., Brady, S., Summers, J., Haines, S., Turnbull, A. (2016). Services and Supports, Partnership, and Family Quality of Life: Focus on Deaf-Blindness. *Exceptional Children*. 83. 10.1177/0014402916655432.



# Оценка качества образовательных программ для учеников со слепоглухотой

**СЬЮЗАН БРЮС**

БОСТОНСКИЙ  
КОЛЛЕДЖ

**КРИСТОФЕР  
БРАМ**

ГОСУДАРСТВЕН-  
НЫЙ  
УНИВЕРСИТЕТ  
САН-ДИЕГО

**ЛЕНА СПИР**

КАМПУС  
БОСТОНСКОГО  
КОЛЛЕДЖА

## Введение

Это девятая и последняя статья из цикла по оценке детей и подростков со слепоглухотой. Комплексная оценка выходит далеко за пределы оценки ученика и включает в себя оценку качества образовательной программы. В данной статье термин «программа» относится к тому, что получает ученик в школе или другой образовательной среде. Мы рассмотрим следующие компоненты качественно разработанных программ для детей и молодых лю-

дей со слепоглухотой: (1) профессиональная подготовка и штатное расписание; (2) учебный план и реализация экспериментально доказанных практик; (3) качество взаимодействия между профессиональным работником и учеником; (4) среда, материалы и вспомогательные технологии; (5) индивидуальный годовой план обучения и контроль прогресса ученика и (6) влияние сотрудничества на уровень качества программы.

## Профессиональная подготовка и штатное расписание

Качество образовательной программы всецело зависит от обучения персонала: учителей, тьюторов, фельдшеров и терапевтов – в условиях учебного заведения и по месту работы. Ученики со слепоглухотой особенно нуждаются в хорошо подготовленных профессиональных работниках, так как большинству из того, что они осваивают, необходимо обучать в непосредственной близости от них. Совет по делам детей с особыми потребностями является одной из организаций, определяющих профессиональные стандарты для учителей и тьюторов (<https://exceptionalchildren.org/standards/specialty-sets-specific-practice-areas>). Стандарты для учителей, работающих в области слепоглухоты, обращены к соблюдению этических норм, индивидуальным целям обучения, социально-эмоциональному росту, оценке, учебному плану, эффективному

обучению и командному сотрудничеству (<https://www.tsbvi.edu/statewide-resources/professional-development/online-learning>)

В основе высококачественных образовательных программ лежит обеспечение соблюдения профессиональных стандартов учителями и тьюторами.

Ввиду нехватки образовательных программ в области слепоглухоты, осуществляемых в условиях учебного заведения, присутствует постоянная потребность в профессиональном развитии по месту работы (Nelson, et al., 2022). Один из ресурсов, соответствующих стандартам Совета по делам детей с особыми потребностями – Раскрытые ладони, открытый доступ: Модули для тьюторов людей со слепоглухотой (<https://www.nationaldb.org/products/modules/ohoa/>). Возможность дистанционного обучения предоставле-

на в школе Перкинса для людей со слепотой (<https://www.perkins.org/course-topic/multiple-disabilities-deafblindness/>), Центре Хелен Келлер по оказанию услуг (<https://www.helenkeller.org/professional-training/>), Техасской школе для людей со слепотой и нарушениями зрения (<https://www.tsbvi.edu/statewide-resources/professional-development/online-learning>), а также в рамках государственных и региональных проектов в области слепоглухоты в США.

Школа или районная организация должны обеспечивать не только принятие на работу и удержание квалифицированного персонала, но и надлежащее соотношение профессиональных работников и учеников.

### Учебный план и реализация экспериментально доказанных практик

Методические указания по составлению эффективной программы для детей и молодых людей с другими нарушениями здоровья могут помочь в разработке эффективной программы для детей со слепоглухотой. Броудер и др. (2020) предлагают следующие элементы оценки составления программ для учеников с умеренными и тяжелыми нарушениями здоровья: содействие в реализации инклюзивных практик, экспериментально доказанное обучение, доступ к основному учебному плану, обучение педагогическим навыкам, обучение функциональным навыкам, поддержка в самоопределении, поддержка в положительном поведении, командная работа и совместная работа в домашних и школьных условиях. Дети со слепоглухотой нуждаются в расширенном объеме основного учебного плана, охватывающем девять учебных областей: вспомогательные технологии, подготовка к трудовой деятельности, компенсаторные навыки (такие как организационные навыки), навыки независимого проживания, навыки пространственного ориентирования и мобильности, развлечения и досуг, самоопределение, сенсорная эффективность и навыки социального взаимодействия (<https://www.tsbvi.edu/programs/ecc>).

Реализация экспериментально доказанных практик оказала положительное влияние на до-

численность персонала должна быть достаточной для обеспечения активного вовлечения в деятельность, высокого уровня ответной реакции на коммуникацию ученика и предоставления каждому ученику широких возможностей демонстрации знаний. Профессиональные услуги терапевтов и других специалистов должны удовлетворять потребности каждого ребенка и позволять уделять достаточное время на консультацию и совместную работу. Каждая команда, оказывающая услуги ребенку со слепоглухотой, должна состоять как минимум из одного профессионального работника, имеющего специальные знания в области слепоглухоты (Parker, et al., 2011).

стижения учеников со слепоглухотой (McLeskey et al., 2017). Центр CEEDAR, осуществляющий деятельность по сотрудничеству в области эффективных программ подготовки педагогов, отчетности и реформ, опубликовал документы по экспериментально доказанным практикам. Ознакомьтесь с ними по ссылке (<https://cedar.education.ufl.edu/innovation-configurations/>). Эти практики рассмотрены в документе под названием «Инновационные конфигурации». Инновационные конфигурации в области сенсорных нарушений (Ferrell, et al., 2014) содержат раздел, посвященный практикам в сфере слепоглухоты (с. 205–219) [https://cedar.education.ufl.edu/wp-content/uploads/2014/09/IC-4\\_FINAL\\_O3-30-15.pdf](https://cedar.education.ufl.edu/wp-content/uploads/2014/09/IC-4_FINAL_O3-30-15.pdf) В приложении к Инновационным конфигурациям содержатся критерии оценки. Они предназначены для планирования и оценки программ подготовки педагогов в условиях учебного заведения и могут быть использованы для организации профессионального развития по месту работы. В дополнение, МакЛески и др. (2017) разработали Инновационные конфигурации по высокоэффективным практикам в области специального образования. Они представляют собой общую научную информацию по экспериментально доказанным практикам и направлены на поддержку детей с нарушениями здоровья в оценке, сотрудничестве, образовании и поведенческом/социально-эмоциональном развитии.

### Качество взаимодействия между профессиональным работником и учеником

Важность высококачественного взаимодействия между профессиональным работником и учеником невозможно переоценить.

Сундквист и др. (2022) составили ценный обзор по исследованиям по вмешательствам в области взаимодействия и коммуникации.

Янссен и др., Дамен и др. (включая Janssen et al., 2010; Damen, et al., 2020) провели множество исследований, содержащих указания по формированию высококачественного взаимодействия с детьми со слепоглухотой. Эти исследователи и их команды продемонстрировали, что навыки партнеров по коммуникации можно улучшать посредством моделирования и наставничества. Для проведения

самооценки и планирования повышения качества взаимодействия может быть полезен следующий ресурс (Rodriguez-Gil & Brown, 2023):

<https://cadeafblind.org/wp-content/uploads/2023/10/Fact-Sheet-A-Self-Evaluation-Guide-for-Assessing-the-Quality-of-Your-Interactions-with-a-Student-who-is-Deafblind-.pdf>

## Среда, материалы и вспомогательные технологии

При качественном планировании программы учитываются все условия школьной или другой образовательной среды, а также материалы, используемые в ходе деятельности, и применение вспомогательных технологий, в том числе вспомогательного оборудования. Среда должна пройти оценку на доступность и качество предоставленных условий для вовлечения в деятельность. Подробная информация о среде и ее анализ способствуют определению соответствующих видов деятельности, проведению анализа заданий, оценке влияния физических и социальных характеристик каждого компонента среды на человека (Butler & Bruce, 2022). Тейлор и др. (2006) разработали инструмент наблюдения за классной комнатой с целью поддержки программы оценки <https://documents.nationaldb.org/products/coi-2006>.

Материалы каждого компонента среды должны быть доступными и приятными.

Необходимо обеспечение достаточного времени для совокупности тактильного исследования и эффективной коммуникации.

Ученики со слепоглухотой нуждаются в ряде вспомогательных технологий, включающих как высокотехнологичные устройства: индивидуальные системы предупреждений, выводимые на телефон в виде вибрации; так и менее технологичные виды поддержки: тактильный распорядок дня и коммуникативные доски (Parker et al., 2011). Чтобы подобрать подходящие вспомогательные технологии для каждого ученика, командам может потребоваться применить руководящие принципы планирования, такие как SETT (принимаящий во внимание ученика, среду, задания и инструменты) (Hartmann & Weismer, 2016). Важным фактором при выборе вспомогательной технологии является простота использования в различных средах.

## Индивидуальный годовой план обучения и контроль прогресса ученика

В некоторых странах разработаны годовые планы для каждого ученика. В США это Индивидуальный план обучения. Он включает в себя результаты оценки, цели обучения, место проживания и штатное расписание. Документ «Индивидуальный план обучения: Показатели качества, применимые для учеников со слепоглухотой» ([https://txdeafblindproject.org/wp-content/uploads/2022/07/IEP\\_Indicators.pdf](https://txdeafblindproject.org/wp-content/uploads/2022/07/IEP_Indicators.pdf); Texas Deafblind Outreach, 2009) содержит руководящие указания по разработке индивидуального плана обучения с учетом 10 областей: этиология, доступ к информации, социальные вопросы, коммуникация, календарная система, поведение, пространственное ори-

ентирование и мобильность, сопутствующие и дополнительные услуги, планирование переходного периода и командные процессы.

Качество программы можно оценить с точки зрения достижений ученика. Внедрение экспериментально доказанных практик (доказанных в ходе исследований) и перспективных практик (хорошо обоснованных в практической литературе) способствует достижению результатов учеником. Обучение детей со слепоглухотой должно уделять особое внимание коммуникации и освоению языка (Parker et al., 2011). Необходимо контролировать прогресс ученика и делиться результатами с семьей.



## Влияние сотрудничества на уровень качества программы

Совокупность сильных сторон и потребностей учеников со слепоглухотой зачастую рассматривается большой командой педагогов. Родригез-Хиль (2009) предоставил подробную информацию о специализациях членов команды, среди которых выделил педагогов узкой специальности, терапевтов, аттестованных специалистов по пространственному ориентированию и мобильности и тьюторов. Эта информация может помочь команде получить представление о распределении ролей. Эффективная команда включает людей со специальными знаниями и навыками в области слепоглухоты, лидера, оказывающего поддержку и обеспечивающего наличие достаточного времени и ресурсов для сотрудничества, а также участвует в совместной деятельности по разработке учебных планов и контролю за их выполнением (Hartmann, 2020). На фоне нехватки про-

грамм по специальной профессиональной подготовке в области слепоглухоты, родители не только обладают знаниями о своем ребенке, но и могут быть наиболее осведомленными о слепоглухоте членами команды (McKittrik, 2022). В целях улучшения работы, команде может потребоваться привлечение независимых консультантов, обладающих специальными знаниями о составлении программ обучения для детей со слепоглухотой. Гришам-Браун и др. (2018) отметили, что такие консультации включают встречи в классной комнате и дома, определение наиболее важных задач команды, планирование вмешательств, определение ресурсов и последующее наставничество. В зависимости от размера сотрудничающей команды и ввиду нехватки знаний о некоторых специальностях может потребоваться дополнительная информация о распределении ролей.

## Заключение

В то время как высококачественные образовательные программы важны для всех детей, для детей со слепоглухотой они имеют чрезвычайное значение ввиду ограниченной возможности обучения посредством наблюдения и непреднамеренного освоения навыков. Оценка программы включает в себя определение уровня подготовки персонала, рассматривает штатное расписание, учебный план, профессиональное внедрение экспериментально доказанных и перспективных

практик, качество взаимодействия между профессиональным работником и учеником, вспомогательные технологии, требующиеся в различных средах и видах деятельности, индивидуальный годовой план обучения, контроль прогресса и эффективное сотрудничество. Представленные в этой статье идеи могут помочь командам педагогов провести оценку программ самостоятельно или вместе с консультантом.

## Источники

Browder, D., M., Spooner, F., Courtade, G. R. (2020). *Teaching students with moderate and severe disabilities*. Second edition. The Guilford Press.

Butler, R., & Bruce, S. M. (2022). Ecological assessment and individuals who are deafblind. *Dbi Review*, 68, 43-45.

Council for Exceptional Children (2020). Initial and advanced specialty sets. <https://exceptionalchildren.org/standards/specialty-sets-specific-practice-areas>

Damen, S., Prain, M., & Martens, M. (2020). Video-feedback interventions for individuals with congenital deafblindness. *Journal of Deafblind Studies on Communication*, 6, 5-44.

Ferrell, K. A., Bruce, S., & Luckner, J. L. (2014). *Evidence-based practices for students with sensory impairments*. (Document No. IC-4). University of Florida, Collaboration for Effective Educator, Development, Accountability and Reform Center (CEEDAR Center). <http://ceedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations/>.

Grisham-Brown, J., Degirmenci, H. D., Snyder, D., & Luiselli, T. E. (2018). Improving practices for learners with deaf-blindness: A consultation and Coaching model. *TEACHING Exceptional Children*, 50, 263-271.

- Hartmann, E. S. (2020). From fragmented practice to rich professional learning: The collaborative work of teachers of learners with deafblindness. *Frontiers in Education*, 5, 1-9.
- Hartmann, E. & Weismer, P. (2016). Technology implementation and curriculum engagement for children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 462-473.
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J., & Ruijsenaars, W. A. J. J. M. (2010). Interaction coaching with mothers of children with congenital deaf-blindness at home: Applying the diagnostic intervention model. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104, 15-29.
- McKittrick, L. L. (2022). Parents of children who are deafblind face challenges in fostering collaboration within the individualized education program teams. *British Journal of Visual Impairment*, 09, 26461962211271.
- McLeskey, J., Barringer, M-D., Billingsley, B., Brownell, M., Jackson, D., Kennedy, M., Lewis, T., Maheady, L., Rodriguez, J., Scheeler, M. C., Winn, J., & Ziegler, D. (2017, January). *High-leverage practices in special education*. Arlington, VA: Council for Exceptional Children & CEEDAR Center.
- Multiple disabilities and deafblindness. Perkins School for the Blind.  
<https://www.perkins.org/course-topic/multiple-disabilities-deafblindness/>
- Nelson, C., Bruce, S., & Barnhill, B. A. (2022). Future directions in the field of deafblindness. In C. Guardino & J. E. Cannon, & P. V. Paul (Eds.). *Deaf and hard of hearing learners with disabilities: Foundations, strategies, and resources* (pp. 162-192). New York: Routledge Press.
- Online learning. Texas School for the Blind and Visually Impaired.  
<https://www.tsbvi.edu/statewide-resources/professional-development/online-learning>
- Open hands, Open Access (OHOA) Deafblind intervener learning modules.  
<https://www.nationaldb.org/products/modules/ohoa/>
- Parker, A. T., McGinnity, B. L., & Bruce, S. M. (2011). *Educational programming for students who are deafblind: Position statement*. Council for Exceptional Children, Division on Visual Impairment.
- Rodriguez-Gil (2009). The roles and responsibilities of team members for a student who is deaf-blind. *reSources*, 14(3), 1-6. California Deaf-Blind Services.
- Rodriguez-Gil, G. & Brown, D. (2023). *A self-evaluation guide for assessing the quality of your interactions with a student who is deaf-blind. Fact Sheet*. California Deaf-Blind Services.  
<https://cadeafblind.org/wp-content/uploads/2023/10/Fact-Sheet-A-Self-Evaluation-Guide-for-Assessing-the-Quality-of-Your-Interactions-with-a-Student-who-is-Deafblind-.pdf>
- Sundqvist, A-S., Wahlqvist, M., Anderzén-Carlson A., & Olsson, E. (2022). Interventions for children with deafblindness-An integrative review. *Child Care Health Development*, 49, 407-430.
- Taylor, E., Stremel, K., & Steele, N. (2006). Classroom observation instrument for educational environments serving students with deaf-blindness.
- Texas Deafblind Outreach (2009, March). *IEP Quality indicators for students with deafblindness*. Texas Deafblind Project.  
[https://txdeafblindproject.org/wpcontent/uploads/2022/07/IEP\\_Indicatoars.pdf](https://txdeafblindproject.org/wpcontent/uploads/2022/07/IEP_Indicatoars.pdf)
- The learning center. Helen Keller National Center.  
<https://www.helenkeller.org/professional-training/>
- What is the expanded core curriculum? Texas School for the Blind and Visually Impaired.  
<https://www.tsbvi.edu/programs/ecc>

# Запуск Национальной модели образовательных услуг для учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья в Доминиканской Республике

Отличные новости из Доминиканской Республики. 15 марта Анселл Шекер Мендоса, заместитель министра по национальным специализированным педагогическим услугам, и Люсия Васкес Эспинола, генеральный директор по специальному образованию при Министерстве образования, официально запустили «Национальную инклюзивную образовательную модель для учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья в Доминиканской Республике»<sup>1</sup>. Первую подобную модель в Латинской Америке и странах Карибского бассейна. Она представляет собой общенациональную, инновационную процедуру, которая трансформирует доступность и качество образования детей и молодых людей с нарушениями здоровья по всей стране, в особенности – более 40000 человек со слепотой или множественными нарушениями здоровья<sup>2</sup>, открывая перед ними и их семьями новые возможности.

В 2022 году Министерство образования, Латиноамериканская организация ОНСЕ и Школа Перкинс для слепых, а также организации людей с нарушениями здоровья и их семьи объединили усилия в целях проектирования

модели, направленной на обеспечение инклюзии и равноправия учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья, чтобы они таким образом могли получать качественное и доступное образование.



**ГЛОРИЯ РОДРИГЕС-ХИЛЬ**

ДИРЕКТОР ПО ЛАТИНСКОЙ АМЕРИКЕ И СТРАНАМ КАРИБСКОГО БАСЕЙНА, МЕЖДУНАРОДНЫЕ ПРОГРАММЫ ШКОЛЫ ПЕРКИНС ДЛЯ ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОТОЙ, США

[GLORIA.RODRIGUEZ@PERKINS.ORG](mailto:GLORIA.RODRIGUEZ@PERKINS.ORG)



**АЛЬВАРО ДИАЗ**

ДИРЕКТОР ПО ИССЛЕДОВАНИЯМ, МЕЖДУНАРОДНЫЕ ПРОГРАММЫ ШКОЛЫ ПЕРКИНС ДЛЯ ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОТОЙ, АРГЕНТИНА

[ALVARO.DIAZ@PERKINS.ORG](mailto:ALVARO.DIAZ@PERKINS.ORG)

1 Смотрите запуск по ссылке <https://www.youtube.com/watch?v=t8OD5lOb1tQ>.

2 Оценка базируется на WFDB (2023) и Paul et al. (2021)





**Рис. 1.** Группа сотрудников Департамента по специальному образованию при Министерстве образования, Национального центра ресурсов «Ольга Эстрелла», Латиноамериканской организации ОНСЕ и Школы Перкинс.



**Рис. 4.** Сроки и последовательность подготовки проекта модели. Июнь 2022 года – март 2024 года.



**Рис. 3.** Визуальное представление существующих и добавленных компонентов

Для решения этой задачи было определено три этапа разработки. Первый этап включал в себя оценку образовательных услуг (Латиноамериканская организация ОНСЕ и Школа Перкинс для слепых, 2023). Второй этап подразумевал разработку модели услуг, направленной на определение слепоглухоты (Латиноамериканская организация ОНСЕ и Школа Перкинса для слепых, 2023), формирование общенационального мнения о признании слепоглухоты в качестве отдельного вида нарушения здоровья и ее диагностирования у населения. Выявление слепоглухоты в раннем возрасте поможет более эффективно распределить ресурсы и услуги и обеспечить людей со слепоглухотой необходимой поддержкой. И наконец, третий этап включал в себя предложение о проведении специализированного обучения, требующегося для внедрения модели (Латиноамериканская организация ОНСЕ и Школа Перкинс для слепых, 2023). Ниже представлены сроки и последовательность этапов проекта, ведущих к запуску модели.

Составленный в полном соответствии с международными принципами по правам человека, данный комплекс мер будет способствовать достижению 4-й цели устойчивого развития<sup>1</sup> обеспечивая доступное, инклюзивное и качественное образование; 10ой цели устойчиво-

го развития, сокращая неравенство, повышая участие в социальной жизни и понижая дискриминацию; 17ой цели устойчивого развития, обеспечивая сотрудничество между государственными и частными организациями. В дополнение, модель затрагивает восемь из девяти действий, предложенных ООН (2019).

Модель построена на взаимодействии шести принципов, способствующих реализации системной трансформации. В ее основе лежит правовой подход, акцентирующий внимание на ответственность государства за обеспечение инклюзивного образования для всех людей. Данная инициатива подчеркивает важность сотрудничества между профессиональными работниками, семьями и сообществами, направленного на нужды учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья. Более того, она акцентирует потребность в определении руководящих ролей в образовательных учреждениях, направленных на преодоление трудностей, а также важность непрерывной адаптации образовательной системы к меняющимся потребностям ученика. Особое значение придается качественному образованию и использованию имеющихся данных для постоянного улучшения образовательных процессов.

<sup>1</sup> См. <https://sdgs.un.org/goals>.

Модель основана на существующей структуре Министерства образования и направлена на координирование и улучшение услуг, где это необходимо, а также содержит национальные, региональные, районные и образовательные уровни программы. Далее приведены некоторые из новых особенностей. На национальном уровне: расширение национальной специализированной команды с целью концентрации на двух заданиях, а именно, на принятии комплекса мер на государственном уровне, функционировании модели; создании национальной консультативной группы. На региональном уровне: обеспечение включения в работу специалиста в области слепоглухоты/множественных нарушений здоровья и координирование услуг на местном уровне с целью разработки и проведения медицинской оценки. Укрепление сотрудничества между группами из разных школ на районном уровне считается чрезвычайно важным для обмена знаниями и опытом. В дополнение, модель поддерживает инклюзию в обычных и специализированных школах, а также реструктуризацию специализированных подразделений по работе с людьми со слепоглухотой, реструктуризацию образовательных услуг, оказываемых в домашних условиях, включение в работу тьюторов или сопровождающих переводчиков.

Официальный запуск состоялся недавно, но некоторые компоненты были внедрены за несколько месяцев до него. Для участия в пилотной программе было отобрано пять образовательных регионов. Она включала в себя программу подготовки для педагогов и профессиональных работников. В школах уже начали выявлять случаи слепоглухоты. Министерство образования запустило кампанию по повышению осведомленности о слепоглухоте и множественных нарушениях здоровья. Создан консультативный совет в составе правительства и гражданских общественных организаций, сотрудничающих по развитию предоставления образовательных услуг ученикам со слепоглухотой/множественными нарушениями здоровья. Первая задача заключается в работе над общенациональным признанием слепоглухоты.

Образование – это намного больше, чем просто посещение школы, но школа представляет собой привилегированное учебное заведение. Однако, некачественная инклюзия не является настоящей инклюзией. С помощью данного комплекса мер Доминиканская Республика демонстрирует миру свое стремление показать, что учиться может каждый ребенок.

### Источники

1. Fundación Once para América Latina and Perkins School for the Blind (2023). *Todos Los Niños, Niñas y Jóvenes Pueden Aprender: Evaluación de los servicios educativos para la población con sordoceguera y discapacidad visual con otras discapacidades añadidas en República Dominicana*. <https://perkinsglobalcommunity.org/lac/wp-content/uploads/2024/03/Informe-Republica-Dominicana.pdf>
2. Fundación Once para América Latina and Perkins School for the Blind (2023). *Todos los Niños, Niñas y Jóvenes Pueden Aprender: Propuesta Proyecto de Servicios Educativos Para Niños, Niñas, y Jóvenes con Sordoceguera en República Dominicana Aplicable a Estudiantes con Discapacidad Visual y Otras Discapacidades Añadidas*. <https://perkinsglobalcommunity.org/lac/wp-content/uploads/2024/03/MODELO-EDUCATIVO-REPUBLICA-DOMINICANA-1-1.pdf>
3. Paul, S., Rafal, M., & Houtenville, A. (2021). *Annual Disability Statistics Compendium*. [https://disabilitycompendium.org/sites/default/files/user-uploads/Events/2022ReleaseYear/2021 Annual Disability Statistics Compendium WEB.pdf](https://disabilitycompendium.org/sites/default/files/user-uploads/Events/2022ReleaseYear/2021%20Annual%20Disability%20Statistics%20Compendium%20WEB.pdf)
4. United Nations Department of Economic and Social Affairs (2019). *Disability and Development Report: Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities*. <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>
5. World Federation of the Deafblind (2023). *Second Global Report: 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](https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/03/ENG_WFDB-2nd-Global-Report_-FINAL-V6.pdf)



# За пределами слепоглухоты: Деятельность Ахимсы в области специального и инклюзивного образования

## Введение

Слепоглухота в значительной степени затрудняет коммуникацию, мобильность и социальное взаимодействие. Это обуславливает необходимость в специальных образовательных стратегиях, направленных на устранение изолированности и создание благоприятных условий для инклюзии, независимости и чувства достоинства. Ахимса – выдающееся в области специального образования учебное заведение, основанное в Бразилии в 1991 году. В Сан-Паулу это была первая благотворительная организация, направившая свою деятельность на развитие людей со слепоглухотой и множе-

ственными нарушениями здоровья (Araóz & Costa, 2008).

Профессиональные работники в сфере образования, ухода и здоровья применяют инновационные педагогические практики, чтобы способствовать развитию независимости у учеников, учитывая их индивидуальные особенности и придерживаясь парадигмы обучения, повышающей качество жизни. Данное исследование изучает влияние этих практик на жизнь учеников путем анализа роста учреждения в педагогическом плане, анализа внедренных методологий и выполненных социальных, образовательных и индивидуальных преобразований.

## АНДРЕССА ФРЕНСА

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ  
УНИВЕРСИТЕТ  
САН-КАРЛУС,  
САН-КАРЛУС,  
САН-ПАУЛУ,  
БРАЗИЛИЯ

[ANDRESSAF@  
ESTUDANTE.  
UFSCAR.BR](mailto:ANDRESSAF@ESTUDANTE.UFSCAR.BR)

## МАРИЯ ДЕ ПЬЕДАДЕ РЕЗЕНДЕ ДА КОШТА

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ  
УНИВЕРСИТЕТ  
САН-КАРЛУС,  
САН-КАРЛУС,  
САН-ПАУЛУ,  
БРАЗИЛИЯ

[PIEDADE@UFSCAR.  
BR](mailto:PIEDADE@UFSCAR.BR)

## Важность специального обучения для инклюзии

Отличительная особенность специального образования заключается в концентрации особого внимания на индивидуальных потребностях ученика и закономерном содействии комплексному развитию. Инклюзивное образование, в свою очередь, направлено на преобразование школьной среды в территорию, на которой разнообразие считается важным и ценным, а совместное обучение учеников поощряется несмотря на их отличия. На пересечении этих подходов находится Специализированная образова-

тельная помощь, она выполняет плавный переход от специального образования к инклюзивной образовательной среде и демонстрирует, что специальное и инклюзивное образование не являются разнонаправленными, а наоборот, дополняют друг друга и объединяются с целью создания благоприятной и обогащающей образовательной среды для всех людей (Sartoretto & Bersch, 2010; Pletsch, 2014).

Однако, такие отличия в направлениях деятельности требуют системного подхода к инклюзии,



затрагивающего все уровни управления образовательными процессами: от определения курса государственной политики до программ подготовки педагогов и взаимодействия в сообществах. Выполнение задачи по созданию настоящих инклюзивных пространств требует постоянного инвестирования в ресурсы и программы подготовки педагогов, а также непрерывного критического анализа применяемых педагогических методик. Практики по специализированной

### Метод

На основании вышесказанного, в ходе данного исследования был проведен анализ документов, в общих чертах представленный в работах Гиля (2008) и Проданова и Фрейтаса (2013). Изучено три первичных документа: два из них подробно описывают основание и развитие Ахимсы и ее Политического педагогического проекта и отражают информацию об общественном мнении, опубликованную в од-

### История и основание: Наследие Ахимсы в специальном и инклюзивном образовании

Основание Ахимсы стало переломным моментом в развитии специального образования в Бразилии. Принцип санскрита об отказе от причинении вреда прослеживается как в названии, так и на практике. В рамках данной сферы образования школа предлагает адаптированный учебный план, рассчитанный на период с дошкольного возраста до 5го класса начальной школы и дополненный информацией по внешкольным занятиям и специализированным услугам, направленным на обогащение учебного процесса. Одновременно с этим, в вопросе социальной поддержки школа внедряет программы по оказанию помощи семьям и содействует получению медицинских услуг, в частности, физиотерапевтического лечения, создает условия для проведения исследований и применения инновационных процедур, подчеркивает свои усилия по становлению специализированным консультативным центром (Muller, 2006; Ahimsa, 2002, 2023, 2024).

Основываясь на Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья Всемирной организации здравоохранения (2001), учреждение придерживается отличных от традиционного

образовательной помощи нужно рассматривать как циклический и аналитический процесс, повышающий уровень развития сферы образования и подчеркивающий, что инклюзия выходит далеко за рамки понятия физической доступности, становится совместным путешествием по миру знаний, обновлением педагогики и переосмыслением роли образования в социальной жизни (Bosco, Mesquita & Maia, 2010).

ной из социальных сетей школы. Анализ охватил широкий спектр информации: от хода развития учреждения и его инфраструктуры до образовательных практик и участия сообществ – и тем самым позволил больше узнать о трудностях и успехах Ахимсы в развитии специального образования, направленного на инклюзию.

образования принципов обучения и уделяет особое внимание функционированию и участию в социальном взаимодействии, действуя в соответствии с Национальной базой общих учебных планов (Бразилия, 2016) и Учебными планами Сан-Паулу (Сан-Паулу, 2019). Это наглядно прослеживается на этапе получения дошкольного образования: в ходе занятий, задействующих телодвижения и мышление, и в первых классах начальной школы, где междисциплинарная методология способствует применению знаний ученика на практике.

Кроме того, школа проводит непрерывное обучение и устанавливает стратегические партнерские отношения с государственными органами и образовательными учреждениями с целью повышения осведомленности и уровня подготовки профессиональных работников и семей. Например, школа оказывает помощь в переходе ученика к общему образованию. Работа по поддержке разнообразия и укреплению связи с семьями и местными сообществами подчеркивает направленность учреждения на образовательное, социальное и личное развитие, создающее условия для активного и независимого участия учеников в жизни общества (Ahimsa, 2023, 2024).

## Соответствие Педагогического проекта Ахимсы стандартам образования Бразилии

Политический педагогический проект Ахимсы соответствует руководящим указаниям существующей национальной политики в области образования, выделяет индивидуальный подход к обучению и гибкость учебного плана и находится в соответствии с Национальной базой общих учебных планов (Бразилия, 2016) и особыми указаниями Учебных планов Сан-Паулу (Сан-Паулу, 2019). Связь между Политическим педагогическим проектом и этими юридическими ориентирами влечет за собой потребность в изменениях, направленных на достижение более точной методологической согласованности.

Национальная база общих учебных планов рассматривает специальное обучение с точки зрения инклюзии и предлагает гибкость и адаптацию учебного плана в качестве стратегии по удовлетворению особых потребностей ученика в образовании. Учебные планы Сан-Паулу придерживаются такой же точки зрения и формулируют руководящие указания, способствующие развитию инклюзии и уважению к разнообразию. С целью привести эти практики в соответствие с нормативными документами, Политический педагогический проект Ахимсы предоставляет общую информацию по своему педагогическому подходу, методикам обучения, целевой аудитории и стратегиям по инклюзии и доступности (Brasil, 2016; São Paulo, 2019).

Политический педагогический проект подчеркивает важность корректировки учебного плана под потребности ученика, но отмечает необходимость в составлении подробной документации и четкого педагогического обоснования корректировок, внесенных в учебный план, а также обоснования факторов, укрепляющих соответствие с политикой в области образования. Также признается потребность в непрерывном профессиональном развитии. Однако, для пополнения руководящих указаний, регулирующих программы подготовки в области инклюзивных практик и адаптированных методик обучения, необходимо составление документальных данных о подготовке педагога в соответствии с трудностями присутствующими в обучении учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья.

Процедура оценки в области специального образования требует подробного описания методов оценки, составленных в соответствии с нормативными руководящими указаниями. Политическая педагогическая программа лишь упоминает о

функциональной оценке и достоверном оценивании, но подробно описывает методы оценки и каким образом соответствие с руководящими указаниями Национальной базы общих учебных планов и Учебных планов Сан-Паулу укрепит целостность процесса оценки (Ahimsa, 2024).

Ключевым компонентом инклюзивного образования является сотрудничество между школой и семьей. Это отмечено как в государственных руководящих указаниях, так и в Политическом педагогическом проекте Ахимсы. Составление подробной операционной документации по этому виду взаимодействия может повысить эффективность сотрудничества, способствовать всестороннему развитию учеников, сформировать механизм непрерывной обратной связи между школой и семьей, а значит, увеличить согласованность с юридическими требованиями.

Национальная база общих учебных планов и Учебные планы Сан-Паулу рассматривают переход к взрослой жизни и выход на рынок труда в качестве принципиально важных конечных целей. Ученики получают более содержательное образование благодаря планированию видов деятельности по освоению жизненных навыков и профессиональных знаний. Политический педагогический проект должен определить процедуру вовлечения сообществ и поддержки независимости учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья не просто в качестве философии учреждения, но в виде четких практик, которые будут подробно описаны в отдельных программах и проектах и служить примером для других учреждений (Ahimsa, 2024).

Приведение Политического педагогического проекта в соответствие с текущим законодательством – динамичный процесс, нуждающийся в периодическом обновлении информации, направленном на отражение изменений в образовательных практиках и потребностях учеников. Данный документ рассматривается как жизненный инструмент, отражение стремлений учреждения в области образования, непрерывно корректируется и улучшается в ответ на педагогические обстоятельства. Он включает в себе целенаправленную работу в области образования людей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья, а также может достичь больших результатов в выполнении своей образовательной миссии. Обращение к рефлексивной и информированной педагогической практике укрепляет его роль образца в специальном образовании.

## Трудности и возможности: реалии повышения качества специального образования



**Рис. 1.** Вестибюль учреждения в часы прибытия и выхода

В стремлении повысить качество специального образования Ахимса сталкивается с такими трудностями как ограниченность финансирования и потребность в надлежащих физических пространствах, необходимых для расширения и улучшения предоставляемых услуг. Работая в арендуемых помещениях, учреждение испытывает ограничения, которые влияют на весь процесс развития образовательной и терапевтической деятельности. На Рис. 1 изображен переполненный вестибюль. Он подчер-

кивает безотлагательную потребность в более обширной инфраструктуре, способствующей лучшей мобильности и лучшему размещению учеников, в особенности, учеников, передвигающихся на инвалидной коляске.

В стремлении смягчить эти неблагоприятные факторы Ахимса на постоянной основе реализует инновационные проекты, такие как проведение курсов и семинаров, креативное повторное использование перерабатываемых материалов в рамках образовательных проектов, производство и продажа предметов ручной работы и пищевой продукции, выполненных студентами. На Рис. 2 представлена композиция фотографий, демонстрирующих эти проекты. Данные стратегии не только генерируют дополнительные ресурсы для учреждения, но и способствуют развитию у учеников инклюзии, информированности о состоянии окружающей среды, практических и предпринимательских навыков. Несмотря на финансовые и организационные трудности, Ахимса выступает в поддержку своего инновационного подхода в области образования и стремится к непрерывному повышению качества преподавания, демонстрируя стойкость учреждения и его способность обеспечивать ученикам благоприятную образовательную среду (Ahimsa, 2023, 2024).



**Рис. 2.** Последовательность изображений, демонстрирующих процесс выпечки кондитерских изделий с активным участием учеников Ахимсы.



## Заключение

Работа Ахимсы по образованию людей со слепотой и множественными нарушениями здоровья в Бразилии подчеркивает ее фундаментальную роль в области педагогических инноваций и инклюзии, даже несмотря на финансовые и инфраструктурные трудности. Внедряя индивидуальные учебные планы и содействуя непрерывному обучению педагогов, Ахимса обеспечивает наличие образовательных практик, восхваляющих уникальность учеников и способствующих формированию познавательного учебного процесса. Однако, нехватка ресурсов и надлежащих помещений демонстрирует потребность в финансовой поддержке и

инвестициях в инфраструктуру, направленных на расширение оказываемых услуг.

Преодоление этих трудностей требует участия государства и гражданского общества, стратегического сотрудничества, которое окажет финансовую поддержку, создаст условия для подготовки специализированных профессиональных работников, создаст условия для проведения исследований по новым адаптированным образовательным технологиям. Приверженность Ахимсы к специальному обучению вдохновляет на внедрение координированных стратегий по обеспечению всестороннего и независимого развития всех учеников.

## Источники

- Ahimsa – Associação Educacional para Múltipla Deficiência. (2002). *Histórico Final Ahimsa*. São Paulo, Brasil.
- Ahimsa – Associação Educacional para Múltipla Deficiência. (2023). *Histórico Ahimsa 2023*. São Paulo, Brasil.
- Ahimsa – Associação Educacional para Múltipla Deficiência. (2024). *PPP Ahimsa 2024*. São Paulo, Brasil.
- Aráoz, S. M. M., & Costa, M. P. R. (2008). Aspectos biopsicossociais na surdocegueira. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 21-34.
- Bosco, I. C. M. G., Mesquita, S. R. S. H., & Maia, S. R. (2010). *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: Surdocegueira e Deficiência Múltipla*. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, Universidade Federal do Ceará.  
Retrieved from [https://gedh-uerj.pro.br/wp-content/uploads/tainacan-items/14699/30349/2010\\_MEC\\_Seesp\\_Surdocegueira\\_Deficiencia\\_Multipla\\_completo.pdf](https://gedh-uerj.pro.br/wp-content/uploads/tainacan-items/14699/30349/2010_MEC_Seesp_Surdocegueira_Deficiencia_Multipla_completo.pdf)
- Brasil. Ministério da Educação. (2016). *Base Nacional Comum Curricular (BNCC)* [PDF]. Retrieved from <http://basenacionalcomum.mec.gov.br>
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. (6ª ed.). Editora Atlas.
- Muller, J.-M. (2006). Por uma educação para a não-violência. *Dialogia*, 5, 25-36.  
Retrieved from <https://uninove.emnuvens.com.br/dialogia/article/download/884/757>
- Organização Mundial da Saúde. (2001). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)* [International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)]. Retrieved from <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en>
- Pletsch, M. D. (2014). Educação especial e inclusão escolar: Políticas, práticas curriculares e processos de ensino e aprendizagem. *Póiesis Pedagógica*, 12(1), 7-26.
- Prodanov, C. C., & Freitas, E. C. de. (2013). *Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico* (2ª ed.). Editora Feevale.
- São Paulo. Secretaria da Educação. (2019). *Currículo Paulista* [PDF]. Retrieved from <http://curriculopaulista.educacao.sp.gov.br>
- Sartoretto, M. L., & Bersch, R. de C. R. (2010). *A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: Recursos pedagógicos acessíveis e comunicação aumentativa e alternativa*. (1ª ed.) Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.  
Retrieved from <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/43218>



# Предметы в качестве коммуникативных символов для учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения

**ФЛАВИЯ  
ДАНИЕЛА  
ДОС САНТОС  
МОРЕЙРА**

ПРОФЕССОР  
МАГИСТЕРСКОЙ  
ПРОГРАММЫ ПО  
ПОДГОТОВКЕ  
ПЕДАГОГОВ  
В ОБЛАСТИ  
НАРУШЕНИЙ  
ЗРЕНИЯ,  
ИНСТИТУТ  
БЕНДЖАМИНА  
КОНСТАНТА, РИО-  
ДЕ-ЖАНЕЙРО,  
БРАЗИЛИЯ

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

## Краткий обзор

Предметы-символы служат для обозначения различных понятий и содействия восприятию и передаче информации. Необходимость в когнитивной закрытости обусловлена желанием получить ответы и избежать сомнений и двусмысленности. На основании этого возникает вопрос: могут ли предметы-символы способствовать развитию коммуникативных навыков у учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения в домашних условиях? Как реализовать занятия/стратегии по когнитивной закрытости в условиях дистанционного обучения? Задачи: проверить, начали ли участники общаться больше, делали ли они выбор с использованием предмета-символа, использовали ли они предметы-символы для демонстрации своих повседневных действий с или без помощи мамы; провести занятия по когнитивной закрытости в условиях дистанционного обучения, предлагая конкретные варианты обозначения начала и окончания занятия. Метод: проведение количественного и качественного исследования в период с апреля по сентябрь 2021 года. Участники: три ученика в возрасте 10, 11 и 12 лет. Место проведения: встреча в корпоративном Google Meet. Результаты: использование предметов-символов мамами в домашних условиях вызвало трудности, но результаты показали благотворное влияние их использования на коммуникацию, выбор и обеспечение ученикам возможности конкретным образом обозначить начало и окончание занятия. Выводы: в условиях как дистанционного, так и очного обучения важно сформировать у учеников понимание того, что явление имеет начало и конец, используя для этого конкретные формы представления информации.

## Ключевые слова:

Потребность в когнитивной закрытости. Дистанционное обучение. Варианты выбора.

## Введение

Ученики с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения являются частью очень неоднородной группы людей, которых объединяют нарушения зрения.

Важно отметить, что множественные сенсорные нарушения и нарушения зрения представляют собой сочетание нарушений зрения, слепоты или слабого зрения и других нарушений здоровья. Сопутствующими нарушениями здоровья зачастую являются интеллектуальные нарушения, физические нарушения, церебральный паралич, общие нарушения развития (стереотипы, нарушение социального взаимодействия и коммуникативных навыков), неврологические нарушения или слабое здоровье (Chen, 1995).

Многие из этих учеников могут иметь комплексные коммуникативные потребности. Как отмечено Департаментом по работе с сообществами, службами для людей с нарушениями здоровья и пожилыми людьми (2018), люди с комплексными коммуникативными потребностями не обладают достаточными коммуникативными навыками для удовлетворения потребностей. В некоторых случаях это состояние носит временный характер, в других – постоянный.

Кроме того, Департамент по работе с сообществами, службами для людей с нарушениями здоровья и пожилыми людьми (2018) отмечает, что даже несмотря на неиспользование речи в коммуникации, некоторые из этих людей способны общаться иными способами, например, естественными жестами. Другие могут говорить, но их речь сложна для понимания. Также, есть люди, которые не понимают, что говорят другие.

Ученики с множественными нарушениями здоровья, нарушениями зрения и комплексными коммуникативными потребностями имеют ограниченный доступ к информации. Это снижает их мотивацию исследовать мир, вступать во взаимодействие и активно участвовать в повседневной деятельности (Chen, 1995). Корбейл и Норман-Геретт (2012) объяснили, что зачастую они демонстрируют коммуникативное намерение выражения эмоций, предпочтений или раздражения своим поведением. Взгляд, улыбка, выражение лица, крик, вокализация, вздох, напря-

жение и даже молчание – все это способы общения ученика с другими людьми.

Таким образом, родители, опекуны и педагоги должны определять и анализировать модели и стиль поведения ученика, а также понимать, что коммуникация может быть выражена чем угодно. Корбейл и Норман-Геретт (2012) отметили, что быть уверенным в коммуникативном намерении ученика невозможно, точно как и быть уверенным, что ученик понял, какую мысль пытаются передать другие люди.

Использование предметов-символов – это эффективный способ содействия процессу восприятия и передачи информации у этих учеников. Окелфорд (1993) объяснил, что к предметам-символам относятся любые предметы, обладающие определенным связанным с ними значением. Для обозначения людей, мест, других объектов, действий, еды или чувств можно использовать целые предметы или их части. Они представляют собой четкий способ поддержки диалогового взаимодействия и развития речи. Они даже могут составлять часть повседневной рутины ученика и, вопреки общераспространенному мнению, предметы-символы не заменяют и не препятствуют развитию устной речи, а наоборот, дополняют речевые функции (Ockelford, 1993).

Как указано выше, многие ученики с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями здоровья испытывают трудности в получении информации. Вещи появляются перед ними и исчезают, а они не знают, что определенное действие имело начало и конец – обычная для них ситуация. Определение начала и окончания действия конкретным образом – один из способов избежать сомнений и двусмысленности и удовлетворить потребность в когнитивной закрытости. Вебстер и Круглански (1994) считают, что потребность в когнитивной закрытости является желанием получить точный ответ на вопрос и не испытывать сомнений, двусмысленности и растерянности.

Потребность в закрытости очень разнообразна. Вебстер и Круглански (1994) отметили, что в то время как некоторые люди испытывают сильную потребность в когнитивной закрытости, другие избегают ее

любой ценой. Все зависит от обстоятельств и индивидуальных особенностей.

Чтобы исключить сомнения и растерянность у учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения очень важно, чтобы они знали, когда начинается и заканчивается школьное занятие или мероприятие по индивидуальной поддержке. Однако, в период пандемии COVID-19 (1) сомнений избежать было невозможно. Из-за высокой контагиозности и распространения вируса по всему миру были предприняты меры по соблюдению социальной дистанции, использование масок стало обязательным атрибутом, а социальное неравенство стало еще более выраженным.

Страх и сомнения испытывали все.

Повседневная рутина поменялась у множества взрослых и пожилых людей и детей. Во время пандемии COVID-19 нарушение привычного порядка и чувство двусмысленности испытывали все, а значит, она оказала отрицательное воздействие и на жизнь учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения, чьи очные занятия и уроки постоянно отменялись.

Очная форма обучения была заменена на дистанционную в экстренном порядке. Требовалась срочная реструктуризация учебных планов, планирования и процессов развития класса, направленная на смягчение отрицательного воздействия пандемии на освоение знаний (Behar, 2020).

## Метод

Данное исследование является неотъемлемой частью объемной диссертации в области образования, написанной в рамках магистерской программы при Государственном университете Рио-де-Жанейро. Написание продлилось два года (с 2020 по 2022), затем работа была отправлена в Комитет по этике научных исследований, где получила положительное заключение под протоколом №4.211.598.

Метод проведения исследования носит количественный и качественный характер. Кнечтел (2014) считает, что количественное исследование оценивает близость взаимодействия с участниками и подчеркивает, что их личность формируется на основа-

Исходя из всего вышеизложенного возник следующий вопрос: могут ли предметы-символы способствовать развитию коммуникативных навыков у учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения? Как реализовать занятия/стратегии по когнитивной закрытости для этих учеников в условиях дистанционного обучения?

На основании вопросов исследования были определены следующие задачи: Проверить, начали ли участники исследования общаться больше, делали ли они выбор с использованием предметов-символов, использовали ли они предметы, представляющие их повседневную деятельность, с или без помощи мамы. А также, реализовать занятия/стратегии по когнитивной закрытости в условиях дистанционного обучения и предоставить конкретные варианты четкого обозначения начала и окончания занятия. Данное исследование представляет огромную важность для специального образования, в частности, для учеников с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения, семей и педагогов, так как оно раскрывает мало изученные на национальном уровне темы, определяет четкие варианты улучшения процесса восприятия и передачи информации, предлагает конкретные способы формирования представления о начале и окончании явления.

нии социального взаимодействия с реальным миром. Количественное исследование, наоборот, является количественным представлением данных и показателей и не предполагает двусмысленности.

В данном исследовании приняло участие три ученика. На момент проведения исследования Аманде, девочке со слепотой и диагностированным аутизмом, было 10 лет. Изадоре, девочке со слабым зрением, церебральным параличом, тяжелыми нарушениями двигательной способности и другими неподтвержденными нарушениями здоровья – 11 лет. Патриции, девочке в инвалидной коляске, со слепотой и другими неподтвержденными диагнозами – 12 лет. Эти ученики

не общаются с помощью речи и имеют комплексные потребности в коммуникации.

Сбор данных выполнен на основании видеозаписи встреч в корпоративном Google Meet и разделен на два этапа: а) этап 1: исходные данные, информация собрана в естественных условиях; б) этап 2: вмешательство, информация собрана после получения мамами объектов и досок по почте. Во внимание принято следующее: 1) стимулирование коммуникации через использование досок с предмета-

### Материалы



**Рис. 1.** Доска Аманды. Источник: Материал подготовлен автором исследования.



**Рис. 2.** Доска Изадоры. Источник: Материал подготовлен автором исследования.



**Рис. 3.** Доска Патриции. Источник: Материал подготовлен автором исследования.

ми-символами, представляющими повседневную рутину, выбор и объяснение действий, составляющих повседневную рутину; 2) занятия/стратегии по когнитивной закрытости, направленные на обозначение начала и окончания дистанционного занятия. Ключевые прогнозируемые модели поведения: 1) ученик использует предметы, чтобы сделать выбор самостоятельно или с помощью мамы; 2) ученик обозначает начало и окончание занятия, вынимая определенный предмет из корзины в начале и помещая его обратно в конце.

Исследователь создал три доски с предметами, представляющими домашнюю повседневную рутину трех учеников. Под его дистанционным руководством в доме каждого из учеников был выбран предмет, обозначающий начало занятия, и емкость, в которую этот предмет помещался по окончании занятия.

Для сбора данных использованы следующие инструменты: а) видеозапись, б) Протокол определения коммуникативных и функциональных навыков и навыков взаимодействия, заимствованный из разработанной Ван Дийком Оценки, проводимой по результатам наблюдения за ребенком (Nelson, van Dijk, McDonnell, & Thompson 2002). Данное исследование предполагало очный формат, но ввиду риска распространения COVID-19 и продолжительности пандемии, а также с целью сохранить здоровье и обеспечить безопасность людей, формат исследования был изменен на дистанционный. Сначала научный сотрудник связался с семьями и объяснил задачи исследования, а затем отправил по почте информированное добровольное согласие, доски и предметы. Семьи подписали согласие, сфотографировали его и отправили научному сотруднику по WhatsApp. Анализ исходных данных и данных по вмешательству был проведен с использованием Протокола анализа целевого поведения учеников на основании видеозаписей, разработанного научным сотрудником для определения числа случаев проявления рассматриваемых моделей поведения и степени их проявления: сколько раз ученик использовал предметы самостоятельно и с



помощью мамы; сколько раз ученик сделал выбор самостоятельно и с помощью мамы.

## Результаты

Качественный анализ видеозаписей по исходным данным и вмешательству был проведен с целью подчеркнуть развитие и количество раз, которое ученик использовал доски с предметами-символами, обозначающими повседневные действия, и делал выбор. На момент начала исследования Аманда не использовала предметы и доску, потому что еще не получила их по почте. Данные показывают, что Аманда использовала предметы 14 раз с физической помощью мамы и только один раз самостоятельно с речевой поддержкой мамы. Роуланд (2009) объясняет, что рецептивная коммуникация подразумевает способы принятия и восприятия информации учеником, а экспрессивная коммуникация относится к способам выражения потребностей, интересов и эмоций учеником. Доски с предметами-символами представляют собой тактильный источник информации, поэтому их использование оказало положительное влияние как на рецептивную, так и на экспрессивную коммуникацию.

Что касается результатов использования предметов-символов Изадорой, на момент начала исследования она не использовала предметы и доску в повседневной жизни,

## Выводы

Результаты показали, что использование досок с предметами-символами в период пандемии COVID-19 оказало благотворное влияние на развитие коммуникативных навыков, обеспечило удобство организации повседневных действий и предоставило трем ученикам условия для четкого обозначения начала и окончания дистанционного занятия.

Эффективность выполнения повседневных действий обеспечивается только при выполнении таких действий в определенные дни и время, с использованием одних и тех же предметов и, предпочтительно, с помощью и моральной поддержкой одного и того же человека (McLarty, 1997).

Научный сотрудник провел полную расшифровку всех видеозаписей.

потому что еще не получила их по почте. В ходе вмешательства Изадора использовала предметы шесть раз с физической помощью мамы и только один раз самостоятельно с речевой поддержкой мамы. Несмотря на то что предметы-символы не являются стандартизированными ресурсами, они способствуют развитию коммуникации и обозначают различные понятия, а значит, их применение учениками с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения должно быть структурированным и системным (McLarty, 1997).

На момент начала исследования Патриция не использовала предметы и доску для обозначения повседневных действий, потому что еще не получила их по почте. Данные показывают, что в ходе вмешательства Патриция использовала предметы шесть раз с поддержкой и физической помощью мамы и ни разу самостоятельно. Мама Патриции была осведомлена о концепции предметов-символов и важности их системного использования, но предметы на доске Патриции менялись несколько раз и ей было очень сложно связать их с повседневными действиями.

Еще одним важным компонентом было обеспечение возможности выбора между двумя предметами, придающей ценность предпочтениям трех участников.

Действия/стратегии по когнитивной закрытости оказались особенно сложными для дистанционного внедрения, но принесли существенные результаты. Аманда и Изадора использовали одни и те же предметы для обозначения начала и окончания дистанционного занятия и в результате им удалось использовать предметы с помощью и речевой поддержкой мам один раз. Патриции не удалось этого сделать, ее предметы менялись в ходе исследования. Вебстер и Круглански (1994) четко определили, что

порядок выполнения действий/стратегий по когнитивной закрытости должен быть неизменным, чтобы ученики могли понять, что явления имеют начало и конец.

Таким образом, можно сделать заключение, что как в дистанционном, так и в очном обучении ученикам с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения требуется возможность выражения

своих предпочтений и понимания, что явления имеют начало и конец, а вещи не появляются и не исчезают как по волшебству без каких-либо объяснений.

Учитывая актуальность представленных тем, считается, что данное исследование должно быть распространено с целью практического применения педагогами, профессиональными работниками и семьями.

## Источники

Behar, P. A. (2020). O Ensino Remoto Emergencial e a Educação a Distância. *Jornal da Universidade*. Porto Alegre, RS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/coronavirus/base/artigo-o-ensino-remoto-emergencial-e-a-educacao-a-distancia/> Acesso em: 12/06/2023.

Chen, D. (1995). Who are young children whose multiple disabilities include visual impairment? In: Chen, D., & Dote-Kwan, J. *Starting points: instructional practices for young children whose multiple disabilities include visual impairment*. Los Angeles, CA: Blind Childrens Center.

Corbeil, T., & Normand-Guerette, D. (2012). Analyse de pratique assistée vidéo pour l'enseignement aux élèves polyhandicapés. *Revue Francophone de La Deficience Intellectuelle*, 23, 13-21.

Knechtel, M. R. (2014). Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada. Curitiba, PR: Intersaberes.

McLarty, M. (1997). Putting objects of reference in context. *European Journal of Special Needs Education*, 12(1), 12-20. DOI:10.1080/O885625970120102

Nelson, C., van Dijk, J., McDonnell, A. P., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding young children with severe multiple disabilities. In: *Research to Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(2), 97-110. Doi: 10.2511/rpsd.27.2.97

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

Rowland, C. (2009). *Assessing communication and Learning in young children who are deaf-blind or who have multiple disabilities*. Portland, Oregon: Design to Learn Projects/Oregon Health & Science University.

Webster, D. M., & Kruglanski, A. W. (1994). Diferenças individuais na necessidade de fechamento cognitivo. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1049-1062. Doi: <https://doi.org/10.1037/OO22-3514.67.6.1049>

## Примечания:

(1) According to the Ministry of Health website, COVID-19 is a severe acute respiratory infection, with very high transmissibility and global dissemination, caused by the coronavirus SARS-CoV-2. For more, visit the website: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/o-que-e-o-coronavirus#:~:text=A%20Covid%2D19%20%C3%A9%20uma.transmissibilidade%20e%20de%20distribui%C3%A7%C3%A3o%20global.>

# Игрушки для изучения шрифта Брайля

## ЖАН-ПЬЕР БАШИ

ПЕДИАТР,  
РАЗРАБОТЧИК  
КОДА SIXTEM  
В ПРОШЛОМ  
КОНСУЛЬТАНТ  
ПО ДЕТСКОЙ  
НЕВРОЛОГИИ,  
ДЕТСКОЕ  
ОТДЕЛЕНИЕ  
УНИВЕРСИТЕТ-  
СКОЙ БОЛЬНИЦЫ  
ГРЕНОБЛЬ-АЛЬПЫ

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

## Благодарность

Мы выражаем признательность сотруднику Гренобльского института по прикладной математике А. Эберхарду, всем студентам Университета Жозефа Фурье и их педагогам за помощь в разработке проекта SIXTEM. Проект получил финансовую поддержку клуба Rotary Club, клуба Lion's Club и принимающих университетов в Гренобле и университетских техникумов в д'Иль-д'Або.

## Краткий обзор

Виды применения кода СИКСТЕМ, устройства, предназначенного для людей с нарушениями здоровья, расширились с момента его создания. Истоками проекта СИКСТЕМ считается получение 4го места на национальном французском конкурсе по электронике и радиотехнике при Национальном агентстве по информатике в 1980 году, в котором приняло участие множество студентов Университета Жозефа Фурье в Гренобле при поддержке преподавателей, клуба Ротари Клуб и клуба Лайонс Клуб в Гренобле.

Нежелание учреждений по работе с людьми со слепотой тестировать код, который больше не считался эффективным ввиду появившихся в то время технологических вспомогательных средств, побудило нас на передачу разработки проекта студентам. Их работа опубликована на платформе ResearchGate и находится в открытом доступе.

В DBI Review была опубликована статья, ознакомляющая людей со слепоглухотой с СИКСТЕМ, но мы опять столкнулись с нежеланием учить код, пусть и простой для освоения, потому что он не совпадает с тактильной адаптацией американского жестового языка и контактными языками, получившими большую популярность среди людей со слепоглухотой благодаря удобству в использовании и равнодушию педагогов.

Преимущество SIXTEM заключается в подготовке к освоению шрифта Брайля и компьютерным системам, а также в низкой стоимости внедрения кода в странах низкого социально-экономического уровня.

Мы представляем вашу вниманию самый экономичный вариант, который может сделать каждый аккуратный человек своими руками. Принцип кода СИКСТЕМ заключается в обозначении любой буквы алфавита или знака препинания путем сочетания двух символов из шести, представляющих форму нужной буквы.

Символы расположены на четырех сторонах половинки куба, которые можно крутить и поворачивать по горизонтальной оси так, чтобы было видно шесть символов. На второй половинке куба отсутствуют символы, и с ее помощью можно вставить пробел для образования буквы, если необходимо, или вставить пропуск между двумя словами при составлении текста.

Набор из двух половинок куба образует куб с обозначениями шрифтом Брайля, расположенными по центру основания куба – шестью выдвигаемыми штифтами, представляющими точки.

Все, что вам нужно для составления слова или текста – это набор из половинок куба с гравировкой и несколько пустых половинок куба, подходящих для использования.

Мы предлагаем вторую систему преобразования одного кода в другой в виде куба, на стороны которого нанесены символы или буквы различных алфавитов: шрифт Брайля, SIXTEM или латинский алфавит.

**Введение**

ЮНЕСКО утвердила шрифт Брайля в 1950х годах, и с тех пор он был адаптирован к 133 языкам и послужил толчком к развитию кодов для обозначения музыкальных, научных и математических записей.

Ориентированность на обеспечение доступности для людей с нарушениями здоровья растет, и эти рельефные точки повсюду: на дорожных знаках, кнопках лифта, новых банкнотах и даже медицинских упаковках. Проблема заключается в том, что на данный момент шрифт Брайля читает лишь малая часть людей со слепотой. В США регулярно им пользуется только 10% (около 60.000 людей) из приблизительно 8 миллионов людей со слепотой. Это значительно меньше, чем в 1960х, когда более половины населения страны со слепотой читали шрифт Брайля. (1)

Если вы не выучили шрифт Брайля в детстве, мысль об изучении этого кода может вызывать страх, так как освоение требует от шести до девяти месяцев интенсивной учебы и запоминания. Эксперты опасаются, что из-за появления усовершенствованных технологий синтеза речи и приложений для смартфонов шрифт Брайля станет мертвым языком.

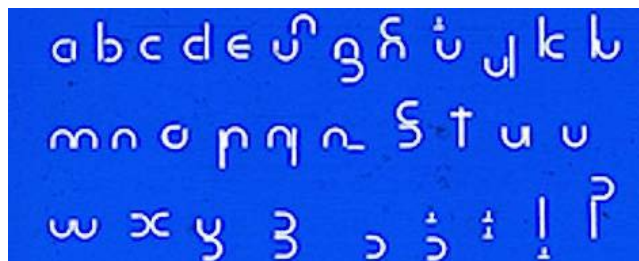
Были предложены альтернативы шрифту Брайля. Например, система ELIA (1), подвергнувшаяся критике сторонников шрифта Брайля несмотря на простоту изучения, протестированную 200.000 пользователями.

Эндрю Чепайтис, ее раскритикованный разработчик, отвечает: «Мы уважаем их позицию и критику нашей работы. В этой области на карту поставлено многое. Наша работа может повлиять на независимость, образование и грамотность людей и их способность работать».

С нашей стороны, мы уверены в важности и перспективности шрифта Брайля, но нас также беспокоит, что 90% населения, которое потенциально может получить от него выгоду, не имеет к нему доступа по образовательным или экономическим причинам.

В связи с этим мы определили следующие причины проведения исследования: про-

стога изучения, промежуточный пункт для перехода к шрифту Брайля, низкая стоимость производства, масштабируемость, связь с компьютерными системами на начальном этапе разработки кода в 1978 году и возможность развития.



**Рис. 1.** Напоминание об упрощенном алфавите СИКСТЕМ (2)

**Кнопка «1»:** Вертикальная линия

**Кнопка «4»:** Короткая вертикальная или горизонтальная линия или точка

**Кнопки «5», «2», «6», «3»:** левая петля, правая петля, верхняя петля, нижняя петля

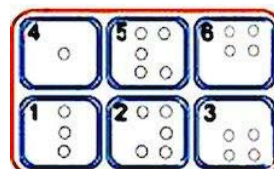


**Рис. 2.** Специальные кнопки на цифровой клавиатуре (4)

Ниже представлена клавиатура с шестью символами и шестью штифтами, позволяющая писать буквы алфавита, как в ячейке шрифта Брайля.



**Рис. 3.** Образец алфавита SIXTEM



**Рис. 4.** Специальные кнопки с штифтами, подобными шрифту Брайля

В предыдущих исследованиях мы провели симуляцию на магнитной доске.



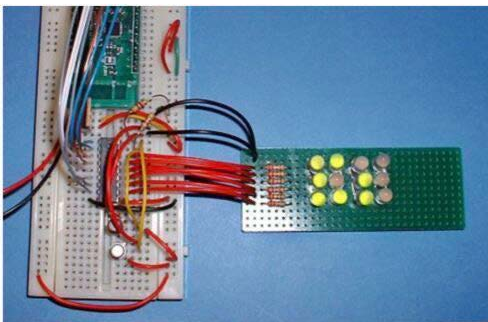


**Рис. 5.** На двух восьмиточечных ячейках шрифта Брайля символы хорошо различимы, но мы выбрали классическую шеститочечную ячейку шрифта Брайля

Архив по запрограммированной работе по микронабору находится в WayBaхMacine.

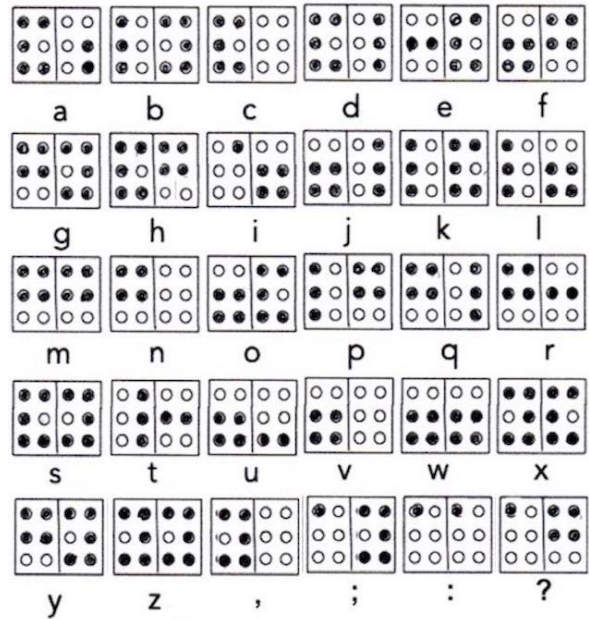
Ниже представлено обозначение буквы «а» на двух смежных светодиодных матрицах. (3)

**Control of 2 LED arrays**  
By JeeP the Monday 24 May 2010 at 16h50



We use the multiplex program to write an "a" on the 2 matrices. Loop oriented to the left (<) on the first 3x2 matrix and small bar (horizontal or vertical) on the second 3x2 matrix. Instead of having to recognize 26 configurations for the restricted Braille alphabet on a 6-pin matrix, we have to recognize 6 configurations on 2 6-pin matrices.

**Рис. 6.** Буква «а» на двух ячейках шрифта Брайля



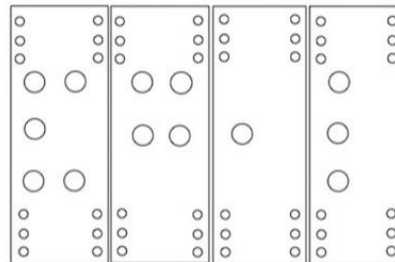
**Рис. 7.** Алфавит

**Шесть символов Сикстем**



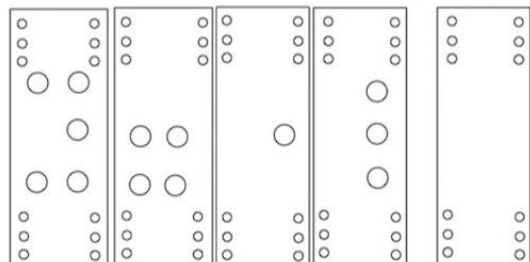
Штифты позволяют воспроизводить код Брайля у основания куба, составляющего символ

Цикл влево, вправо, высоко, низко, точка, высокая планка



Вращая или переворачивая кубик можно показать 6 символов на 4 гранях.

Пробел

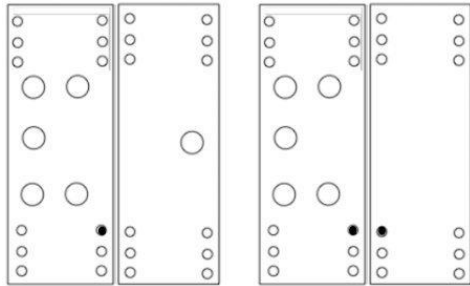


**Рис. 8.** Половинки куба с символами на четырех сторонах

На четырех сторонах половинки куба можно разместить шесть символов, поворачивая половинку куба в разные стороны по горизонтальной оси.

Комбинация из двух половинок куба позволяет составить весь алфавит Брайля.

Шеститочечное обозначение шрифта Брайля расположено по центру основания. В маленькие отверстия вставлены выдвижные штифты. В дальнейшем можно поставить кубы вместе, чтобы образовать слово. Для обозначения пропуска между двумя словами можно использовать две пустые половинки куба.



**Рис. 9.** Обозначение букв «а» и «с» на основании половинок куба (чтобы получить букву «а», нужно нажать кнопку «1»; букву «с» – кнопки «1» и «6»). Половинки куба можно поворачивать в разные стороны по горизонтальной оси

Штифты (например, гвозди со стальной шляпкой) подвижны. Расстановка штифтов в нужные отверстия формирует обозначение буквы.

В нижней части отверстий установлены маленькие цилиндрические магниты, удерживающие штифты. Чтение шрифта Брайля выполняется по кубикам, расставленным в линию. Вынуть штифты можно при помощи большого магнита.

Alphabet braille (présentation traditionnelle)									
•• •• •• a	•• •• •• b	••• ••• ••• c	••• ••• ••• d	•• •• •• e	••• ••• ••• f	••• ••• ••• g	•• •• •• h	••• ••• ••• i	••• ••• ••• j
•• •• •• k	••• ••• ••• l	••• ••• ••• m	••• ••• ••• n	•• •• •• o	••• ••• ••• p	••• ••• ••• q	•• •• •• r	••• ••• ••• s	••• ••• ••• t
•• ••• ••• u	••• ••• ••• v	••• ••• ••• w	••• ••• ••• x	••• ••• ••• y	••• ••• ••• z				

**Рис. 10.** Схема алфавита Брайля

Учтено три диапазона букв: от «А» до «L», от «К» до «Т» и от «У» до «Z».

Набор штифтов первого диапазона букв повторяется в двух других диапазонах.

Второй диапазон, от «К» до «Т», содержит дополнительный штифт: штифт «3».

Третий диапазон тоже содержит дополнительный штифт: штифт «6».

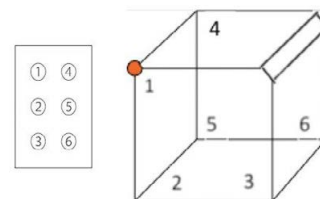
Мы добавили букву «W», на момент создания шрифта Брайля в нем не было этой буквы («3» отсутствует).

Мы по достоинству оценили это изобретение шестнадцатилетнего студента и попытались связать его с кодом SIXTEM. Но так как основания разработки кодов были совершенно разными, объединять их не имело смысла.

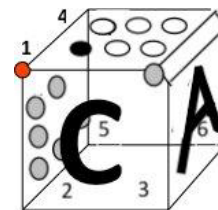
Применение информационных технологий решает проблему преобразования одного кода в другой, но они доступны меньшинству, а мы нацелены на более широкую аудиторию.

Для начала нам требовалась помощь в преобразовании трех общепринятых кодов: шрифт Брайля, СИКСТЕМ и латинский алфавит.

Ввиду этого, мы перешли от двухмерной структуры к трехмерной.



**Рис. 11.** Трехмерная структура ячейки шрифта Брайля



**Рис. 12.** Куб, преобразующий код

## ■ ОТ СИКТЕМ К BRAILLE

Это позволяет вам установить соответствие между кодами.

Ориентиром куба является сторона со скошенной кромкой «7–8».

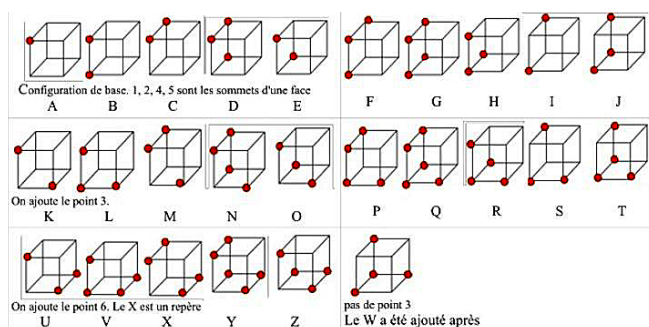
Код Брайля нанесен на шесть углов из восьми («А» обозначена красным цветом).

Таким образом, сторона с символом шрифта Брайля развернута, а углы имеют определенное обозначение (например, гвоздь с шляпкой в отверстии).

Символ шрифта Брайля на верхней части имеет привычное обозначение.

- На левой стороне отображен первый символ кода СИКСТЕМ, на правой – второй;
- Латинская буква выгравирована на передней стороне;
- Для людей с хорошей тактильной чувствительностью можно отобразить два символа на задней стороне (два набора шеститочечных ячеек для чтения двумя указательными пальцами).

На трехмерной структуре четко видна симметричность и разделение диапазонов «А» – «Е», «F» – «I», «K» – «O», «P» – «T» и «U» – «Z».



**Рис. 13.** Повторяющееся сочетание сторон «1», «2», «5» и «6». В диапазоне «K» – «T» присутствует дополнительная точка «3». «U» – «Z» присутствуют дополнительная точка «4» и добавленная буква «W»



**Рис. 14.** Сочетание двух символов образует форму буквы («4», «5»)

### Медальон Рикоре (Ricoré)



**Рис. 15.** Надпись «Тактильно и зрительно» на капсуле из набора Рикоре

На алюминиевом диске чеканится тисненый текст. Диск становится медальоном.

Отображение четырехточечной вертикальной линии, коротких горизонтальной и вертикальной линий и отдельной точки облегчает тактильное чтение. Оно запрограммировано на устройстве по чтению восьмиточечного шрифта Брайля для чтения кода СИКСТЕМ.

Магнитная симуляция

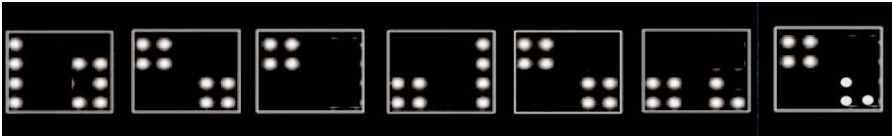


Рис. 16. Надпись «Здравствуйте» (Bonjour), обозначенная кодом СИКСТЕМ

## Заключение

Мы предлагаем два взаимодополняющих метода обучения:

- Первый метод особенно экономичен, так как предусматривает всего два элемента, один из которых пустой, но предполагает нанесение обозначения шрифтом Брайля, соответствующего составному символу. Нужное сочетание букв позволяет вам писать слова и небольшие сообщения;
- Второй метод подразумевает использование печатной формы, обеспечивающей соответствие между кодами. Это усовершенствованный, но и более дорогой метод.

Данные методы применяются для игр и не рассматриваются в качестве образовательных методик, разработка которых заняла два века...

Их создание вдохновлено размышлениями психолога Жана Пиаже.

«Интеллект – это то, чем вы пользуетесь, когда не знаете, что делать. Когда ни врожденные, ни приобретенные навыки не могут помочь вам в определенной ситуации».

«Для ребенка игра – это работа».

Дети учатся учиться.

## Ссылки

1. ALIA <https://www.behance.net/blog/this-is-what-truly-inclusive-design-looks-like-today>
2. SIXTEM Badge [https://www.researchgate.net/publication/345493282\\_Projet\\_Badge\\_Sixtem](https://www.researchgate.net/publication/345493282_Projet_Badge_Sixtem)
3. WayBackArchive <https://web.archive.org/web/20120614175304/http://aweb2u.free.fr/dotclear/index.php?category/CPUStick-StickOS>
4. SIXTEM – a Code for Entering Alphanumeric Characters on a Numeric or Dedicated Keypad [https://www.researchgate.net/publication/375558633\\_SIXTEM\\_-\\_a\\_Code\\_for\\_Entering\\_Alphanumeric\\_Characters\\_on\\_a\\_Numeric\\_or\\_Dedicated\\_Keypad](https://www.researchgate.net/publication/375558633_SIXTEM_-_a_Code_for_Entering_Alphanumeric_Characters_on_a_Numeric_or_Dedicated_Keypad)
5. Pinguin game [https://www.researchgate.net/publication/376073227\\_Pingouin\\_game\\_for\\_deafblind](https://www.researchgate.net/publication/376073227_Pingouin_game_for_deafblind)
6. CubiSIXTEM [https://www.researchgate.net/publication/377385018\\_CubiSIXTEM](https://www.researchgate.net/publication/377385018_CubiSIXTEM)



# Мое тактильное восприятие: выявление способности к тактильному восприятию для создания новых возможностей. Индивидуальное исследование

ЭСТЕР КЕЛЛЕР

[E.KELLER@  
KENTALIS.NL](mailto:E.KELLER@KENTALIS.NL)

ЛИЗА МОНЕН

[L.MONEN@  
KENTALIS.NL](mailto:L.MONEN@KENTALIS.NL)

## Введение

В данной статье содержатся сведения об индивидуальном исследовании, в ходе которого мы оценили способность к тактильному восприятию и предпочтения Питера, молодого человека с врожденной слепоглухотой, а также стимулировали развитие в нем навыков активной коммуникации.

## Описание клинического случая

Питер – двадцатипятилетний мужчина с врожденной слепоглухотой, вызванной хромосомной аномалией. У Питера абсолютная слепота, но сохранился остаточный слух. У него задержка развития когнитивных функций, нарушения двигательной способности и пониженная вестибулярная чувствительность. Уровень активности неустойчив. Лица, осуществляющие за ним уход, используют речь в повседневном взаимодействии. Питер понимает знакомые слова и короткие предложения. Самостоятельно говорить он не может, для активной коммуникации использует язык тела и сигналы. Он может взять чью-нибудь руку и начать выполнять ею движения, символизирующие определенную песню. Во время пения партнеры по взаимодействию двигаются вместе с руками и телом Питера.

Лица, осуществляющие уход, хотели узнать, как стимулировать развитие навыков активной коммуникации у Питера и обратились за советом к авторам данного исследования, специалисту по коммуникативным навыкам и логопеду. Мы предположили, что использование телесно-тактильного вида коммуникации может принести пользу, так как у людей со слепоглухотой существует высокий риск частичной или ограниченной способности к обработке информации. Особенно, если функциональное использование остаточного зрения и слуха не подкреплено телесно-тактильным восприятием. Вмешательства по компенсации нарушений слуха и зрения, а также создание среды, позволяющей наиболее эффективно использовать телесно-тактильное восприятие, оказывают бла-

готворное влияние на людей со слепоглухотой (Nicholas, Johannessen & van Nunen, 2019). Телесно-тактильный вид коммуни-

кации прежде всего открывает человеку с врожденной слепоглухотой доступ к коммуникации с миром (Dammeyer, et al., 2015).

## Методология

Выдвинув такое предположение, мы приступили к оценке. Поставлены следующие вопросы:

- Какие у Питера тактильные предпочтения и способность к тактильному восприятию?
- Какие у Питера возможности рабочей памяти в контексте телесно-тактильной коммуникации?
- Каким образом можно стимулировать у Питера развитие навыков активной коммуникации в контексте телесно-тактильной коммуникации?

Для ответа на эти вопросы мы применили два инструмента. Инструмент оценки способности к тактильному восприятию у людей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения (далее – «Инструмент оценки способности к тактильному восприятию») – для определения тактильных предпочтений Питера и его способности к тактильному восприятию. Этот инструмент разработан для людей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения. Он представляет собой структуриро-

ванное наблюдение (Withagen, et al., 2017). Мы применили данный инструмент для оценки динамики изменений, в качестве отправной точки для стимуляции и тренировки тактильного функционирования.

Для выявления возможностей рабочей памяти Питера в контексте телесно-тактильной коммуникации применена Шкала тактильной рабочей памяти. Шкала разработана с целью определения и развития рабочей памяти в контексте телесно-тактильной коммуникации у людей с врожденной слепоглухотой. Она представляет собой инструмент динамической оценки и рассматривает такой компонент рабочей памяти, как обработка информации. Шкала тактильной рабочей памяти определяет две ключевые стратегии по вмешательствам, необходимые для повышения уровня тактильной рабочей памяти: оптимизация физической и социальной среды и преобразование стратегий обучения в вопросе телесно-тактильной коммуникации. Выделены три основные группы стратегий обучения: стратегия восприятия информации, социально-когнитивная и когнитивная стратегии (Nicholas, Johannessen & van Nunen, 2019).

## Процедура

Сначала мы применили Инструмент оценки способности к тактильному восприятию. Затем – Шкалу тактильной рабочей памяти. На основании данных, полученных в результате применения этих двух инструмен-

тов, мы выбрали стратегии обучения. Для определения эффективности реализации стратегий обучения, по окончании проведено повторное измерение по Шкале тактильной рабочей памяти.

## Первые результаты

**Результаты измерений с применением Инструмента оценки способности к тактильному восприятию у людей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения**

На основании результатов применения данного инструмента, коммуникативным партнерам Питера следует:

- Обеспечивать устойчивую, надежную базу;
- Использовать стопы и ноги для тактильного контакта. Его руки слишком чувствительны;
- Ждать, пока Питер проявит инициативу;
- Не прерывать Питера и быть готовым помочь;

- Быть предсказуемыми, следовать повседневному распорядку действий;
- Касаться Питера уверенно;
- Не забывать о его последовательном восприятии.
- Использовать прикосновения вместо слуха;
- Учитывать, что ему сложно использовать предметы во время взаимодействия;
- Быть в курсе его уровня активности.

### Результаты измерений по Шкале тактильной рабочей памяти перед проведением вмешательства

Данные, полученные до проведения вмешательства (Рис. 1), указывают, например, на развитие устойчивости тактильного внимания в ходе взаимодействия. Питер может тактильно фокусироваться на предмете или партнере по взаимодействию по отдельности, но не на обоих одновременно.



**Рис. 1.** Данные Шкалы тактильной рабочей памяти, полученные до проведения вмешательства

### Выбор стратегий обучения

Выбор стратегий обучения, стимулирующих развитие тактильной рабочей памяти Питера и его навыков активной коммуникации, выполнен на основании данных, полученных от Инструмента оценки способности к тактильному восприятию и Шкалы тактильной рабочей памяти. Данные, полученные от Инструмента оценки способности к тактильному восприятию помогли оптимизировать физическую социальную среду Питера.

Мы выбрали социально-когнитивную и когнитивную стратегии для Питера. Эти стратегии концентрируют внимание на (тактильном) взаимодействии, в котором Питер периодически испытывает трудности.

### Применение стратегий обучения

Стратегии применены в ходе взаимодействия между Питером и знакомым лицом, осуществляющим уход. Партнер по взаимодействию создавала для Питера надлежащие условия для освоения знаний с применением стратегий обучения.

Выбраны следующие социально-когнитивные стратегии:

- Стимулирование ответного действия и поочередного участия;
- Подтверждение сигналов;
- Обеспечение достаточного времени для обработки информации;
- Развитие чувства единения;
- Оказание поддержки в ходе взаимодействия.

Выбрана следующая когнитивная стратегия:

- Стратегия получения подсказки.

Партнер по взаимодействию способствовала развитию чувства единения, находясь с Питером в тесном физическом контакте. Она поддерживала непрерывный тактильный контакт: Питер сидел напротив нее или держал ее руку на своей ноге/стопе. Она

обеспечивала достаточное время для обработки информации и тактильно подтверждала сигналы. Она оказывала поддержку, придерживаясь четкого повседневного распорядка, состоящего из одного и того же человека, комнаты и последовательности действий. Применение стратегии получения подсказки выполнено посредством создания «информационной структуры».

Когда Питер дотрагивался до стопы рукой, партнер по взаимодействию подтверждала получение сигнала, начиная массажировать его стопу. Затем она оставляла руку на его стопе. Через несколько минут Питер снова касался своей стопы, а партнер по

взаимодействию снова начинала ее массажировать. Так повторялось несколько раз на протяжении нескольких недель.

«Информационная структура», созданная на основе стратегии получения подсказок, помогла Питеру запомнить сигнал. Важным элементом было положение тела Питера. Его ноги должны были быть скрещены: правая нога поверх левой – чтобы он мог дотронуться до своей стопы. Он всегда был разут. Поддерживая контакт между стопой Питера и своей рукой, партнер по взаимодействию привлекала внимание к его стопе, таким образом помогая ему запомнить сигнал.

### Результаты

Придерживаясь одной и той же «информационной структуры», Питер дотрагивался до своей стопы для получения массажа в различные моменты взаимодействия.

#### Результаты измерений по Шкале тактильной рабочей памяти после проведения вмешательства

На Рис. 2 представлены данные Шкалы тактильной рабочей памяти, полученные до проведения вмешательства (красная линия) и после (черная линия).

Результаты, полученные до проведения вмешательства, основаны на элементах взаимодействия, в которых Питер использовал предметы. Результаты, полученные

после проведения вмешательства, основаны на элементах взаимодействия, в которых предметы не использовались. Именно поэтому некоторые показатели перед проведением вмешательства получили оценку «Приобретенный» («Р») или «В процессе приобретения» («Е»), а после вмешательства – оценку «Отсутствует» («А»).

В результате применения стратегий обучения Питер продемонстрировал развитие по следующим пунктам: «социальная рабочая память: общее и разделенное внимание», «устойчивое внимание: время взаимодействия», «переключение внимания» и «управление вниманием: когнитивные стратегии по удержанию внимания».



Рис. 2. Результаты измерений по Шкале тактильной рабочей памяти, полученные после проведения вмешательства

### Заключение

Мы пришли к выводу, что применение стратегий обучения в контексте телесно-так-

тильной коммуникации способствовало развитию тактильной рабочей памяти



Питера и его навыков активной коммуникации. До этого, Питер активно общался с помощью языка тела, сигналов и начал движение с помощью руки партнера по коммуникации. В ходе исследования, Питер начал использовать новые сигналы для более активной коммуникации с помощью своей руки. Сочетание двух ин-

струментов: Инструмента оценки способности к тактильному восприятию у людей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения и Шкалы тактильной рабочей памяти – внесло ценный вклад в создание оптимальных условий для телесно-тактильной коммуникации с Питером.

### Что дальше?

Мы хотели бы продолжить расширять мир тактильного восприятия Питера. Следующим шагом станет информирование других лиц, осуществляющих уход, о

возможности применения стратегий обучения и создания приятных моментов в повседневном взаимодействии.

### Источники

Dammeyer, J., Nielsen, A., Strum, E., Hendra, O., & Eiríksdóttir, V. (2015). *A case study of Tactile Language and its Possible Structure: A tentative Outline to Study Tactile Language Systems among children with Congenital Deafblindness*. *Commun Disord Deaf Stud Hearing*, 2015, 3:2, pp. 1-7.

Nicholas, J. T., Johannessen, A. M., & van Nunen, T. (2019). *Tactile Working Memory Scale – A Professional Manual*. Nordic Welfare Centre.

Withagen, A., Blok, A., Huls, W., Jacobs, I., de Lange, M., Schening, N. & Zwijgers, M. (2017). *Tactual Profile MDVI*. Royal Visio.

# Трости для людей со слепоглухотой

[Я выступил с этой речью под названием «Жизнь с синдромом Ушера», на Семинаре по нарушениям здоровья и кинематографии, организованном Студенческим обществом по вопросам культуры при Афинском университете 1 июля 2023 года в Афинах]

Меня зовут Яннис, мне тридцать пять лет, и я работаю архитектором. Я родился и вырос в городе Драма (Северная Греция). В возрасте восемнадцати лет переехал в окрестности Салоников, где провел студенческие годы и затем переехал снова – на этот раз в Лондон, где прожил почти десять лет. Сейчас я живу и работаю в Афинах. На протяжении последних семнадцати лет я живу с синдромом Ушера (второго типа) и сегодня хотел бы рассказать вам, что значит жить с синдромом.

Синдром Ушера – это хроническое генетическое заболевание, вызывающее слепоглухоту. Если быть точнее, мой тип синдрома сопровождается двумя видами нарушений здоровья: во-первых, тяжелым врожденным нарушением слуха, которое в большинстве случаев сохраняется на протяжении всей жизни, и во-вторых, нарушением зрения, которое называется «пигментный ретинит» и приводит к постепенной дегенерации сетчатки. Последнее влечет за собой медленную и постепенную потерю зрения, которая начинается с периферической области глаза и распространяется на его центральную часть.

Диагноз поставлен в два этапа. Первичную постановку диагноза и что это изменило я не помню, потому что мне было три года. В первые годы жизни, до постановки первого диагноза, моя семья неверно толковала нарушения слуха и считала их детскими проявлениями замкнутости и отстраненности. Чуть позже, моих родителей беспокоила задержка в речевом развитии, которая, кстати, изначально проявилась в виде нарушения артикуляции. Они пытались понять, «что с ним не так». К тому времени я был достаточно взрослым, чтобы терпеливо проходить медицинские процедуры, изначально организованные моим папой, который волею судьбы был врачом отоларингологом. Результаты медицинских тестов выявили неизлечимую форму нейросенсорного нарушения слуха. В начале моя семья испытала шок; они чувствовали страх, грусть и неизбежное чувство неопределенности и волнения по поводу моего будущего. Примите во внимание, что я рос в 90е в глубинке, в маленьком консервативном городе, где нарушение здоровья – это клеймо. Не говоря уже о том, что другие члены семьи с нарушениями здоровья страдали



**ЯННИС ПАНАИРЛИС**

НАЦИОНАЛЬНАЯ АССОЦИАЦИЯ ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОГЛУХОТой «ПОДСОЛНУХ» («LIOTROPIO»), ГРЕЦИЯ

[YANNIS.PAN@HOTMAIL.COM](mailto:YANNIS.PAN@HOTMAIL.COM)

и все еще страдают от влияния внешнего «жестокоего» мира. Практически сразу у меня появился слуховой аппарат, который у меня есть и сейчас. Я неустанно посещал занятия логопеда, чтобы избавиться от шепелявости, которая присутствовала при произношении большинства звуков алфавита. Предполагалось, что так мне удастся подготовиться к школе и приступить к учебе, как любому другому нормативно развивающемуся ребенку. Так и случилось. Учебные годы (начальная/средняя школа и университет) прошли без особых задержек. Семья, педагоги, друзья и одноклассники окружили меня безграничной любовью и проявляли солидарность. Это самое ценное, что у меня было и что я храню по сей день.

В университете, когда мне было примерно 20 лет, я начал замечать слабое ухудшение в восприятии движущихся объектов, особенно если они двигались быстро. К примеру, помню, как стоял посередине футбольного поля и как сложно было понять, где мяч. Или еще, помню, что спотыкался о нижние части мебели, когда шел по незнакомым узким местам. Сначала я думал, что причиной была моя миопия или, может, астигматизм сильнее развился. Я записался на прием в офтальмологическую клинику в Салониках. Диагноз был простой и четкий: пигментный ретинит – состояние, о котором я никогда не слышал до того момента и название которого мне даже не удавалось поначалу правильно произнести. На приеме, пока офтальмолог объяснял нам с мамой неблагоприятный прогноз, студентка медицинского факультета, которая тоже присутствовала, увидела мой слуховой аппарат. Она извинилась, вышла из комнаты и вернулась с толстой книгой в руках так быстро, что я даже не успел опомниться. В книге утверждалось, что изначальный диагноз был неполным. В двух словах, она заключила, что у меня синдром Ушера, с которым они, как и большинство медицинских работников, которых я видел после, никогда не сталкивались лично.

Повторный шок, который мы испытали почти через 20 лет после первого, был не менее сильным. Единственное отличие заклю-

чалось в том, что его я помню. По крайней мере, после первого диагноза существовало магическое решение, вселяющее надежду – слуховой аппарат. *А теперь что? Что я могу сделать? Что будет дальше?* Как это будет? Чувство пугающей беспомощности, обусловленное трудным для принятия прогнозом, стало первой ступенькой неведомой мне ранее лестницы, на которую я был вынужден взобраться. Я ненадолго прервал учебу в университете, потому что это было единственным способом пережить состояние оцепенения. В том же время, мне посчастливилось начать прохождение психотерапии, помогавшей мне справиться с отрицательными эмоциями и возникшим чувством тревоги. Это решение оказало на меня очень положительное влияние, и не только в плане адаптации к синдрому Ушера. Благодаря ежедневной работе и моим личным качествам, я смог выстроить шаткий баланс между собой и моими близкими: семьей, друзьями, партнерами и т.д. – в контексте синдрома Ушера. Это состояние представлялось простым не только для меня, но, безусловно, и для окружающих и любящих меня людей. Информированность о медицинской стороне этого состояния и отсутствие стеснения из-за нарушений здоровья позволили мне участвовать в этой непрекращающейся «битве» и справиться с обстоятельствами, внезапно ворвавшимися в мою жизнь. Мне потребовалось очень много времени, чтобы примириться с синдромом Ушера и признать его частью себя. Год за годом тихий мир моего детства и юношества плавно смешивается с темным, тускло-освещенным миром взрослой жизни. В ходе этого процесса мое тело и сознание открывают передо мной неведомые ранее механизмы приспособления. Сохранившееся функционирование органов чувств, ориентации в пространстве, пространственного восприятия, а также память и воображение теперь обладают большей чувствительностью, чем прежде. Еще одной неожиданной, но положительной стороной этого процесса стала моя недавно установленная тесная связь с литературой и написанием художественных произведений. Вероятно, создание художественных работ может стать моим способом *четко слышать и видеть*.

Примерно 10 лет назад, переехав из Греции в Великобританию, я узнал о Национальной службе здравоохранения Великобритании. Я сообщил им о своем состоянии, и они незамедлительно приступили к составлению соответствующего медицинского протокола. Я прошел разнообразные медицинские тесты, включая генетический. Они подтвердили диагноз – синдром Ушера. Все это было бесплатно. Вдобавок, мне выдали официальный медицинский документ «Сертификат о нарушении зрения», который дает мне право на получение социальной помощи. С того момента каждые 18 месяцев я оплачиваю прием в офтальмологической больнице Мурфилдс в Лондоне и прохожу профилактический осмотр. Кроме того, по просьбе исследовательского департамента этой специализированной больницы я принял участие в пятилетнем исследовании по ежегодному сбору медицинских данных о пациентах с синдромом Ушера. Цель данного исследования – получить информацию и иметь потенциальную возможность разработки курса лечения некоторых заболеваний, связанных со слепоглухотой.

Жизнь с синдромом Ушера определенно представляет собой болезненные отношения. Слепота отражается на каждом компоненте моей повседневной жизни. Трудность заключается не только в наличии нарушений здоровья, но и в том, что синдром Ушера – по крайней мере мое текущее состояние – *это невидимое нарушение здоровья*, т.е. нарушение здоровья, с которым нормативно развивающиеся люди *не ожидают и не предполагают* столкнуться. Приведу пример: вы, мои слушатели, сейчас находитесь передо мной. Если бы вы могли на мгновение забыть о теме моей речи и обо всем, что я вам уже рассказал, то считали бы, что я вижу вас, точно так же, как и вы видите меня – а на самом деле это не так. Эта аудитория недостаточно хорошо освещена, поэтому я не могу посчитать головы, не знаю, где именно вы находитесь, не могу рассмотреть вашу внешность, однако по моему внешнему виду и поведению этого незаметно. Я не виню вас. Вероятно, мои действия и предположения были бы такими же. Наша культура в первую оче-

редь имеет зрительный характер и стремится исключить все, что не видно.

Если позволите, я вернусь к разговору о повседневной жизни. Хотелось бы отметить два пункта. Во-первых, мое заболевание развивается медленно, поэтому изменения происходят постепенно и плавно. Мне посчастливилось каждый раз иметь легкую буферную зону для адаптации к развитию синдрома Ушера и не сталкиваться с неожиданными или внезапными изменениями. Безусловно, образ жизни отличается от прежнего, но я не воспринимаю это, как форму социальной изоляции. Второе отличие в образе жизни, которое я могу отметить в сравнении с тем, что было несколько лет назад – я постоянно планирую абсолютно каждую часть моей личной жизни. Например, гуляю только при достаточном дневном свете, потому что днем я вижу лучше. В незнакомых местах, таких как концертный зал, театр, бар и т.д. не хожу без сопровождения. Для этого я стараюсь подавить стеснение и просить помощи как у знакомых, так и у незнакомых людей. Я описываю им ситуацию и объясняю, какого рода помощь мне требуется. Год за годом избегаю неловких или опасных обстоятельств, жертвуя спонтанностью повседневной жизни. Ничего страшного, человек должен приспосабливаться и не становиться социально изолированным – не попасть в ловушку, в которой постоянно оказываются люди с нарушениями здоровья.

Моя речь подходит к концу, и я хотел бы поговорить *о будущем*. Но не о моем личном будущем. Меня больше интересуют будущее мира людей с нарушениями здоровья и темы для обсуждения, которые должны быть подняты в отношении того, как мы можем двигаться дальше. Я хотел бы поделиться двумя идеями. Первая заключается в необходимости вступления всех людей с нарушениями здоровья и их близкого окружения в соответствующие организации, общества, ассоциации и т.д. Два года назад я вернулся в Грецию и познакомился с членами Национальной ассоциации людей со слепоглухотой «Подсолнух». Некоторые из них присутствуют здесь сегодня. Я узнал о трудностях, с которыми сталкиваются



ся люди со слепоглухотой в Греции сегодня. Узнал, что в местной правовой системе/социальной структуре отсутствует четкое определение слепоглухоты. Считается, что люди со слепоглухотой имеют два отдельных состояния: нарушение зрения и нарушение слуха – а не одно двойное состояние. С другой стороны, мне сообщили о деятельности ассоциации «Подсолнух» и ее прекрасных мероприятиях, которые она выполняет в условиях ограниченных ресурсов с момента ее создания в 1992 году, преимущественно в области создания образовательных и реабилитационных структур для детей и взрослых людей со слепоглухотой. Ассоциация «Подсолнух» также научила меня, что людям со слепоглухотой следует пользоваться тростями с красными и белыми полосками, а трости с белыми полосками предназначены для людей со слепотой – об этом практически никто не знает. В заключение, усиление ассоциаций людей со слепоглухотой ведет к более активному обсуждению повышения инклюзивности городской среды и общественного транспорта, к созданию общества, в котором все его участники имеют равные

права на работу, свободное время и самореализацию, к будущему, в котором люди без нарушений здоровья лучше информированы о различных вещах и трудностях, предстающими перед людьми с нарушениями здоровья. Еще ни одно коллективное право не было достигнуто в одиночку.

Вторая и последняя идея, которой я хотел бы поделиться с вами сегодня, заключается в открытом отношении к нарушениям здоровья. Боюсь, что открытость в этом вопросе нужно проявить нам самим, людям с нарушениями здоровья, по крайней мере тем, кто может это сделать. Очень важно, чтобы мы чувствовали себя свободно, открыто высказывали свое мнение окружающим людям, рассказывали о трудностях, ограничивающих нас. Таким образом, мы избавимся от недостаточной информированности людей без нарушений здоровья. Я считаю, что это единственный способ сделать разнообразие нормой. Кроме того, мы все разные и каждый должен понимать, что нарушения здоровья касаются всех. И в заключение, если я решу закончить мою речь одним словом, то этим словом будет «открытость».

# Взгляд со стороны родителя

У моего двадцатишестилетнего сына врожденная слепоглухота. В тот день, когда он родился, врачи сказали, что я не обязана забирать его домой, если не хочу. Больше мы к этому не возвращались. Как и другие дети с врожденной слепоглухотой, мой сын получал много услуг по поддержке. Я была очень уставшей с первого дня его жизни. К нашему дому хлынул поток профессиональных работников, и мы ходили на множество приемов в больницу. Я очутилась в незнакомом мире нарушений здоровья и больше не имела контроля над повседневной жизнью. Первоначальное чувство шока, страха и растерянности, связанное с появлением ребенка с нарушениями здоровья, смешалось с облегчением, надеждой и оптимизмом, которые внушала оказываемая помощь, но по-прежнему оставалось всепоглощающим.

Мне сказали, что у сына врожденная слепоглухота, когда ему было 18 месяцев. Я расслышала диагноз, но не имела понятия о его значении. Никто не объяснил, а я не спросила. Почему не спросила? Я была истощена физически и морально. Я не знала, чего именно я не знала, и подумала, что, если должна о чем-то знать, мне скажут. Как же я ошибалась!

Годами позже я обнаружила, что в школьных документах моего сына не было отметки о слепоглухоте. В результате, терапевты и педагоги не учитывали его слепоглухоту. При выставлении оценок его состояние тоже не учитывалось: его признали отстающим по всем предметам. Моего сына оценивали по нормам мира людей без нарушений зрения/слуха. Профессиональные работники неоднократно твердили мне, что

моему сыну никогда не удастся сделать: говорили мне, что он не проживет больше года, не доживет до следующей зимы, никогда не научится ходить. Они занижали его когнитивные способности и потенциал. Моего сына не слушали, интерпретировали коммуникативные действия и жесты, как «поведение», и закрепили за ним ярлык «проблемного поведения».

Я подсознательно понимала, что сын не получает надлежащую помощь, но профессиональные работники не принимали мои слова всерьез, лишь говорили: «Вы знаете своего сына лучше». И все потому что я была «просто» мамой. Сведения, полученные от членов семьи, не имели особой силы (Breemer, R, 2023). Я не говорила с профессиональными работниками на одном языке, а потому они воспринимали меня как посторон-

## ЛИЛИАС М. ЛИСТОН

МАМА ЧЕЛОВЕКА  
С ВРОЖДЕННОЙ  
СЛЕПОГЛУХОТой

[LILIAS.LISTON@  
GMAIL.COM](mailto:LILIAS.LISTON@GMAIL.COM)

него человека, не кого-то из их близкого круга, кому есть, что стоящего и полезного сказать. По мере роста моих знаний и способности выражать мысли с использованием профессиональных терминов, они начали видеть во мне угрозу. Мое участие и вопросы наградили меня репутацией неконтактного, сложного и проблемного родителя вместо того, чтобы открыть возможность совместного конструктивного диалога. Тем временем, мой сын дрейфовал по миру, который его не понимал.

В 2015 году я ездила на конференцию DBI в Румынию. Встретилась с людьми со слепоглухотой, которые взаимодействовали посредством тактильной коммуникации. Им удавалось активно общаться: в полной мере участвовать в конференции и делиться радостным и волнующим опытом с участниками, приехавшими со всего мира. Это послужило отправной точкой в понимании мира моего сына.

### Оглядываясь назад, что мне нужно было узнать, чтобы помочь сыну, человеку с врожденной слепоглухотой?

Мне нужно было:

- Понять и принять, что мой сын не соответствует характеристикам, которые я слышала от профессиональных работников: «странный мальчик» или «смешной малыш». Он – ребенок с «уникальным нарушением здоровья» (Rødbroe & Janssen, 2006);
- Знать о природе врожденной слепоглухоты, ее последствиях и что люди со слепоглухотой «имеют доступ к миру в пределах протянутой руки» (Lundqvist, Klefstad & Seljeseth, 2013);
- Понять важность и функционирование других чувств ребенка с врожден-

ной слепоглухотой и, самое главное – огромную важность осязания. Без осязательного восприятия мой сын чувствовал себя одиноким, оставленным на необитаемом острове;

- Понять взгляд моего сына на мир;
- Знать, каким образом применить знания для придания эффективности моим действиям и коммуникации. Мне нужно было встретиться с сыном в его мире, а не перетаскивать его в свой.

Профессиональным работникам, окружавшим моего сына, нужно было понять то же самое.

### Какими размышлениями я хотела бы поделиться с профессиональными работниками?

- Рассматривайте детей с врожденной слепоглухотой, как людей, обладающих потенциалом;
- Принимайте родителей всерьез. Они обладают ценными знаниями о своем ребенке;
- Относитесь к родителям с уважением;
- Не принимайте ничего само собой разумеющимся;
- Не обращайтесь к «общественное мнение» и принимайте в расчет точку зрения родителя;

- Не выдвигайте предположений;
- Воспринимайте родителей как истинно равных партнеров и работайте с ними в неподдельном сотрудничестве;
- Встречайте вопросы родителей сотрудничеством, а не осуждением;
- Воспринимайте каждую крупицу информации, полученную от родителей, как дар, который нужно ценить, уважать и изучать, как очень важный фрагмент ключа, который поможет открыть доступ к миру ребенка.

## Что я хотела бы сказать другим родителям?

- Не бойтесь бросать вызов. Профессиональные работники в своих настоящих или воображаемых белых халатах – просто люди. Они не могут знать всего;
- Осмеливайтесь задавать вопросы. Почему? Когда? Кто? Что? Где? Глупых вопросов не бывает;
- Доверяйте своему чутью. Если что-то не кажется верным, возможно, оно таковым и не является;
- Настойчиво просите объяснений и пояснений. Если что-то не ясно, спросите снова;
- Настойчиво просите провести обучение, предоставить информацию и сведения. Получать навыки по эффективной коммуникации с ребенком, а также обеспечивать ребенку возможность доступа к миру и оказывать ему поддержку – это ваше право;
- Вы являетесь истинным экспертом своего ребенка;
- Верьте тому, что вам говорит ребенок;

- Верьте в себя!!!

Кофи Аннан, бывший генеральный секретарь ООН, сказал:

«В знаниях сила. Информация дает свободу. Обучение является основой развития в каждом обществе, в каждой семье»

(1997, UN Press Release).

Семьи детей с врожденной слепоглухотой стремятся проникнуть в мир ребенка, а знания, информация и обучение помогают им бороться с сопротивлением и сложностями.

Семья может поделиться знаниями, которые повысят осведомленность и информированность профессиональных работников, а значит, улучшат их компетентность и практические навыки в контексте помощи людям с врожденной слепоглухотой.

Совместная работа семей и профессиональных работников в области врожденной слепоглухоты поможет обеспечить доступ к телесно-тактильной коммуникации и озарить светом мир, который в ином случае полон тьмы и грозит изоляцией и одиночеством.

## Источники

Annan, K (1997) Press Release SG/SM/6268  
<https://press.un.org/en/1997/19970623.sgsm6268.html>

van den Breemer, R. (2023). Presentation, DBI Conference, Ottawa

Lundqvist, E. K., Klefstad, L., & Seljeseth, T. (2013). *Feel my language* (L. Zacho Trans.). University Hospital of North Norway, Regional Centre for People with Deafblindness: doi: [www.unn.no](http://www.unn.no)

Rødbroe, I., & Janssen, M. (2006). *Communication and congenital deafblindness 1 congenital deafblindness and the core principles of intervention*. St. Michielsgestel, The Netherlands: VCDBF/Viataal.



# Кросс-культурный проект по слепоглухоте: проект Эрасмус+

## МАРЬЯН КЕНДА

АССОЦИАЦИЯ ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОГЛУХОТОЙ В СЛОВЕНИИ, ЛЮБЛЯНА, СЛОВЕНИЯ

[MARJANA.DLAN@GMAIL.COM](mailto:MARJANA.DLAN@GMAIL.COM)

## ЛАССЕ ВИНТЕР ВЕНЕР

ЦЕНТР ПО СЕНСОРНЫМ НАРУШЕНИЯМ, РЕГИОН СЕВЕРНАЯ ДАНИЯ, ОЛЬБОРГ, ДАНИЯ

[LASSE.WEHNER@RN.DK](mailto:LASSE.WEHNER@RN.DK)

## РАСМУС ХУГАРД ПЕДЕРСЕН

ЦЕНТР ПО СЕНСОРНЫМ НАРУШЕНИЯМ, РЕГИОН СЕВЕРНАЯ ДАНИЯ, ОЛЬБОРГ, ДАНИЯ

[RASMUS.PEDERSEN@RN.DK](mailto:RASMUS.PEDERSEN@RN.DK)

## Международный проект

Поддержание роста знаний о слепоглухоте и практической деятельности в этой области во многом зависит от сотрудничества между соответствующими специализированными организациями. Сотрудничающие организации часто находятся в одном географическом регионе и разделяют взгляды на практическую деятельность в области слепоглухоты. Такое сотрудничество имеет важность. Однако, если сотрудничающие организации придерживаются разных взглядов на практическую деятельность, то могут многое узнать друг от друга. Точка зрения другой организации может выступить в качестве зеркала, в отражении которого вы посмотрите на свою практическую деятельность. В данной статье мы рассмотрим недавно завершённый проект по сотрудничеству между Консультационным

центром по вопросам слепоглухоты в регионе Северная Дания и Ассоциацией людей со слепоглухотой в Дании ДЛАН – «Кросс-культурный проект по слепоглухоте». Данный проект проведен при финансировании ЭРАСМУС+ (ЕС) и направлен на обмен знаниями о слепоглухоте в международном масштабе. Ключевые мероприятия:

- Тематические встречи и визиты в Словению, Данию и Хорватию;
- Публикации на английском и словенском языках;
- Посещение Конференции стран Северной Европы по слепоглухоте и Международной конференции ДибиАй.

Далее представлена более подробная информация по мероприятиям.



Co-funded by the European Union

## Тематические встречи и визиты

На тематических встречах рассмотрено несколько вопросов. Первый тематический день прошел в Словении под названием «Слепоглухота среди нас» и был посвящен обсуждению поддержки и ухода за людьми со слепоглухотой как в Дании, так и в Словении с направлением внимания на тактильную коммуникацию и совместную работу по усилению ее значимости для людей со слепоглухотой. Второй тематический день прошел в Дании под названием «Права человека и выявление слепоглухоты» и был посвящен состоянию прав человека в Словении и Дании, разработке инструмента функциональной оценки для выявления слепоглухоты и способу развития чувства общности и единства у людей со слепоглухотой. Последний тематический день проведен организацией по работе с людьми со слепоглухотой Додир в Хорватии под названием «Сокращение разрыва» и был посвящен передовой практике и рекомендациям по инклюзии людей со слепоглухотой, расширению прав и возможностей в отношении как врожденной, так и приобретенной слепоглухоты.

Проведение тематических встреч было направлено не только на повышение осведомленности о слепоглухоте, но и на сокращение разрыва между слепоглухотой и равным участием. Мы хотели усилить значение слова «слепоглухота» и сконцентрироваться на том, какой вклад люди со слепоглухотой могут внести в жизнь общества. Люди со слепоглухотой тоже приняли участие. Среди прочих, Ханне Оттесен из Ассоциации людей со слепоглухотой Дании имела возможность поделиться своим опытом – бесценными знаниями.

Тематические встречи носили смешанный характер и были обращены к студентам, людям со слепоглухотой и профессиональным работникам в области слепоглухоты по всей Европе: от Греции на юге до Швеции на севере.

По стечению обстоятельств, проведение тематической встречи в Загребе дало нам возможность посетить Мали Дом, государственное учреждение, предоставля-

ющее услуги детям и молодым людям с тяжелыми нарушениями здоровья. Такую возможность предоставила региональный директор Перкинс Интернешнл по Европе и Евразии, Дария Удовичич Махмулин. Она поделилась ценными знаниями о своей практике и подходах. Данная возможность представилась в ходе реализации проекта, но не была обозначена в его изначальном плане.

Еще одна возможность представилась Марьян (одному из соавторов статьи) из Ассоциации людей со слепоглухотой в Словении ДЛАН, она прошла короткую стажировку в Центре по сенсорным нарушениям в Ольборге, Дания. В ходе визита она ознакомилась с организацией, узнала о различных жилых помещениях для детей и взрослых с врожденной слепоглухотой и отделе по работе с детьми со слепоглухотой в школе и садике для детей с разнообразными нарушениями здоровья. Она прошла короткую стажировку в жилом комплексе для грудных детей с врожденной слепоглухотой. Участие в деятельности жилого комплекса позволило ей подробнее узнать о подходах, рабочих методах и руководящих указаниях для педагогов детей со слепоглухотой и других профессиональных работников. Было рассмотрено, каким образом они учитывают желания ребенка в своей работе, наделяют их возможностью выполнения действий и контроля, пытаются всяческими способами мотивировать ребенка на достижение определенной цели. Персонал с осторожностью и в размеренном ритме укрепляет и стимулирует остаточные чувства, что приносит положительные результаты. Благодаря всему вышеупомянутому, они действуют исключительно исходя из потребностей каждого отдельного ребенка. В ходе стажировки Марьян также ознакомилась с иппотерапией и водной терапией. Возможность посетить один из крупнейших центров по работе с людьми с врожденной слепоглухотой имела чрезвычайную ценность. Марьян смогла получить знания от одних из лучших специалистов в области слепоглухоты и получить вдохновение и мотивацию для будущей работы.

## Публикации

Публикации также составили значимую часть проекта и состояли из нескольких брошюр, переведенных на английский и словенский языки.

Изначально это была датская серия брошюр по слепоглухоте, нацеленная на профессиональных работников, людей со слепоглухотой и родственников, но информировать об этом состоянии студентов и людей, не знакомых с ним ранее, тоже немаловажно.

Четыре брошюры переведены на английский язык и три – на словенский:

- Введение в слепоглухоту;
- Жизнь ребенка или молодого человека с синдромом Ушера;
- Тактильная коммуникация для людей с врожденной слепоглухотой;
- Мобильность, техники сопровождения и врожденная слепоглухота (доступно только на английском языке).

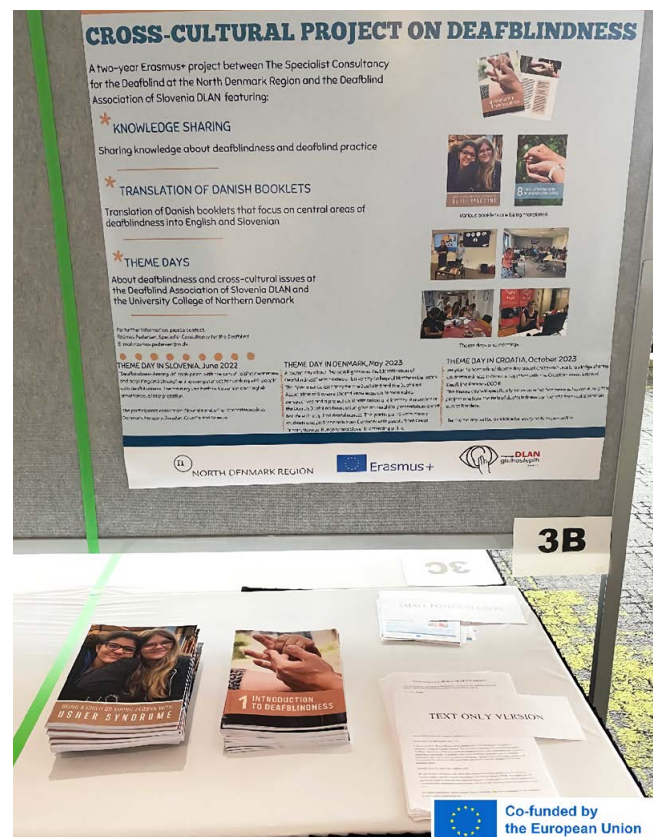
## Конференции

В ходе Конференции стран Северной Европы по слепоглухоте 2022 в Тампере, Финляндия и Международной конференции ДибиАй 2023 в Оттаве, Канада мы рассказали о некоторых аспектах данного проекта в надежде вдохновить других людей на размышления о том, как организации, работающие в области слепоглухоты, могут получить пользу от подобного сотрудничества и проектов.



Co-funded by the European Union

Свяжитесь по электронной почте [lasse.wehner@rn.dk](mailto:lasse.wehner@rn.dk) или [rasmus.pedersen@rn.dk](mailto:rasmus.pedersen@rn.dk), чтобы приобрести буклеты на английском языке. Первый ограниченный тираж бесплатен, оплачиваются только почтовые расходы и административный сбор.



Co-funded by the European Union



## Объединение взглядов на слепоглухоту

Программа/проект Эрасмус+ имеет для нас огромную ценность. Проект подтвердил немаловажную возможность обучения, роста, развития, установления связей и взаимного укрепления. Он предоставил нам возможность учиться у экспертов в области слепоглухоты и, таким образом, развивать профессиональные навыки в Словении и Дании соответственно. Подобные проекты служат для совершенствования текущих знаний и практического опыта. Более того, они не только укрепляют профессиональные подходы в работе с людьми со слепо-

глухотой, но и оказывают благоприятное влияние на тесное профессиональное сотрудничество между участвующими странами. Проект удалось воплотить в жизнь исключительно благодаря финансированию Эрасмус+, поэтому мы рекомендуем читателям из ЕС подробнее узнать о вариантах, которые предлагает Эрасмус+. Все может быть проще, чем вы думаете.

Свяжитесь с нами, чтобы узнать более подробную информацию о проекте или задать другой вопрос.



# Возможности программ наставничества

**САМАНТА  
ГАСПАР**

КООРДИНАТОР ПО  
КОММУНИКАЦИИ  
И МЕРОПРИЯТИЯМ  
СЕНСИТИ

[SGASPAR@  
SENSITY.CA](mailto:SGASPAR@SENSITY.CA)

Сообщество по работе с людьми со слепоглухотой и сенсорными нарушениями Sensity расположено в городе Париж, провинция Онтарио, Канада. Сообщество имеет богатый 30-летний опыт оказания специализированных услуг. Мы предлагаем разнообразные услуги для людей со слепоглухотой или сенсорными нарушениями, проводим программы обучения для тьюторов и оказываем консультационные услуги.

Мы с гордостью относимся к эффективной ознакомительной программе обучения персонала Сенси́ти, но одновременно с этим непрерывно ищем способы ее улучшения. Одна из внедренных за последние годы стратегий – наставничество. В данной статье мы хотели бы поделиться результатами применения этой стратегии.

Наставничество на рабочем месте, представляющее собой «сотрудничество между специалистами в образовательных целях» и предполагающее обмен профессиональной информацией и знаниями, не является новым понятием. Люди веками учились у тех, кто обладал более обширным опытом. Следуя этой концепции, Сенси́ти включило наставников в состав образовательной команды с целью помочь тьюторам применять изученную теоретическую информацию на практике.

В основе нашей философии образования лежит принцип «Делай вместе, а не вместо», который в области слепоглухоты часто звучит в качестве девиза тьюторов. Данный принцип привлекает внимание к ключевому условию эффективного оказания услуг тьютора – включению людей со слепоглухотой во все части их жизни. Хотя многие тьюторы начинают работу в данной области в стремлении помочь другим, их благие намерения помогать людям со слепоглухотой могут неумышленно привести к выполнению за-

даний вместо них, а это ограничивает возможность независимости.

Наставничество процветает, когда придерживается подхода «Делай вместе, а не вместо». Наши наставники, отобранные с учетом способности воодушевлять людей со слепоглухотой, направляют тьюторов в применении полученных знаний для удовлетворения уникальных потребностей. Наставничество развивает в тьюторах навыки, понимание и уверенность вне зависимости от их рабочего стажа. Подчеркивая важность подхода «Делай вместе, а не вместо», наставники вдыхают жизнь в этот принцип. Помощь наставников в применении теории на практике особенно ценится теми, кто стал тьютором лишь недавно. И даже опытный персонал, возвращаясь к основам, чувствует себя обновленным.

Реализуя программу наставничества и повышая навыки оказания поддержки у нашего персонала, мы воодушевляем как тьюторов, так и людей со слепоглухотой, получающих услуги, неотступно стремиться к тому, что представляет для них наибольшую важность. Это соответствует цели нашей организации:

*«Ваше путешествие. Наша помощь. Бесконечные возможности».*

Узнайте более подробную информацию о нашей программе наставничества на сайте [www.sensity.ca](http://www.sensity.ca) или по электронной почте [training@sensity.ca](mailto:training@sensity.ca).

# Сенсорная интеграция и музыкальная терапия в рамках образования детей со слепоглухотой

В сентябре 2021 года на базе Государственного автономного общеобразовательного учреждения «Нижегородская областная специальная (коррекционная) школа-интернат для слепых и слабовидящих детей» был создан класс-комплект для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе со слепоглухотой. Дети находятся в школе полный учебный день (6 часов). В настоящее время в классе постоянно обучается пять детей разного возраста.

Особое внимание уделяется развитию жизненных компетенций: эффективная коммуникация, пространственное ориентирование и мобильность, социально-бытовые навыки, коррекция проблемного поведения.

В расписание детей включены занятия по сенсорной интеграции, что является особенностью построения работы в классе. Эти занятия крайне важны для детей с особенностями развития. Они направлены на то, чтобы помочь восполнить отсутствующие навыки, которые в силу различных обстоятельств не были сформированы в чувствительные периоды. Снижение чувствительности к раздражителям или, наоборот, насыщение сенсорного голода, помогают восстановить равновесие и не тратить силы и энергию на защиту от воздействия окружающей среды. А значит – развиваться быстрее, активнее и гармоничнее. Также с помощью сенсорно-интегративного подхода можно развивать способности к адек-



**АЛЕНА  
ФЕДОТОВА**

ЗАВЕДУЮЩАЯ  
РЕСУРСНЫМ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬ-  
НЫМ ЦЕНТРОМ  
ДЛЯ ДЕТЕЙ С  
ТЯЖЕЛЫМИ  
МНОЖЕСТВЕН-  
НЫМИ НАРУШЕНИ-  
ЯМИ РАЗВИТИЯ



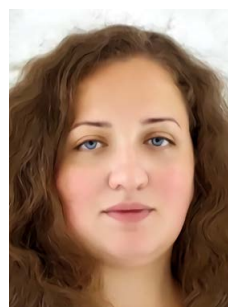
**ЕВГЕНИЯ  
ЧЕРНЯЕВА**

УЧИТЕЛЬ МУЗЫКИ  
И МУЗЫКАЛЬНЫЙ  
ТЕРАПЕВТ



**ЕКАТЕРИНА  
БЕЛЯКОВА**

УЧИТЕЛЬ-  
ДЕФЕКТОЛОГ



**АННА  
МИТРОФАНОВА**

СПЕЦИАЛИСТ  
ПО СЕНСОРНОЙ  
ИНТЕГРАЦИИ

[RESKABINET@  
YANDEX.RU](mailto:RESKABINET@YANDEX.RU)

ватному эмоциональному реагированию в различных ситуациях, формировать волевые качества личности и повышать уровень социальной адаптации. Чем лучше ребенок осознает схему своего тела и свои ощущения, чем легче ему воспринимать различные свойства окружающего мира, тем больше он готов к обучению и общению и в коллективе класса, и в обществе в целом. Еще одним важным аспектом занятий по сенсорной интеграции является возможность в перспективе организовывать регулярные групповые занятия, т.к. сама способность ощущать и чувствовать является общей для всех людей, вне зависимости от их пола, возраста, состояния здоровья и особенностей развития. А значит, всегда можно найти точки соприкосновения, выбрать доступные и понятные варианты сенсорной активности и с помощью этого расширять и качественно улучшать взаимодействие детей между собой, передавать им опыт социального поведения и приобщать к различным элементам культурного наследия.

Еще одна особенность расписания – обязательные занятия музыкой мы проводим в непривычном для школы формате.

Музыку мы используем, как терапевтический инструмент. Вдохновляя и увлекая за собой весёлыми ритмами, красивыми мелодиями, она исцеляюще действует на человека. Звуки воспринимаются человеком не только через уши, но и всем телом. Поэтому она эффективна и в работе с детьми с ТМНР. Музыка воздействует на работу головного мозга, а также жизненные процессы (дыхание, согревание и т.д.). Элементарные танцы, покачивания под живое пение педагога мотивируют к движению даже самых сложных детей. Музыка находит большой эмоциональный отклик, снимает телесные зажимы. Вовлекаясь активно или пассивно в музыкальную деятельность, ребёнок становится сотворцом собственных изменений. На занятиях музыкальной терапией используется голос (пение), простые музыкальные инструменты (ударные, духовые, струнные). Занятия помогают стимулировать процессы развития, гармонизировать физическое и эмоциональное состояние, развивать коммуникативные способности, улучшать саморегуляцию.

*Об эффективности обучения мы можем судить по результатам – дети демонстрируют динамику развития.*

### Миша 12 лет

Ретинопатия недоношенных 5 степени (тотальная слепота), тяжелое нарушение слуха. Есть легкие физические нарушения. Мише сделали на одно ухо операцию по кохлеарному имплантированию, но он не носил аппарат.

До поступления в наш класс Миша не посещал никакие учреждения и нигде не учился. Общался с окружающими с помощью эмоциональных реакций на их действия.



Рис. 1. Занятие по сенсорной интеграции

### Главные достижения:

- Нам удалось приучить мальчика к ношению аппарата, и сейчас он носит его на протяжении всего дня, что позволяет нам продолжить работу по развитию слухового восприятия;
- Миша освоил систему альтернативной коммуникации с помощью предметов-символов (сейчас в его календаре более 8 предметов, которые обозначают определенную деятельность), так же он выучил 4 контактных жеста. Так же нам удалось наладить режим дня ребенка;
- Научился самостоятельно надевать футболку, штаны, носки; научился разуваться и обуваться; а также научился самостоятельно зачерпывать еду ложкой.



## Петр 15 лет

Ретинопатия недоношенных 5 степени (полная слепота), тяжелые нарушения слуха, незначительные двигательные нарушения. Петр носит сверхмощные слуховые аппараты около 5 лет. Устную речь не использует. В качестве коммуникации мы используем контактный жестовый язык и специальные календари из предметов-символов.



Рис. 2. Урок по музыкальной терапии

До поступления в наш класс Петр учился в школе-интернате для слабослышащих, который находится в другом городе от семьи Пети.

Главными достижениями Пети в нашем классе являются:

- Улучшение слухового восприятия: мальчик стал лучше реагировать на речь взрослых, может выполнять доступные для него речевые инструкции (понимает около 200 слов на слух);
- Расширение пассивного и активного словаря жестов: Петр может достаточно свободно говорить с помощью жестов о своих желаниях, показывать где болит, составляет короткие фразы; может задавать вопросы «что это», «что будем делать», «что будет потом»; умеет отвечать на вопросы и рассказывать о предмете «что это», «какой этот предмет»;
- Выучил несколько дактильных слов – это когда слово говорится побуквенно;
- Также с Петром мы занимаемся обучением шрифту Брайлю: он научился сортировать увеличенные буквы, может выбрать из нескольких букв определенную букву;

- Петр усовершенствовал навыки самообслуживания: научился застегивать даже маленькие пуговицы, научился безопасно пользоваться ножницами и ножом;
- Умеет не только сортировать предметы, но и классифицировать их (одежда, посуда, предметы личной гигиены и т.д.);
- Научился различать предметы по их свойствам (величина, твердость, температура, форма, текстура), отсчитывать заданное количество предметов;
- Начал правильно использовать длинную трость для людей с нарушением зрения для передвижения на улице.



Рис. 3. Классная комната

Ведущую роль в организации образовательного процесса в классе играет учитель – специалист, имеющий тифлопедагогическое образование, прошедший специальное обучение и имеющий опыт работы со слепоглыми детьми, под руководством которого работают тьюторы – специалисты, также имеющие профильное педагогическое или психологическое образование.

Персональный тьютор проводит с ребенком основную часть времени, проводит индивидуальные занятия, сопровождают ребенка на групповых занятиях, а также осуществляют сопровождение режимных моментов. Без наличия в штате тьюторов реализация данной формы обучения была бы невозможной, так как слепоглые дети требуют постоянной интенсивной поддержки во всех видах деятельности.



# Разработки для детей со слепоглухотой на примере обновленного здания



**АСАГО  
КАВАХАРА**

[KAWAHARA-36@  
NISE.GO.JP](mailto:KAWAHARA-36@NISE.GO.JP)

**АЦУШИ КАТО  
МИЧИМАЗА  
ОДЗАВА  
ЯСУХИРО АИДА**

НАЦИОНАЛЬНЫЙ  
ИНСТИТУТ  
СПЕЦИАЛИЗИРОВА-  
ННОГО  
ОБРАЗОВАНИЯ,  
ОТДЕЛ ПО  
МНОЖЕСТВЕННЫМ  
НАРУШЕНИЯМ  
ЗДОРОВЬЯ,  
ЙОКОСУКА И  
РАЙОН ХИГАСИ,  
ХИРОСИМА,  
ЯПОНИЯ

## Введение

В Японии, Национальный институт специализированного образования преобразовал здание «Научно-исследовательского отдела естественной среды проживания» (Рис. 1) в пространство для изучения слепоглухоты и вопроса образования детей со слепоглухотой. Данная структура состоит из нескольких помещений, включая кухню и ванную, каждое из которых адаптировано для детей со

слепоглухотой. Непосредственно используя и эксплуатируя выставочные образцы, дети со слепоглухотой, их семьи и педагоги имеют возможность совместно решать, что может быть включено в их повседневную жизнь и образование. В данной статье приведено описание вестибюля, кухни, сенсорной игровой комнаты, учебного кабинета и учебного помещения для педагогов.



Фото 1.

## (1) Вестибюль

На входе посетителям выдают беруши и специальные маски для глаз. Это дает возможность исследования пространства с симулированным ощущением слепоглухоты. Специальная маска для глаз позволяет испытать

затруднение зрительной способности – затуманивание (конечно, мы подчеркиваем тот факт, что это не дает полного представления о состоянии слепоглухоты и симулированные ощущения имеют ограничения).



Фото 2.

## (2) Кухня

На кухне мы продемонстрировали организацию среды, обеспечивающей независимость детей со слепоглухотой. Например, тактильные и простые подсказки, такие как воздушно-пузырчатая пленка на ручке холодильника. На столе мы разместили посуду и другие предметы (Рис. 2). Кроме того, с помо-



щью подготовленных недорогих продуктов вы можете изучить различные техники приготовления пищи. Наша цель заключается в совместном обдумывании независимой жизни детей со слепоглухотой с разных сторон: зрения, слуха, когнитивных и двигательных функций.

## (3) Сенсорная игровая комната

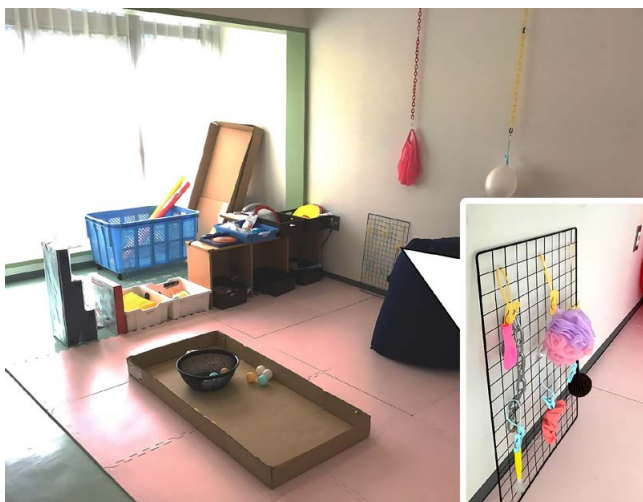


Фото 3.

На примере этой комнаты мы продемонстрировали, как дети со слепоглухотой могут испыты-

вать разнообразные ощущения всеми частями тела в игровой форме. Мы ценим возможность детей со слепоглухотой испытывать различные ощущения, такие как прикосновение, запах, звук и цвет, вместе с окружающими их людьми. Качели из простыни, безопасные вентиляторы, тактильные мячики разных размеров, световые приспособления и т.д. – стандартные игры, представленные в комнате. Также мы повесили разнообразные предметы на стены, обеспечив возможность испытать незнакомые вам в привычной жизни тактильные ощущения (Рис. 3). В дополнение, подняв взгляд к потолку, вы заметите, что источник света прикрыт. Причиной служит то, что дети часто ложатся на пол и передвигаются по нему, а прямое освещение ослепляет глаза и затрудняет способность видеть другие предметы.

## (4) Учебный кабинет

В этой комнате мы воспроизвели образовательную среду для детей со слепоглухотой и продемонстрировали варианты учебных материалов, инструментов и руководств. Например, мы предлагаем обозначать места хранения вещей, стулья и принадлежности разными цветами, чтобы обеспечивать независимый доступ к ним. Если ребенок предпочи-

тает красный цвет, наклейте красную клейкую ленту на его стул, как показано на Рис. 4. Если ребенок хорошо различает флуоресцентный зеленый цвет, положите зеленый лист в месте хранения его вещей (Рис. 4). Также, на столе мы разместили множество учебных материалов, такие как календарь и тактильные учебные материалы. Использование этих инстру-

## ■ ОБМЕН ОПЫТОМ

ментов дает нам возможность рассмотреть понятные детям методы коммуникации: как вербальные, так и невербальные. Кроме того, мы ценим возможность постепенного расширения временного периода для формирования определенного мнения: от одного часа до дня, а затем и до недели. Мы также подчеркиваем важность развития независимости у ребенка, чтобы он мог делать самостоятельный выбор, заниматься тем, что ему нравится, и обсуждать, что ему не хочется делать.



Фото 4.

### (5) Учебное помещение для педагогов

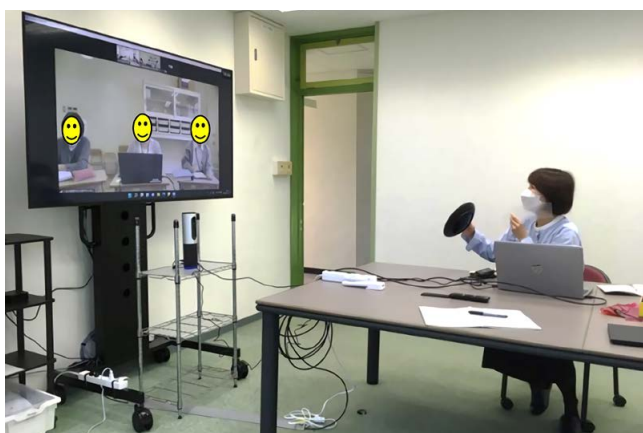


Фото 5.

Эта комната предназначена для людей, которые работают с детьми со слепоглухотой, в частности, для педагогов. Здесь они могут получать новые знания о слепоглухоте и обсуждать ее. С целью изучения применения информационно-коммуникационного оборудования в работе с детьми со слепоглухотой, в новой версии помещения мы поставили модернизированные устройства Айпед и ноутбуки.

### Перспективы на будущее

Дальнейшая работа будет направлена на улучшение выставочных образцов. Мы хотим пригласить детей со слепоглухотой и их семьи в наше здание и на основании их опыта создать более практичные образцы. Выставочные образцы предоставляют неполную информацию о детях со слепо-

### Благодарность

Данная работа выполнена при поддержке организации Фест Ретайлинг Фаундейшн. Функционирование обновленного учебно-

После обновления здание в основном используется в качестве учебного центра для посетителей и педагогов. Прежде чем воссоздать ощущения, напоминающие слепоглухоту, мы рассказываем посетителям основную информацию об этом состоянии. Даже незнакомые со слепоглухотой посетители могут на своем опыте ощутить трудности, с которыми сталкиваются дети со слепоглухотой, и поразмышлять, чем они могут помочь. Кроме того, даже если ребенок со слепоглухотой живет в удаленном месте: на острове или в горах – с развитием информационно-коммуникационных технологий можно проводить занятия из этого здания дистанционно. К примеру, можно попросить педагогов записывать на видео типовую деятельность, выполняемую в классной комнате, и транслировать занятия детей из этого здания. Затем можно сформировать совместное понимание о зрении и слухе ребенка и рассмотреть варианты преобразований, не просто обсуждая ситуацию вместе, но и используя ресурсы, имеющиеся в наличии в здании (Рис. 5).

глухотой, поэтому мы собираем также видео материалы, книги и статьи с примерами практической деятельности. С целью поддержки детей со слепоглухотой, педагогов и семей со всей страны мы работаем с внешними организациями и заинтересованными лицами.

го помещения для педагогов выполняется при поддержке организации Моримура Хоумекай Фаундейшн.



# Четыре дня в лесу

РУМА  
ЧАТТЕРДЖИ



Рис. 1.

«Ощутить и почувствовать природу» – такую тему выбрали педагоги и члены Общества по поддержке людей с нарушениями здоровья в Калькутте для лагеря активного отдыха и изучения природы, предназначенного для учеников со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья. После длительного обсуждения по использованию средств в данной цели победу одержало желание организовать лагерь и в скором времени была определена группа из семи участников в возрасте от 9 до 16 лет. Лагерь носил инклюзивный характер, в составе участников было два ребенка без нарушений здоровья и пять детей со слепоглухотой и множественными нарушениями здоровья. Сопровождающими лицами выступили педагоги и родители. Логистикой занимались два представителя организации. Организацию мероприятия значительно упростило то, что Восточному комитету Индийской альпинистской организации удалось получить Лесной комплекс Матха в округе Пурулия, штат Западная Бенгалия в безвозмезд-

ное пользование от Лесного департамента Западной Бенгалии на четыре дня: с 1 по 4 марта 2023 года. Таким образом, команда из 17 членов Общества по поддержке людей с нарушениями здоровья в Калькутте, комендант лагеря и четыре инструктора прибыли на станцию Хаора ранним утром 1 марта, чтобы добраться до лагеря в тот же день.

Дни были наполнены прекрасно спланированными мероприятиями и ощущением свежести от нахождения на природе. В лесу было организовано практическое занятие по тактильному ознакомлению с деревьями, цветами и фруктами. Участники также узнали о видах их применения лесными племенами. В ходе прогулки по канатной дорожке участникам показали, как завязывать узлы и держаться обеими руками за канат. По ней прошел каждый: со страхом в начале и с ликованием в конце. Еще одно мероприятие представляло собой прохождение по мосту Барма. Участник должен был пройти через два параллельных каната, связанных друг с другом в виде зигзага. Это испытание оказалось



сложным, участникам потребовалось время, чтобы нащупать и понять, где находился проход через сплетенные канаты. Они справились с заданием с минимальной помощью. Другое задание заключалось в залезании по сетке, напоминающей паутину. Только одному участнику удалось взобраться наверх, остальные достигли соответствующих способностям результатов. Инструкторы вели себя очень осторожно, чтобы никто не испугался и не вышел из игры. Еще одним мероприятием было пересечение реки. Требовалось держаться за канат обеими руками и двигаться вперед, передвигая ролик.



Рис. 2

На следующий день ребята взбирались на валуны и небольшие скалы и спускались вниз на ремнях безопасности. Приняли участие все, и каждый испытал на себе волнение от восхождения на валун/небольшую скалу по технике «трех точек опоры» и радость от будоражающего спуска.

Пеший поход по лесной тропе до близлежащей деревни, расположенной в пяти километрах от лагеря, оказался испытанием на выносливость. Участникам было больно высоко поднимать ногу в поиске безопасного места для совершения шага. Некоторым ощутили необходимость в сбросе лишнего веса и приобретении более хорошей физической формы. Поход понравился как участникам лагеря, так

и сопровождающим лицам и с учетом коротких остановок занял три часа. Во время остановок инструкторы показали ребятам палаш (бутею односемянную) – огненное дерево с распустившимися и ниспадающими на землю цветами, и дали ребятам тактильно изучить лепестки. Поход был испытанием на прочность, нужно было чувствовать и ощущать изменчивость узкой тропинки и сохранять равновесие тела. Сопровождающие лица держали участников лагеря за руки, но для большинства из них это был первый опыт восхождения. Вся команда благополучно вернулась обратно.

Мероприятие у костра понравилось больше всего. Каждый продемонстрировал свои таланты, участники рассказывали истории, пели, читали стихи, играли на барабане и разыграли небольшую сценку о дарах природы и необходимости их охраны. В конце был накрыт роскошный стол, который обычно называют «баракхана».



Рис. 3.

Эти четыре дня пронеслись очень быстро и радостно. Мы ощущали, что кратковременное нахождение в лагере осчастливило не только учеников, но и их родителей. Большинство родителей идут по непростому пути организации процесса обучения, основанного на потребностях и способностях ребенка, и места для их собственного удовольствия остается мало. За такое короткое время родителям удалось стать ближе и установить неведомую ранее связь друг с другом. На обратном пути все изъявили желание повторить это радостное мероприятие в лесу следующей зимой.

# Весенняя встреча людей со слепоглухотой за обедом! – «Совместная трапеза, объединение членов сообщества»

## Благодарность

Выражаем особую благодарность Программе по вопросам слепоглухоты, Отделу по общественной деятельности Сингапурской ассоциации людей с глухотой и Национальному совету по социальным услугам за поддержку данного мероприятия.

В субботний полдень 2 марта 2024 года Сообщество людей со слепоглухотой Сингапурской ассоциации людей с глухотой направилось в ресторан Fusion Spoon, расположенный в ботаническом саду, чтобы вместе эффективно провести время, насладиться едой, посмеяться и наладить связи. Аромат местных блюд: жареного риса и спринг-роллов – сопровождался мягким шумом голосов – заведение наполнилось постоянными клиентами, заглянувшими после утренней прогулки.

**АНДЖЕЛЕС  
КЬЯРА ЛУНА**

СИНГАПУРСКАЯ  
АССОЦИАЦИИ  
ЛЮДЕЙ  
С ГЛУХОТОЙ

[KIARA@SADEAF.  
ORG.SG](mailto:KIARA@SADEAF.ORG.SG)



Рис. 1. Члены Сообщества людей со слепоглухотой в ожидании еды





Рис. 2. Общение на проконтактном жестовом языке



Рис. 3. Групповая фотография участников Весенней встречи людей со слепоглухотой за обедом

Мероприятие организовано в рамках Программы по вопросам слепоглухоты и направлено на создание дружелюбного и доступного пространства для людей со слепоглухотой, в котором они могут общаться и в котором их семьи могут встретить тех, кто проживает похожий опыт. Помощь волонтеров, обладающих знаниями о способах коммуникации с людьми со слепоглухотой, иными словами – тьюторов, играла очень важную роль на протяжении всего дня. Они сопровождали людей до ресторана и взаимодействовали с ними посредством непринужденных бесед, помогая лишь в случае необходимости.

Улыбки на лицах гостей со слепоглухотой и их семей во время приема пищи, общения посредством шрифта Брайля, речи или жестов со старыми и новыми друзьями говорят о многом! Все участники мероприятия

имели возможность ощутить тепло товарищеских отношений и чувство общности.

Для семей встреча представляла собой ценную возможность общения с другими людьми, понимающими уникальные сложности и опыт наличия слепоглухоты или человека со слепоглухотой в составе семьи. По окончании мероприятия участники сообщества попрощались друг с другом и обменялись радостной фразой: «До новых встреч». Суть мероприятия заключалась не только во вкусной еде, но и в возможности наладить связи, поделиться рассказами и построить более крепкую структуру оказания поддержки.

Персонал Программы по вопросам слепоглухоты выражает благодарность команде тьюторов, экспертам по коммуникации и семьям, которые помогли воплотить это мероприятие в жизнь!



# Опиши мне красоту родного края

**ОЛЬГА  
КУДРЯВЦЕВА**

АССОЦИАЦИЯ ЛИЦ  
С НАРУШЕНИЕМ  
СЛУХА И ЗРЕНИЯ  
И ОРГАНИЗАЦИЙ,  
ОКАЗЫВАЮЩИХ  
ИМ ПОДДЕРЖКУ  
«СО-ГЛАСИЕ»

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

Одной из целей Ассоциации лиц с нарушением слуха и зрения и организаций, оказывающих им поддержку «Со-гласие» является развитие региональных проектов, интересных самим слепоглухим людям. В 2023 году при поддержке гранта Губернатора Челябинской области (Фонд поддержки гражданских инициатив Южного Урала) был реализован культурно-познавательный и туристический проект.



Рис. 1.

Для слепоглухих людей-жителей Челябинской области было организовано 12 мероприятий, которые включали в себя посещение историко-культурных объектов, музеев, туристических центров,

национальных парков: участники побывали в «Золотом» городе Миасс, Ильменском заповеднике, национальном парке «Зюраткуль», Аркаиме, краеведческом музее в Южноуральске, городах Златоуст и Куса, и др.





Рис. 2.

По итогам каждого путешествия был подготовлен видеоролик с тифлокомментарием и переводом на русский жестовый язык, а также аудиоматериалы, позволяющие познакомиться с памятниками региона. Все эти материалы находятся в свободном доступе и могут быть полезны любящим родной край людям с нарушением зрения. Всего в проекте принял участие 251 человек.

Ключевым мероприятием проекта стал Областной реабилитационный образовательно-туристский форум, проведенный в сентябре 2023 года. Пятьдесят человек с одновременным нарушением слуха и зрения соревновались в умении играть в адаптивные настольные игры, стрелять из оптико-электронной винтовки, собирать палатку, ориентироваться на местности и преодолевать препятствия, а вечерами были организованы интеллектуальные и творческие вечера.

Предлагаем Вашему вниманию отзыв одного из участников проекта – Александра Чупышева из г. Челябинск:

Я принял активное участие в проекте «Опиши мне красоту родного края» и получил море положительных эмоций! Этот проект дал мне возможность посетить разные города с незаурядной культурой жизни, полюбоваться различными зданиями с изящной архитектурой, ознакомиться с экспонатами музеев, а также проникнуться вехой Истории и удивиться различным прикольным памятникам. Мною были посещены несколько городов в Челябинской области: Троицк, Кыштым, Варна, Миасс, Златоуст и Куса.

Перед каждой поездкой нам давали пластиковые миниатюрные модельки памятников, зданий и макеты парков, распечатанные на 3D-принтере, чтобы мы, в первую очередь тотально слепые или тотально слепоглухие, могли иметь представление об их форме, линиях, архитектуре и культурной ценности для каждого конкретного города, ведь легче ощупать и получить представление на миниатюрах, чем руками обхватить огромные и пыльные сооружения.

Каждый город знаменит и ценен по-своему: вот Троицк знаменит архитектурными памятниками различных эпох, культурными и религиозными сооружениями двух направлений – православием и мусульманством, а также кусочками историй от различных этнических групп, но визитной карточкой города является Дмитриевская площадь, названная в честь святого Дмитрия Солунского. Город Кыштым поразил утончённой усадьбой Демидовых, фонтанами и храмовой архитектурой, природными парками, колоритом старины жития. Посёлок Варна интересен не только своим болгарским названием, но и Варненским краеведческим музеем им. В. Савина, в котором представлены экспонаты из истории Варненского района, его жителей и героев, которые прославили этот район, но я бы выделил великолепный Храм Рождества Пресвятой Богородицы с изысканным убранством.

Город Миасс, что в переводе с башкирского языка «На, пей!», прославился своим знаменитым автомобильным заводом «УралАЗ», впечатлили грандиозные по масштабу и приколу памятники, посвящённые циркулю, линейке, канцелярской кнопке и ножницам, также в этом городе есть шикарный своими экспонатами старины Центральный краеведческий музей, в котором экскурсовод музея расскажет не только историю города Миасса, но и даст прикоснуться к различным предметам, которые служили жителям в быту и помогали добывать золото в долине.

Город Златоуст, носящий имя святого Иоанна Златоуста, расположен высоко в горах, не зря говорят, что он находится в горнозаводской зоне, и знаменит своими заводами: «Булат», машиностроительный, металлургический. Мы посетили популярный для ознакомления коттеджный посёлок «Красная горка», на территории которого компактно расположились Бажовский парк со сказочными персонажами из сказок Бажова, Музей камня, а центром внимания является Колокольня-башня Иоанна Златоуста, вид с которой захватывает дух и, конечно, не забудем упомянуть про памятник П. Аносову, талантливому металлургу.

Куса – небольшой город, расположенный в 28 километрах от Златоуста, знаменит двумя заводами: машиностроительным, на котором в давние времена отливали пушки, снаряды и скульптуры, и ТТК (точные технические камни) для часов и авиационных приборов. Во Дворце культуры расположен небольшой музейно-краеведческий центр, в котором можно ознакомиться с различными экспонатами, и, когда мы были в Кусе, то проходила выставка ёлочных игрушек, сделанных из разных материалов: ваты, нити, проволоки, пластмассы.

Проект «Опиши мне красоту родного края» прививает, по моему мнению, любопытство, патриотизм, гордость и ощущение прикосновения к Истории.

# Содействие участию в исследовании – взгляд со стороны тьютора

Каждый день работы в качестве тьютора дает новые возможности и мне, и человеку, которому я оказываю помощь в совместном обучении и росте. В течение дня я могу сходить в магазин или супермаркет или же опробовать новый вид сенсорной деятельности. Каждое из этих мероприятий – шанс научиться новому и повысить уровень коммуникативных навыков.

Представьте мой восторг, когда я узнала, что человек, которому я оказываю поддержку, примет участие в важном исследовании, а я буду помогать общаться с ним. Исследование проходило под названием «Разработка Базового набора для людей со слепоглухотой с применением Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. Этап 2: Сбор информации о личном опыте людей со слепоглухотой».

Меня попросили оказывать поддержку г-ну С. Я присоединилась к Сообществу по слепоглухоте в Онтарио в 2020 году и с тех пор работаю тьютором, поэтому достаточно хорошо знакома с его предпочтениями и способностями в контексте коммуникационных техник. Я знала, что г-н С. обладает большим объемом информации, которая может быть полезна исследованию, и была

полна решимости внести свой вклад в участие г-на С.

Одна из сложностей заключалась в том, чтобы убедиться, что он понял цель исследования и его роль в нем. Для этого я сообщила всю необходимую информацию в индивидуальном порядке и простым языком. После этой беседы г-н С. был возбужден и взволнован от мысли, что будет «рассказывать научным сотрудникам о своей жизни и делиться историями, из которых люди смогут узнать что-то новое».

Его отношение к исследовательской деятельности было очевидным по радостным вокализациям, выражению лица и готовности отвечать на мои вопросы практического применения. Образцы вопросов практического применения я получила от научных сотрудников. Они были направлены на устранение страха выступления перед публикой и помощь в подготовке к интервью.

**ЛЕНОР Л.  
ФИЛИОН**

СИДИБИАЙЭС,  
СООБЩЕСТВО ПО  
СЛЕПОГЛУХОТЕ  
В ОНТАРИО,  
ОНТАРИО,  
КАНАДА



Мы с г-ном С. совместно работали над построением нашей коммуникации в формате вопрос-ответ в стремлении придать ей эффективность. Это позволило ему лучше понимать вопрос, прежде чем отвечать на него. Научные сотрудники проявили интерес к факторам окружающей среды и личным качествам, позволяющим г-ну С. вести независимую жизнь.

Г-на С. попросили поделиться своими взглядами в ходе индивидуального полуструктурированного интервью с моим участием в качестве тьютора. Мы выделили время на то, чтобы подготовить и отрепетировать ответ надлежащим образом.

По мере приближения интервью, каждый день совместной работы с г-ном С. я уделяла небольшое время на отработку вопросов и ответов. Я просила его рассказать о себе, о распорядке дня, доступных стимулах и задавала всевозможные спонтанные вопросы, такие как: «Думаете, жираф надел бы шляпу?».

Я постепенно включала вопросы из списка образцов. Со временем г-н С. привык отвечать на вопросы: как глупые, так и серьезные. Он привык быть вовлеченным и готовым давать ответ в режиме интервью.

Наконец, наступил день проведения интервью. Мы с г-ном С. оба испытывали волнение, я начала готовить его к мероприятию. И практически сразу мы столкнулись с огромным препятствием – именно в тот день коммуникативное устройство г-на С. было неисправно!

Мы с г-ном С. и другим тьютором оперативно провели мозговой штурм и решили, что в любом случае можем принять участие в интервью посредством средств невербальной адаптивной коммуникации, которыми владел г-н С. Мне нужно было перефразировать многие из вопросов, чтобы он смог ответить на них доступными ему на тот момент средствами коммуникации. Научный сотрудник проявил терпение, дружелюб-

ность и адаптивность. Мы подстраивались под ритм г-на С. и использовали лучшие возможные способы получения и передачи информации.

Г-н С. ответил на все поставленные вопросы и поделился ценным личным опытом для разработки Базового набора для людей со слепоглухотой с применением Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. Я была преисполнена гордостью и удовольствием от возможности быть частью этого процесса и по-настоящему верю, что он представляет собой бесценный опыт для всех людей.

Весь остаток вечера с лица г-н С. не сходила улыбка. Я считаю за честь то, что оказывала ему помощь в качестве тьютора, а он смог принять участие в этой важной части исследования, посвященной ему.

Позднее, пролистывая ленту электронных писем, я нашла новую статью по этому самому исследовательскому проекту. Я немедленно сообщила ее содержание г-ну С., перефразировав предложения и переведя их на простой язык. Это имело огромную важность для нас обоих, мы провели некоторое время вместе в размышлениях о своем опыте, обсуждении вклада, который внесли г-н С. и другие участники совместно с командой научных сотрудников, обсуждению оказанного ими влияния. Г-н С. снова улыбался, и я знала, что ему было приятно.

Я тьютор г-на С., а значит, помогать ему делиться историями и жизненным опытом удобным ему способом – моя ежедневная обязанность и привилегия. Этот конкретный случай позволил мне по-настоящему оценить, насколько сильно мир нуждается в его знаниях и мнении.

Я очень признательна возможности оказывать поддержку г-ну С. и с нетерпением жду новостей об исследовании в области слепоглухоты.

# Главное — не уйти в себя, не оторваться от мира!



БЕСЕДОВАЛ  
**ВЛАДИМИР  
КОРКУНОВ**

ФОНД  
ПОДДЕРЖКИ  
СЛЕПОГЛУХИХ  
«СО-ЕДИНЕНИЕ»

[V.KORKUNOV@SO-  
EDINENIE.ORG](mailto:V.KORKUNOV@SO-EDINENIE.ORG)

Рис. 1. Владимир с женой Еленой

Владимир Елфимов о детстве в семье глухих родителей, учёбе в интернатах, опасной работе на заводе и обретённой семье

Владимир Елфимов — один из самых известных слепоглухих людей в России. Он активист, эссеист, человек коммуникабельный и открытый. Удивительно, что он, тотально слепоглухой сейчас, родился в семье глухих родителей, — и смог полностью реализовать себя в жизни: получить образование, создать семью, воспитать прекрасных зрячеслышащих дочерей (он даже электрику ремонтирует дома — без посторонней помощи!). За всем этим, как мне кажется,

скрывается большая уверенность в себе, стальной стержень, который не даёт человеку сдаться и раскиснуть. В этом смысле история Владимира Елфимова — пример всем; это история и человека, и силы духа, которая не просто поддерживает жизнь, а позволяет строить её так, как нужно человеку. Невзирая ни на какие физические ограничения.

**— Владимир Павлович, вы родились в семье глухих родителей. Ваша слепоглухота — это генетическое, наследственное?**

— Мой отец не только глухой, у него ещё был синдром Ушера. О наследственности этого заболевания я узнал лишь в 35 лет, и не от врачей, а на I Международном фестивале молодых инвалидов в Москве в 1992 году — из доклада Мэри Гэст, руководителя английской организации поддержки слепоглухих. Фестивальная неделя открыла мне глаза на судьбу — мою и других. Там я впервые увидел и познакомился с множеством слепоглухих не только из России, но и из Великобритании, Нидерландов и других стран.

**— Читал, что вашим первым языком был жестовый язык, а обычный русский — уже потом. Как, а главное через кого вы его изучили, учитывая, что родители разговаривали жестами?**

— Русский жестовой язык — мой первый язык общения. Я его специально не учил, в моей семье разговаривали на РЖЯ, и я с детства его усвоил. Это обычный язык обмена информацией в семье глухих, а его качество и сложность зависит от кругозора родителей, общительности и наличия в окружении других глухих. Глухие дети воспринимают мир и РЖЯ естественно, как и обычные дети, понимают всё в условиях здесь и сейчас. В семьях же, где родители слышащие, глухие дети зачастую общаются примитивно — скудный набор жестов и взаимодействие в основном с помощью «указательного пальца». У меня с родителями был полноценный РЖЯ с потолком на уровне их кругозора. Они мне многое рассказывали, объясняли, что сами знали и умели, а я понимал их, насколько может понимать ребенок адекватно возрасту. С каждым годом осваивал всё больше значе-

ний жестов и грамматических конструкций из РЖЯ и соответственно реагировал.

Когда попал в школу-интернат в семь лет, всем, в том числе педагогам и старшеклассникам, показался «умным мальчиком». Моя первая учительница, Валентина Петровна, отлично владела РЖЯ, она познакомила меня с первыми буквами русского языка, первыми словами русского языка, которые мы на занятиях связывали с дактильными словами и закрепляли жестами. Простой пример: что такое мяч? Все дети это отлично знают, жест «мяч» показывают в каждой семье, где живут глухие. В школе нам предлагали картинку с мячом, внизу было написано по-русски «мяч», а ещё ниже — три кисти рук с разными комбинациями пальцев, дактилирующие это же слово. Так мы и узнавали образ и смысл слова и могли называть его то дактильно, то жестами друг другу и педагогу. Со временем мы узнавали названия предметов и живых существ вокруг нас, затем изучали глаголы, имена прилагательные и т.д. Так происходило расширение словарного запаса русского языка во взаимодействии с дактилологией и жестовым языком. Важными оказались и занятия по развитию устной речи — нас учили правильно говорить, составлять фразы, а если кто-то лучше понимал, то мог использовать калькирующую жестовую речь — фразу исполняли на жестовом языке на основе русской грамматики.

Важно — первые шаги освоения РЖЯ глухие дети получают в своих семьях, потом развивают язык в специальных детсадах и школах для глухих детей. Правда, в детсаду и школе упор делался на дактильную речь — так пополняется запас русского языка, и так как «главный» способ взаимодействия детей со взрослыми — дактилология, это сильно тормозит передачу



информации. Дети же вне уроков предпочитали быстро объясняться на РЖЯ, вот тут он и развивался, а некоторые педагоги, владеющие им, помогали нам лучше понять смысл тех или иных слов, жестов и фраз.

В такой среде осваивается и культура глухих, и РЖЯ — это то, что нас объединяло.

Мне очень повезло — малограмотные родители, разговаривающие со мной свободно обо всем, первая учительница с хорошим знанием РЖЯ, пристрастие к чтению книг... К тому же, учительница смогла «поставить» мне, глухому от рождения, правильную устную речь. Это помогло интегрироваться в жизнь, несмотря на проблемы со зрением...

### — Сложно ли мальчику с падающим зрением учиться в среде зрячих детей?

— Меня выручило то, что с первых лет в школе я снискал уважение из-за своей «умной и тяжелой» головы. Да и на мальчика с плохим зрением я похож не был, у меня сохранялась хорошая острота зрения, физически я был сильным и свободно играл (конечно, кроме вечернего времени): в лапту, футбол и др. К тому же, любил читать и рассказывать интересные истории, объяснять смысл фраз, что тоже очень ценилось... В первой школе у меня не было особых проблем. Да, в темной обстановке сверстники иногда «издевались» надо мной: дёргали за одежду или исподтишка били — и убегали, а чтобы их поймать, приходилось быстро включать свет и отвечать обидчику на понятном ему языке (иногда даже драться), ну или жаловаться педагогам. Но это мелочи. Были и другие огорчения. Меня из-за неровной походки освобождали от участия в школьных мероприятиях — например, от танцев на утренниках и т.п. Педагоги, боясь ЧП с моим участием, лишали меня поездок, например, по Ленинским местам или в пионерлагерь... А ведь именно я «зарабатывал» приглашения-бонусы для школы своей учёбой и победами в конкурсах. А вместо меня в Сочи ехали «троечники»... Тяжело было, несправедливо, но я научился принимать ситуацию и оставаться собой.

— Несмотря на синдром Ушера, вы работали на заводе — среди зрячеслышающих людей. Слепogлухому, как я понимаю, нужно

### прилагать гораздо больше усилий, чтобы оставаться на равных?

— Я в то время был сильным и крупным парнем, поэтому без проблем попал в литейный цех завода «Сибсельмаш». Это был целый город из сотни зданий с мостовыми кранами, железнодорожными узкоколейками, не говоря о технике: автокарах и грузовиках. Конечно, это была работа для абсолютно зрячих, а усугубляло ситуацию то, что на работу или с работы приходилось идти в темное время. Меня выручали глухие коллеги — иногда вели меня под руку от цеха до КПП, а там уже городское освещение, море огня меня берегло. В цеху было тоже небезопасно — над головой «летали» мостовые краны, перевоза контейнеры с металлом. Короче говоря, если бы я заранее знал о такой обстановке, то поступил бы в университет или нашел более спокойную работу. Мне было очень тяжело, постоянное психологическое напряжение угнетало — опасность и над головой, и под ногами... Мое счастье — в везении и быстрой реакции (из-за плохого зрения она выработалась с детства и позволяла, например, кататься на велосипеде, играть в футбол и даже в настольный теннис).

### — Расскажите, как вы встретились со своей супругой? Наверное, найти любовь в вашем случае было не так сложно, учитывая вашу коммуникабельность...

— На самом деле, найти вторую половинку не так-то просто любому человеку, тем более, если ты — незрячий. Честно говоря, в молодости мне было легко встречаться с девушками, общаться с ними и чистосердечно дружить без особых задних мыслей. Но всё (для меня лично и, наверное, для многих людей с синдромом Ушера) рушилось, когда я пытался гулять и общаться с ними в вечернее или темное время суток — девушки замечали, что со мной что-то не так и начинали сторониться. Гордость перевешивала, я не пытался сохранить эти отношения, спокойно и без вопросов уходил, хотя в душе, конечно, очень переживал. Позже некоторые из них признавались, что я им на самом деле очень нравился, но в какой-то момент внешне становился... «гордым». И в подруги набиваться им было неудобно. Видимо, Бог уберек меня от ошибки



и подарил настоящую спутницу жизни — Елену.

В свои 26 лет я уже задумываться о семейной жизни, но активно никого не искал — сильно хромал после жуткого ДТП. Но однажды мне приснилось лицо молодой девушки с родинкой на щеке. Это было очень четкое «фото», я проснулся, но не мог вспомнить, кто она и где я мог её видеть. Долго искал среди глухих, но не находил... потом и подавно успокоился — была зима, и не мне с моим зрением гулять в поисках судьбы.

Однажды подруга позвала меня сходить с ней в гости — одна она поздним зимним вечером идти побоялась. Я согласился, мы пошли, она позвонила в дверь, дверь открылась и... о чудо, её подругой оказалась девушка из сна, Елена! Я помнил её со школы, когда она была подростком. И во сне, получается, вспомнил. Очень удивился такому совпадению, захотел поближе познакомиться и подружиться. Хотя до мая откладывал, а тогда пришёл к Елене, мы поговорили. Еще две недели погуляли, по-

общались, и я решился просить её руки и сердца. Она согласилась. Мы тут же пошли в ЗАГС. А через два месяца сыграли свадьбу. Я боялся её потерять, поэтому (к своему удивлению) оказался настойчив, чем и произвел впечатление. В интернате-то мы особо не общались, она была младше на пять лет, но так сложилась судьба — уже почти 40 лет мы вместе. Думаю, это Господу было угодно показать мне её «фото» во сне...

### — Какие качества в вас развила слепоглухота?

— Терпение и веру в лучшее. Я стараюсь как можно быстрее избавляться от грустных или деструктивных мыслей, иногда прибегаю к личному «антистрессу» — любимым конфетам или пачке семечек (улыбается), еще я молюсь, чтобы Господь дал мне больше мудрости, смирения и любви — все мы под Ним ходим.

### — Какие слагаемые вашей жизни приносят вам счастье?

— Семья, вера, терпение, общение и способность находить позитив в любой ситуации.

### Сообщество по вопросам приобретенной глухоты и слепоты (ADBN)

**ПИТЕР СИМКОК**

[peter.simcock@bcu.ac.uk](mailto:peter.simcock@bcu.ac.uk)

Вице-лидер / представитель:

**ФЕМКЕ КРИГЕР, ЛИЗ ДУНКАН**

### Сообщество стран Африки

**МЭРИ МАРАДЖИЯ**

[Mary.Maragia@gmail.com](mailto:Mary.Maragia@gmail.com)

**РИЧАРД МАТИВУ**

[richardm@senseint-kenya.org](mailto:richardm@senseint-kenya.org)

Вице-лидер / представитель:

**ЭНТОНИ НЗУКИ, МАРТИН КИЕТИ**

### Сообщество по вопросам работы с синдромом ЧАРДЖ

**АНДРЕА ВАНКА**

[wanka@ph-heidelberg.de](mailto:wanka@ph-heidelberg.de)

Представитель сообщества 2024

**АННА ШУНЕ**

[a.schoone@kentalis.nl](mailto:a.schoone@kentalis.nl)

### Сообщество по вопросам коммуникации

**САСКИЯ ДАМЕН**

[s.damen@rug.nl](mailto:s.damen@rug.nl)

### Сообщество творческих искусств

**ИВАНА МАКОКАТИЧ**

[ivanam@malidom.hr](mailto:ivanam@malidom.hr)

Вице-лидер / представитель:

**ИВАНА МАКОКАТИЧ, МАРТИНА СЕЛИЗИЧ**

### Сообщество по вопросам образования людей со слепоглухотой

**АНДЕРС РУНДХ**

[anmaru@rn.dk](mailto:anmaru@rn.dk)

Вице-лидер / представитель:

**ДЕЙРДРЕ ЛИЧ**

[dleech@annesullivan.ie](mailto:dleech@annesullivan.ie)

### Сообщество стран Европы (EDbN)

**РИКАРД ЛОПЕС**

[rlopez@edbn.org](mailto:rlopez@edbn.org)

### Сообщество семей

**МАССИЕЛЬ РЕКЕНА ДЕ ИРИАРТЕ**

[massielrdeiriarte@gmail.com](mailto:massielrdeiriarte@gmail.com)

Вице-лидер / представитель:

**АУРЕА СОЗА**

### Сообщество стран латинской Америки

**ХИМЕНА СЕРПА**

[ximena.serpa@gmail.com](mailto:ximena.serpa@gmail.com)

Вице-лидер / представитель:

**ИВЕТТА ГАЛЛЕГОС**

### Сообщество стран Северной Америки

**ТЕРЕЗА ТАНКОК**

[theresa@cdbabc.ca](mailto:theresa@cdbabc.ca)

Вице-лидер / представитель:

**КЭРОЛАЙН МОНАКО**

### Сообщество по вопросам активного отдыха

**ДЖО ГИБСОН**

[deafblindoutdoors@gmail.com](mailto:deafblindoutdoors@gmail.com)

Вице-лидер / представитель:

**ИНГРИД КОРЕНСТРА, МИЙКЕ ВОРМ**

### Исследовательское сообщество

**УОЛТЕР УИТТИЧ**

[walter.wittich@umontreal.ca](mailto:walter.wittich@umontreal.ca)

Вице-лидер / представитель:

**МЕРИДИТ ПРЕЙН**

### Технологическое сообщество

**МИЙКЕ ВОРМ**

[mworm@bartimeus.nl](mailto:mworm@bartimeus.nl)

### Сообщество по вопросам работы с синдромом Ушера

**ЭММА БОСУЭЛЛ**

[Emma.Boswell@sense.org.uk](mailto:Emma.Boswell@sense.org.uk)

### Сообщество по вопросам работы с молодежью

**САЙМОН ЭЛЛИСОН**

[simon.allison@sense.org.uk](mailto:simon.allison@sense.org.uk)

Вице-лидер / представитель:

**АМАНДА КРЕЙТОН**

### Координатор сообществ ДибиАй

**ТРИС ВАН НУНЕН**

[t.vannunen@kentalis.nl](mailto:t.vannunen@kentalis.nl)

**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 активно присутствует 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, получат 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.spruytrocks@deafblindontario.com](mailto:r.spruytrocks@deafblindontario.com).