

## Я – САМ!

РАССКАЗ О ЗИМНЕЙ ШКОЛЕ  
ПО ОСНОВАМ ПСИХОЛОГО-  
ПЕДАГОГИЧЕСКОГО  
СОПРОВОЖДЕНИЯ В МОСКВЕ

(СТР. 42)







# Как стать членом Dbl и что дает членство

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

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

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

## Индивидуальный член Dbl:

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

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

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

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

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

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

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



**Deafblind**  
International Dbl

**ОБРАЩЕНИЕ ПРЕЗИДЕНТА DBI**

→ 3

**ИНТЕРВЬЮ**

Хавьер Гарсия Пахарес

→ 4

Норимаса Кавасора: жизнь после выпуска из старшей школы

→ 8

Уолтер Виттич

→ 12

**ОБМЕН ОПЫТОМ**

Дистанционные занятия для взрослых молодых людей с одновременным нарушением зрения и слуха в составе множественных нарушений развития

→ 15

Может ли оценка и развитие компетенций в области жестового языка привести к экстернализации психического расстройства и способствовать социальной интеграции?

→ 17

Анализ форм взаимодействия специалистов и родителей детей с множественными нарушениями развития

→ 27

Оценка учащихся со слепоглухотой: основные принципы и положения

→ 31

Доказательные практики оценки детей и подростков со слепоглухотой

→ 35

Техники театра Брехта по формированию слепоглухой театральной группы

→ 39

Зимняя школа по основам психолого-педагогического сопровождения в Москве

→ 42

**РЕЦЕНЗИИ НА КНИГИ**

Книга о контактном языке «If you can see it, you can support it» («Если ты это видишь, ты можешь помочь»)

→ 46

Голос в тумане: рецензия на книгу «Зоркое сердце»

→ 52

**ИССЛЕДОВАНИЯ**

Развитие глобального сообщества молодых ученых

→ 55

## ■ ОГЛАВЛЕНИЕ

Опыт дистанционной работы с детьми, имеющими двойное сенсорное нарушение в структуре ТМНР

→ 58

Для того, чтобы выстроить свою идентичность, нужно быть увиденным, услышанным и отображенным

→ 61

Разоблачая миф о том, что стать эффективным оратором никогда не поздно

→ 64

Сиблинговые отношения в семьях, воспитывающих детей с двойным сенсорным нарушением

→ 68

Переход от школы к качественной взрослой жизни для молодежи со слепоглухотой

→ 70

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

**Главный редактор:** Юлия Сергеевна Майорова

**Заместитель главного редактора:** Валерия Душкина

**Редакция:** Алина Хохлова,  
Ирина Моисеева,  
Наталья Первова,  
Владимир Коркунов,  
Анна Куренная

**Дизайн и вёрстка:** Илья Платонов

**Периодичность:** раз в год

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

**E-mail:** [academy@so-edinenie.org](mailto:academy@so-edinenie.org)

**Сайты:**

<https://deafblindinternational.org> (сайт международного издания DBI Review)

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

**Телефон:** 8 495 212-92-09

# Доброта и солидарность



## ФРАНК КАТ

ПРЕЗИДЕНТ DBI

В этом первом переработанном сборнике DBI я хотел бы выразить благодарность всем, кто работал над выпуском настоящего издания онлайн. Я рад, что у нас есть возможность поделиться опытом, результатами и историями на страницах нашего журнала. С прошлого лета развитию DBI помогают новый Совет и управляющий комитет. Нам уже удалось провести несколько успешных встреч на которых мы, среди прочего, сформировали специальные рабочие группы, такие как комитет по связям. Мы все быстрее и быстрее движемся к тому, чтобы стать крупнейшей точкой связи по вопросам слепоглухоты.

Тем не менее, из-за непростой ситуации с COVID-19 мы сталкиваемся с трудностями. Я поддерживаю связь со многими профессионалами в сфере слепоглухоты, и мы пытаемся делать все, что в наших силах. Как нам

всем хорошо известно, настали сложные времена для людей с инвалидностью и организаций, оказывающих им поддержку. Сейчас, как никогда ранее, нам необходимо объединиться и сплотить свои ряды; пришло время солидарности и доброты.

Доброта проявляется в разных формах, и время на установление контактов — одно из ее проявлений. Мы также знаем, насколько важно общение для слепоглухих и насколько для них важны терпение и уверенность в себе в такой тревожный период.

Важно, чтобы мы сплотились и поддерживали друг друга в это непростое время, и это делает наш сборник DBI еще более значимым. Поэтому я рад представить вам наш новый выпуск. Надеюсь, вам понравятся статьи и рассказы наших коллег. Поддерживайте связь и берегите себя!



# Хавьер Гарсия Пахарес

Хавьер Гарсия Пахарес, 28-летний летний слепоглохой человек, начал терять слух в 13 лет, а зрение – в 15. Он получил степень в области права и бизнес-управления в Автономном университете Мадрида. Он также обучался по программе Erasmus в Лондонском университете Риджентс на протяжении трех месяцев в 2017 году. Сегодня Хавьер работает консультантом по правовым вопросам в lUnion. С января 2019 года он занимает пост председателя молодежного комитета FASOCIDE.



INTERNATIONAL FASOCIDE (ФЕДЕРАЦИЯ АССОЦИАЦИЙ СЛЕПОГЛУХИХ ЛЮДЕЙ ИСПАНИИ) [INTERNATIONAL@FASOCIDE.ORG](mailto:INTERNATIONAL@FASOCIDE.ORG)

Фото: Хавьер на вершине горы

**FASOCIDE: Какое из препятствий, с которыми слепоглухие люди сталкиваются в своей повседневной жизни, по Вашему мнению, больше всего влияет на них в юности?**

Хавьер: Я думаю, что, возможно, самое большое препятствие – это негативное отношение людей. Когда вы сталкиваетесь с препятствием, вы можете его просто преодолеть. Но с негативным отношением ничего не поделаешь. Я осознаю, что у меня могут быть проблемы с общением, например, потому что никто не знает, как со мной общаться. Обычно я встречаю людей, которые говорят мне: «Когда-нибудь мы научимся это делать...», и других, которые прямо говорят: «Научи меня». Я твердо верю, что последние могут изменить мир.

**FASOCIDE: В последние годы Вы стали лидером испанской глухой молодежи благодаря вашей страсти к альпинизму. Вы уже занимались этим спортом перед тем,**

**как потеряли зрение и слух? Как Вы мотивировали себя заниматься альпинизмом? Как это изменило вашу жизнь?**

Хавьер: Я увлекся скалолазанием благодаря своей слепоглухоте. Это может показаться странным, но Хосе Антонио, психолог, работающий в O.N.C.E., помог мне переосмыслить мою жизнь через скалолазание, вскоре после того, как мне поставили диагноз. В процессе совместных восхождений, которые мы совершали каждую пятницу утром, я понял, что могу подняться так высоко, как захочу.

После этого, десять лет спустя, я снова встретил Хосе Антонио и перешел от скалолазания к альпинизму. Альпинизм преподает очень важный жизненный урок. Это метафора жизни: вы ставите перед собой цель, прилагаете большие усилия для ее достижения, но при этом не забываете наслаждаться процессом.



**FASOCIDE: У Вас богатый опыт альпинизма. Какой опыт для Вас является самым выдающимся и почему?**

Хавьер: Я поразил всех, когда за чуть более чем шесть дней поднялся на семь горных вершин высотой более 4 000 метров в Альпах, или когда я поднялся на вершину Эльбруса, самой высокой горы в Европе, несмотря на то, что нанятый нами русский горный гид должен был вернуться, потому что он был истощен. Однако, правда в том, что на любой горе можно столкнуться с неприятностями, какой бы высоты она ни была. В нескольких метрах от того места, где я стоял, луч света ударил по земле, и я испугался, когда лед треснул под ногами, зная, что могу пострадать в результате падения с 50 метров. Я верю, что мое достижение впечатляет именно потому, что мое желание продолжать двигаться перевесило страх.

**FASOCIDE: Какую поддержку Вы получили для своих занятий, и как Вы ей заручились?**

Хавьер: Позитивное отношение меняет мир, и у Хосе Антонио оно определенно есть. Он протянул мне руку помощи и с тех пор является моим горным гидом. Хосе Антонио обычно идет передо мной, чтобы вести меня, в то время как другой человек следует за мной, чтобы убедиться, что я в безопасности, а затем третий человек, Кристина, мой переводчик из FASOCIDE, помогает мне в процессе общения.

Перед нами стоит и вопрос с деньгами, потому что альпинизм, как правило, очень затратное занятие. Мы — увлеченная группа, и наша цель — получать удовольствие от того, что мы делаем, и делиться этим с другими, но мы также уделяем много времени тому, чтобы попытаться получить финансирование. Тем не менее, мы сами оплачиваем самые большие расходы, потому что это наше хобби, которым мы очень увлечены.



Хавьер, его переводчик Кристина и горные гиды



Хавьер общается с помощью дактилирования

**FASOCIDE: Занимаетесь ли Вы еще каким-нибудь спортом? Хотели бы?**

Хавьер: Мы начинали с альпинизма, но понемногу открываем для себя новые виды спорта. В прошлом году мне выпала возможность заниматься парашютным спортом. Для меня прыжки означали возможность отпустить свои страхи, чтобы следовать за мечтами. Кроме того, я занимался спортивным скалолазанием и традиционным скалолазанием, стремясь найти свой любимый способ, а в ближайшем будущем я хотел бы заняться плаванием на открытой воде. Возможности личностного роста можно найти где угодно, нужно просто их искать.

**FASOCIDE: Вы создали проект «Un mundo con sentido» (Мир, который имеет смысл) благодаря своему опыту. Не могли бы Вы немного рассказать о нем и о его основных целях?**

Хавьер: «Un mundo con sentido» — проект по личному самосовершенствованию. Это платформа, на которой вы можете поделиться своим жизненным опытом и мыслями с другими людьми. Цель заключается в том, чтобы преодолеть физические и психологические барьеры, повысить осведомленность о слепоглухоте, побороть стереотипы в отношении инвалидности, побудить других людей к самосовершенствованию и потребовать соблюдения права каждого человека на путешествия, занятия спортом и наслаждение природой. Нужно всегда помнить о двух «Р»: реализация и распространение информации.

**FASOCIDE: Есть ли у Вас идеи для других проектов в среднесрочной или долгосрочной перспективе?**

Хавьер: На 2020 г. мы запланировали несколько альпинистских мероприятий, пожалуй, самым ярким из которых является восхождение на самую высокую гору



Африки — Килиманджаро. Кроме того, мы намерены создать более социально-направленный проект, и в этом году мы организуем два мероприятия. Одно из них будет посвящено деятельности в поддержку социально-направленного фонда. Другое будет направлено на то, чтобы помочь людям воплощать свои мечты в жизнь. Мы делаем это потому, что самое прекрасное в росте и развитии — это помогать расти другим людям.

**FASOCIDE: Что Вы хотели бы сказать молодежи со слепоглухотой?**

Хавьер: Я всегда призываю людей найти свою собственную гору. Я советую ставить перед собой цель и усердно работать для ее достижения, всегда помня о том, что на нашем пути могут встать негативные настроения, но у мы должны четко помнить одно: есть люди, которые, как и вы, не видят барьеров и которые могут помочь вам добраться до неба или прикоснуться к звездам.

# Норимаса Кавасора: жизнь после выпуска из старшей школы

**АСАКО  
КАВАХАРА**

ДОКТОРСКАЯ  
ПРОГРАММА,  
ВЫСШАЯ ПЕДАГО-  
ГИЧЕСКАЯ ШКОЛА,  
УНИВЕРСИТЕТ ХИ-  
РОСИМЫ, ЯПОНИЯ

[D153470@  
HIROSHIMA-U.AC.JP](mailto:D153470@HIROSHIMA-U.AC.JP)

Люди со слепоглухотой, после окончания средней школы могут столкнуться с различными трудностями. Я взял интервью у Нори, 28-летнего мужчины со слепоглухотой из Японии. Интервью посвящено его жизни после окончания старшей школы.

**Асако: Когда Вы поняли, что у Вас нарушение зрения?**

Нори: Когда я был воспитанником детского сада, я обнаружил, что мое зрение ухудшается. Я не мог прочесть буквы в тетради. В то же время это заметила и моя мама. Потом мы с ней пошли к врачу. Доктор сказал нам, что мне нужна операция, чтобы вылечить глаза. Так как я не захотел делать операцию, я перешел в детский сад для детей с нарушением зрения.

**Асако: А что насчет слуха?**

Нори: Когда я поступил в начальную школу для детей с нарушениями зрения, я носил слуховые аппараты, но чувствовал только вибрации человеческих голосов. Я не слышал, о чем говорили другие. Хотя я мог понять, что говорили мне мама и папа, я не понимал, что говорили другие. Мой учитель также понял, что я его не слышал. Потом мама отвезла меня к врачу.

**Асако: Что Вы думали по поводу собственной слепоглухоты?**

Нори: Когда я понял, что плохо вижу, у меня не было проблем со слухом. Однако, когда я поступил в начальную

школу, мой слух тоже ухудшился. Затем ухудшения продолжились. Не иметь возможности нормально слышать было тяжело. Мне было особенно грустно, когда я не мог понять, что говорят учителя-стажеры.

Когда я вступил в местный клуб дзюдо, я был расстроен, потому что думал, что другие считают меня просто «слепоглухим человеком», так как кроме меня там не было ни одного ученика с инвалидностью. Когда я учился в младших классах средней школы, начались занятия по английскому языку. У меня были занятия по английскому языку с учителями-носителями языка. Мне хотелось слышать их голоса, поэтому я носил слуховые аппараты, но не мог слышать голос учителя. Я просто чувствовал некоторые вибрации, производимые его голосом. Я думал, что это пустая трата времени. Поступив в среднюю школу, я познакомился со многими людьми с ограниченными возможностями и без них. Я обнаружил, что существуют и другие люди со слепоглухотой.



## БЫТ И ОБЩЕНИЕ

### Асако: Что Вы обычно делаете?

Нори: В будние дни я хожу в отдел поддержки занятости в переходный период. Я собираю ручки и затягиваю винты в офисе. Также практикую массаж лица на манекене, так как ставлю перед собой цель быть менеджером в салоне красоты. По понедельникам после работы я хожу в местный клуб дзюдо. Иногда я хожу в университет, чтобы попрактиковаться в дзюдо со студентами в выходные дни.

### Асако: Как Вы общаетесь с работниками офиса?

Нори: Там есть сотрудница, которая знает жестовый язык. Я разговариваю с ней на контактном жестовом языке. Для общения с остальными сотрудниками я использую несколько простых знаков и карточек, набранных шрифтом Брайля. Хотя я не могу разговаривать с коллегами в офисе, они просят сотрудников помочь мне, когда я поднимаю руку.

### Асако: Хотели бы Вы общаться со своими коллегами?

Нори: Я хочу с ними общаться. Но наши беседы длятся примерно 10 минут, так что нам не хватает времени на общение. Когда люди разговаривают друг с другом, я переживаю,

не говорят ли они обо мне. Я хочу, чтобы у нас с ними был шанс пообщаться.

### Асако: С кем Вы обычно общаетесь? И как?

Нори: Обычно я разговариваю с матерью и сестрой, используя контактный жестовый язык. Они переводят для меня разговоры других членов семьи. Кроме того, моя племянница иногда использует простые слова на жестовом языке, например, «Спасибо» и «Здравствуйте». Кроме общения с членами семьи, переводчик-гид использует в общении со мной контактный жестовый язык. Я также использую шрифт Брайля, когда общаюсь с человеком, который его знает.

### Асако: Какой метод общения для Вас удобнее всего?

Нори: Мне легче всего воспринимать контактный жестовый язык. Выражать свои мысли легче всего на жестовом языке, если я общаюсь с человеком с нарушением слуха. Но я могу общаться и с использованием шрифта Брайля, если мой собеседник владеет им. Шрифт Брайля наиболее удобен в случаях, когда я не могу двигать локтями или, когда общение происходит в тихом помещении. Но я предпочитаю пользоваться контактным жестовым языком, а не шрифтом Брайля.

## ДОСУГ

### Асако: Когда Вы начали заниматься дзюдо?

Нори: Я начал заниматься дзюдо, когда я учился в пятом классе начальной школы. В то время мне не нравилось носить тренировочный костюм и заниматься дзюдо, потому что мне было больно, когда меня кидал оппонент. Я слышал, что мой классный руководитель и заместитель директора школы считали, что мне подходит именно дзюдо. Когда я занимался дзюдо с очень строгим преподавателем, мне было слишком сложно. Тем не менее, когда я учился в начальных классах старшей школы, я выиграл медаль на чемпионате. Я почувствовал облегчение, когда завоевал медаль, потому что я очень

старался. Я хотел поделиться своим опытом с другими детьми. Также, когда я учился в старшей школе, я получил бронзовую медаль на мировом чемпионате по дзюдо, который проводился в Венгрии. Для меня этот чемпионат стал прекрасной возможностью познакомиться со множеством дзюдоистов со всего мира. Меня удивило, что там был участник из Франции со слепоглухотой. Нам было сложно разговаривать друг с другом, потому что мы говорили на разных языках. Но, наконец, у меня получилось поговорить с ним с помощью переводчика-гида. Потом меня обняли несколько участников, и это сделало меня по-настоящему счастливым.

## САМОСТОЯТЕЛЬНАЯ ЖИЗНЬ И РАБОТА

**Асако: Чем Вы занимались после окончания старшей школы?**

Нори: После окончания старшей школы я пошел в национальный реабилитационный центр и провёл там один год, чтобы научиться жить отдельно от семьи. Я научился готовить и делать уборку в комнате, меня обучали ориентированию, мобильности, и так далее. Я также обменивался информацией с другими людьми с инвалидностью. В последние шесть месяцев я присоединился к проекту для людей со слепоглухотой и жил с несколькими людьми со слепоглухотой. Меня удивило, что с утра до 9 вечера ко мне был приставлен переводчик-гид.

**Асако: Как Вы думаете, этот опыт пригодился Вам?**

Нори: Я думаю, что опыт пребывания в центре оказался для меня полезен, потому что теперь я могу приготовить не только лапшу быстрого приготовления, но и здоровую пищу. В средней школе я уже научился готовить картофельный салат. Я могу о себе позаботиться.

**Асако: Вы помните, чему Вы научились в школе? Кроме приготовления картофельного салата.**

Нори: Я научился готовить якисобу и тофу из молодых соевых бобов. Еще я научился использовать швейную машинку и гладить одежду. Навык глажки одежды очень пригодился для глажки рубашек, хотя об утюг можно и обжечься.

**Асако: Что Вы делали после обучения в реабилитационном центре?**

Нори: Я пять лет работал в общинной мастерской. Там было много людей с множественными нарушениями в том числе слепоглухих. Часто получалось так, что я собирал вещи, а сотрудник забирал меня перед работой и подвозил после работы. Мне нравилось работать в общинной мастерской, но зарплата была низкой. Поэтому я хотел работать в компании.

**Асако: А потом Вы переехали в Осаку, правильно?**

Нори: Да, я начал работать в другой общинной мастерской, которая специализируется на слепоглухоте. Там было общежитие, так что я остался в нем. Однако, зарплата для меня все еще была низкой. Кроме того, некоторые требования меня не устраивали. Поэтому я бросил эту работу и вернулся в Хиросиму. После этого, как

я уже говорил, я начал ходить в отдел поддержки занятости.

**Асако: Кем Вы хотели стать, когда были ребенком?**

Нори: Я хотел быть офицером полиции, потому что думал, что так смогу защитить свою семью. Когда я учился в школе, в нашу школу на учения по эвакуации приходили полицейские. Я побольше узнал о работе полицейских. Когда я общался с ними, я думал, как круто выглядят их форма и приветствие.

**Асако: Почему Вы отказались от мечты стать полицейским?**

Нори: Я понял, что полицейский — опасная профессия. Если в меня выстрелят, я умру. Еще полицейскому нужно чувствовать и понимать, подозрителен ли человек. Это сложно и опасно. Поэтому я перестал пытаться стать полицейским.

**Асако: Кем Вы собирались стать после выпуска из старшей школы?**

Нори: Я хотел стать горничным в отеле, потому что мне казалось, что это интересная профессия. Поэтому я начал спрашивать у работников отелей, могу ли я у них работать, но они говорили мне, что это невозможно, потому что будь я горничным, я не мог бы заметить волос. Для меня важнее получить работу, которую я могу делать, чем получить работу, которую я хочу делать. И я чувствую себя неловко, когда люди считают, что определенная работа для меня невозможна из-за моего зрения. Я хочу найти хорошую работу, которой мне хотелось бы заниматься, и которой я смогу заниматься в будущем.

**Асако: Что Вы думаете о том, что происходило в Вашей жизни с 20 лет?**

Нори: Я совершил несколько ошибок после окончания школы. Во-первых, в моем будущем плане было много невыясненных моментов. Я проконсультировался с некоторыми учителями старшей школы, но не смог найти то, чем мог бы заниматься. Во-вторых, я обнаружил, что зарплата в общинной мастерской была низкой. Хотя мне заранее сказали, сколько я получу, я понял, насколько мала эта сумма только после того, как получил свою первую зарплату. Кроме того, я старался изо всех сил работая в мастерской более трех лет. В-третьих, я не понял смысл некоторых пунктов моего контракта с общежитием в Осаке. Тем не менее, я проконсультировался с



некоторыми учителями старшей школы и решил уйти из общежития.

**Асако: Что бы Вы хотели сказать читателям?**

Нори: Я хочу поделиться своими мыслями с людьми со слепоглухотой по всему миру. Я хочу, чтобы мы вместе размышляли о наших проблемах,

вызовах и трудностях. Также я хочу общаться с молодежью. Я хочу узнать, как они преодолели неприятные, печальные и негативные переживания. Я не очень хорошо говорю по-английски, но я хочу построить и сохранить мирные отношения между Японией и всеми другими странами. Желаю вам мира и счастья.



# Уолтер Виттич

**САМАНТА МАРРЕН**

[S.MARREN@DEAFBLINDONTARIO.COM](mailto:S.MARREN@DEAFBLINDONTARIO.COM)

СПЕЦИАЛИСТ ПО КОММУНИКАЦИИ,  
DEAFBLIND ONTARIO SERVICES

Фото:  
Уолтер Виттич, доктор  
философии



Мы с удовольствием освещаем деятельность и достижения доктора Уолтера Виттича, доктора философии, члена Американской академии оптометрии, сертифицированного специалиста по нарушениям зрения, ведущего канадского исследователя, занимающийся проблемами людей со слепоглухотой.

«У меня нет ни потери слуха, ни потери зрения, и я не являюсь членом сообщества слепоглухих. Тем не менее, я хочу наладить двусторонний обмен информацией с людьми со слепоглухотой», — говорит доктор Уолтер Виттич.

Слепоглухота, комбинированная потеря слуха и зрения, влияет на доступ к информации, общение и мобильность. Около одного процента населения Канады, или приблизительно 368 400 человек, являются слепоглухими.

Доктор Виттич — доцент Школы оптометрии Монреальского университета. Используя опыт в области возрастных нарушений зрения, сейчас он проводит исследования в области комбинированных сенсорных нарушений и слепоглухоты. Области его исследований включают фундаментальную науку о сенсорных системах, а также медицинские, психосоциальные и реабилитационные подходы к изменениям в органах чувств.

После окончания 15-летней карьеры профессионального балетного танцора, доктор Виттич вернулся к учебе, чтобы получить степень бакалавра. Он познакомился с доктором Ольгой Овербери, профессором, изучающим проблемы возрастной потери зрения. Их общее чувство юмора мотивировало доктора Виттича, и они работали в тесном контакте, в то время как Ольга руководила его выпускным проектом.

«После получения степени магистра, я выбрал исследовательскую деятельность в качестве второй профессии. Я решил закончить аспирантуру в области неврологии в университете Макгилла. Моя диссертация была посвящена потере периферического зрения и реакции мозга на нее. Я опросил

нескольких пациентов с синдромом Ушера, который характеризуется частичной или полной потерей зрения и потерей слуха, которая ухудшается с течением времени. В тот момент я почувствовал, что должен исследовать потерю слуха, поэтому после получения докторской степени я занялся исследованиями в области аудиологии».

Проработав два года руководителем исследований на полставки и собственно исследователем, доктор Виттич был принят на работу в Монреальский университет, где в настоящее время занимает пост доцента в Школе оптометрии.

«Мое исследование направлено на улучшение функциональных возможностей, социального участия и качества жизни людей с нарушениями зрения и/или слуха. Кроме того, меня интересует, как эти комбинированные нарушения влияют на использование ассистивных устройств, стигматизацию, связанную с ассистивными технологиями, и взаимодействие между пользователем устройства, реабилитационным работником и самим устройством», — сказал доктор Виттич.

Виттич отмечает, что коммуникация является важной частью опыта работы с людьми с потерей чувственного восприятия. Пару лет назад он выучил американский жестовый язык, процесс изучения которого, по его словам, схож с освоением хореографии в балете.

«Несколько лет назад я сделал презентацию программного доклада в Виннипеге. Я сказал на контактном жестовом языке «Приятно познакомиться» женщине возрастными нарушениями слуха и зрения. Несмотря на то, что я не умею свободно общаться на американском языке жестов,

это был первый раз, когда я смог представиться таким образом. Для этой женщины это тоже стало волшебным опытом».

Деятельность доктора Виттича, направленная на изучение реабилитации пожилых людей с одновременными нарушениями слуха и зрения, пролила свет на контраст между восприятием в условиях двойных сенсорных нарушений и реальности.

В Онтарио, по оценкам, находятся около 147 736 людей со слепоглухотой; 22%, или 70 080 пожилых людей из Онтарио, пользующихся надомным социальным обслуживанием и услугами по долгосрочному уходу, ежегодно в течение последних трех лет испытывали ухудшение зрения и слуха.

Потеря слуха и зрение или ухудшение этих чувств влияет на общение и может привести к социальной изоляции. Кроме того, потеря зрения или слуха увеличивает риск развития деменции у пожилых людей. «Мы можем многое сделать и узнать о двойных сенсорных нарушениях и деменции», — считает доктор Виттич.

Для людей с нарушениями слуха и зрения старение может принести с собой и другие проблемы. Например, для человека, который общается на жестовом языке, наступление артрита может стать проблемой. «Мы должны повысить уровень подготовки специалистов, которые работают с этими людьми... не только лиц, участвующих в соответствующих вмешательствах, но и других медицинских работников, например, медсестер и даже стоматологов».

В начале 2017 года DeafBlind Ontario Services установила сотрудничество с доктором Виттичем в качестве исследовательского филиала, чтобы использовать уникальные особенности сообществ слепоглухих и людей с возрастными двойными сенсорными нарушениями, достигнуть стратегических целей DeafBlind Ontario Services, а также предоставить творческие

возможности для увеличения исследовательского потенциала.

«Меня вдохновляет стойкость людей, с которыми я работаю; тех, кто имеет нарушения слуха и зрения, и тех, кто работает в этой сфере... Я повстречал множество добрых людей и чувствую, что мы подходим друг другу по духу. Я настроен продолжать свои исследования и освещать потребности людей, которые остаются незамеченными и неизвестными».

Доктор Виттич опубликовал 87 публикаций в рецензируемых журналах, главным образом о нарушениях зрения и двойных сенсорных нарушениях, что привлекло столь необходимое внимание к этой области на национальном и международном уровнях. Он является исследователем в двух центрах: CRIR / Centre de réadaptation MAB-Mackay du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal и CRIR / Institut Nazareth et Louis-Braille du CISSS de la Montérégie-Centre.

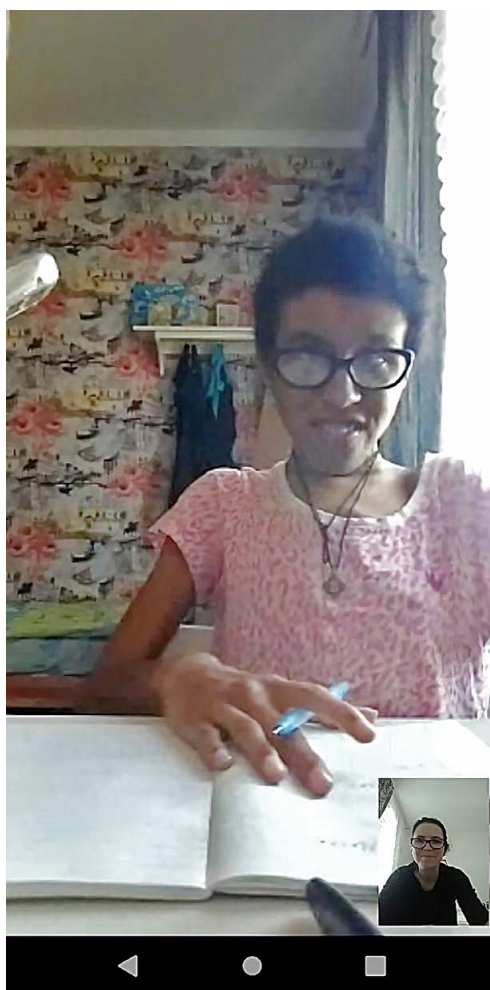
Мы гордимся тем, что доктор Виттич является одним из руководителей [Team 17](#) («Команда 17») Канадского консорциума по нейродегенерации при старении (CCNA), которая занимается вопросами вмешательства в сенсорный и когнитивный интерфейс и последствиями для коммуникации и качества жизни, наряду с группой из восьми профессионалов в области зрения и слуха из университетов со всей Канады.

Мы, представители DeafBlind Ontario Services, стремимся обеспечить высокое качество жизни людям со слепоглухотой. Мы координируем исследования в области этого уникального сенсорного нарушения, добиваясь того, чтобы полученные данные использовались для повышения качества услуг, предоставляемых людям, которых мы поддерживаем, и развиваем партнерские отношения с другими общественными организациями, предоставляющими услуги. Узнайте больше на сайте [deafblindontario.com](http://deafblindontario.com).

# Дистанционные занятия для взрослых молодых людей с одновременным нарушением зрения и слуха в составе множественных нарушений развития

В условиях карантина представлялось важным сохранить занятия и общение с молодыми взрослыми. Большинство из тех ребят, о которых пойдет речь далее имеют нарушения зрения и слуха в составе множественных нарушений развития, включающих расстройства аутистического спектра, интеллектуальное снижение, нарушение опорно-двигательного аппарата. Все молодые люди общаются на жестовом языке. Как это ни сложно было предположить в начале наших дистанционных занятий, общение через экран компьютера оказалось возможным со всеми, кому зрение позволяло видеть экран.

В ходе занятий происходили определенные изменения в поведении молодых людей. Первые несколько встреч они общались с психологом через родителей – то есть, говорили, например, маме, что хотят сказать психологу, или звали маму, чтобы она сказала психологу, какие у них затруднения вместо того, чтобы сделать это напрямую. Однако через несколько встреч они уже общались с психологом самостоятельно, а некоторые даже настаивали на том, чтобы мама не присутствовала во время занятий.



**ИРИНА  
МОИСЕЕВА**

ПСИХОЛОГ, БАНО  
«РЕСУРСНЫЙ  
ЦЕНТР «ЯСЕНЕВА  
ПОЛЯНА», «АКАДЕ-  
МИЯ СО-ЕДИНЕ-  
НИЕ»

[I.MOISEEVA@SO-  
EDINENIE.ORG](mailto:I.MOISEEVA@SO-EDINENIE.ORG)

Фото 1. Индивидуальное занятие через видеочат



## ■ ОБМЕН ОПЫТОМ

Содержание занятий касалось, в основном, актуализации непосредственного жизненного опыта ребят, умения рассказать о нем другому человеку, умения ответить на простые вопросы, ориентируясь в событиях своей жизни и во времени. Для того чтобы точнее отразить информацию, с некоторыми молодыми людьми велись записи в форме дневника (как прошел день), с другими велась переписка в чате.

Однако такое общение один на один трудно организовать с ребятами, у которых маленький запас жестов, или низкий уровень концентрации внимания. Тем не менее, они себя комфортно чувствовали во время групповых занятий – когда можно было следовать за комментариями других участников (занятия проходили в формате видеоконференций на платформе Zoom или видеочатах Whatsapp). Число участников группы было небольшим – от 2 до 5 человек, не считая ведущего. Занятие в группе длилось 30-50 минут в зависимости от числа и состава участников. Такие группы общения вызвали большой интерес у молодых людей – многие сами напоминали о начале занятий, некоторые участвовали гораздо активнее, чем во время индивидуальной работы. Групповые

занятия строились либо как рассказ участников о событиях своей жизни с опорой на фотографии (если участник сам не мог комментировать фото, то психолог это делал за него), либо был посвящен отдельным темам: «Я в будущем», «Мои увлечения».

В работе групп общения также наблюдается определенная динамика: если сначала каждый из членов группы говорил что-то сам по себе, то постепенно участники начинают смотреть, что говорят другие. На данный момент одной из целей в работе таких групп общения является появление у участников умения задавать вопросы друг другу, а не психологу, так как сейчас прямой контакт между собой у участников еще не происходит.

Преимуществом общения группы в формате видеоконференции является то, что все участники максимально (насколько это возможно) сосредоточены на реакциях (проявлениях эмоций и жестовом общении) друг друга, в то время как во время живого общения, такое происходило редко. Во время общения в очном формате участники отвлекались на предметы и события вокруг них и редко фокусировали внимание на одном и том же предмете разговора.

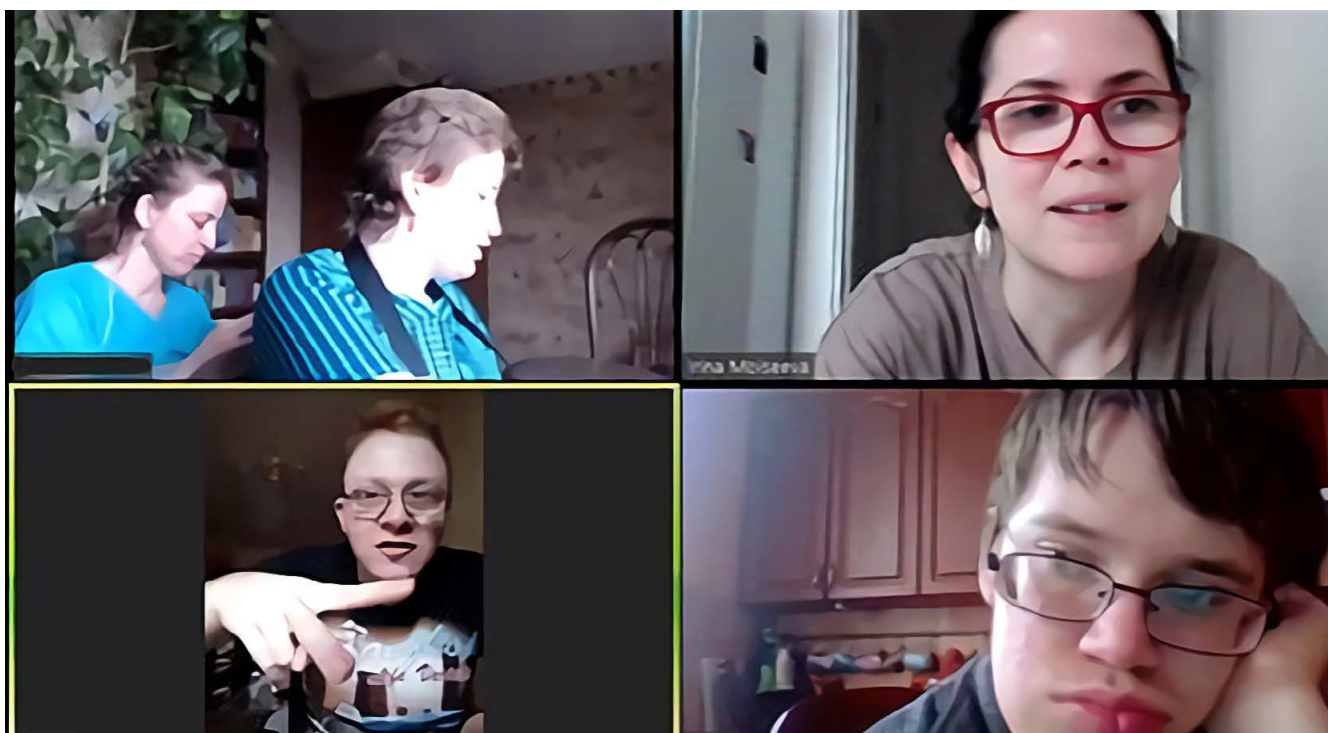


Фото 2. Общение в группе в формате видеоконференции

# Может ли оценка и развитие компетенций в области жестового языка привести к экстернализации психического расстройства и способствовать социальной интеграции?

## Предисловие

В декабре 2015 года мы приняли нового постояльца в Довблиндехусет (интернат для слепоглухих): молодую женщину, семья которой попросила перевести ее в интернат, расположенный ближе к дому ее семьи. Мы знаем эту женщину уже несколько лет, но до этого у нас не было подходящей среды, чтобы обеспечить ей адекватные условия проживания. Внезапно у нас появилась такая возможность, мы направили ей предложение и подготовились, как могли, приветствовать ее у нас.

Девушка столкнулась с серьезными жизненными трудностями, особенно в общении с другими людьми, из-за психического расстройства, которое проявилось, когда ей было около 8 или 9 лет.

В течение многих лет она проявляла агрессивное поведение, обусловленное ее психическим расстройством и трудностями в общении. Когда она была переведена в Довблиндехусет, мы получили отчет о положении дел в

предыдущем учреждении, в котором значительное внимание было уделено ее обеспокоенностью воображаемым «опасным человеком». Этот мужчина был для нее постоянным объектом внимания, и иногда он даже становился главной темой при общении с педагогами.

При планировании мы сосредоточились на том, чтобы обеспечить девушку общением на жестовом языке. Поэтому в команду вошли два опытных сотрудника из Довблиндехусет и два глухих сотрудника.

«Опасный человек» был выражением ее галлюцинаций и психотических состояний, во время которых она неоднократно видела «опасного человека». Часто она указывала на место в комнате, где он, по ее мнению, находился. Оказалось трудно добиться того, чтобы она добавила какую-либо конкретику к описанию «опасного человека», а в некоторых случаях она демонстрировала повторяющееся тревожное

ОЛЕ ВОССНЕР

[OLW@CDF.DK](mailto:OLW@CDF.DK)

поведение, которое было чрезвычайно трудно остановить.

Несколько раз сотрудники просили ее нарисовать «опасного человека», но в ее рисунках не было последовательности. Таким

### Цели, гипотезы и задачи

Начальный период, проведенный Джейн в Довблиндехусет, был непростым. Она была вынужденно госпитализирована на длительный период из-за соматического состояния, и после этого она была очень обеспокоена своим психическим расстройством. Следовательно, наш подход был не очень успешным, и нам нужно было найти альтернативный подход, который позволил бы нам «обойти» ее психическое заболевание и способствовал бы более свободному общению.

Мы связались с психологом ЦГ (ранее известного как Центр для глухих) и, основываясь на нескольких встречах и наблюдениях, решили приступить к реализации проекта. Проект направлен на то, чтобы помочь Джейн экстернализовать своё состояние, чтобы развить осознание того, что, хотя галлюцинации кажутся ей реальными, они не видны никому другому — на самом деле, они являются результатом её психического состояния.

### Цели и критерии успеха:

- Мы составили обзор как Джейн использует жестовый язык, когда говорит о своих психических состояниях и галлюцинациях. Это даст нам некоторую степень уверенности в расшифровке ее языка.
- Заметное уменьшение числа галлюцинаций и психотических состояний.
- Видимое уменьшение появления эпизодов, в которых она проявляет агрессию.

Это очень специфические и измеримые критерии успеха, которые также касаются поведения, которое на протяжении всего времени являлось основной трудностью для Джейн во взаимодействии с партнером.

образом, мы предполагаем, что ее галлюцинации не имеют четкой формы или лица, или, возможно, что у нее есть несколько образов этого человека, возможно, связанных с ее нынешним состоянием.

Наша общая гипотеза заключалась в следующем:

- Путем экстернализации своего психического расстройства, Джейн сможет уменьшить свою озабоченность галлюцинациями и сохранить контроль над реальностью, а также со временем улучшить свою способность общаться с окружающим миром.

Эта общая гипотеза была основана на двух подгипотезах:

- Используя жестовый язык для синхронизации наших реакций на жестовую речь Джейн о ее галлюцинациях (экстернализация), мы сможем уменьшить шанс возникновения психотических состояний.
- Оценка уровня владения жестовым языком позволит использовать более специфический и релевантный подход, позволяя реальности играть более значительную роль в нашем общении.

Экстернализация — синхронизация ответов/использования жестового языка. Первым мероприятием в рамках проекта была надзорная сессия 27 октября 2016 г. под наблюдением психолога ЦГ.

Здесь мы обсуждали галлюцинации и психотические состояния Джейн и то, что мы должны отвечать, когда она поднимает эти вопросы в своем общении с нами. В то время такие состояния появлялись почти ежедневно, иногда продолжались часами, с упорным и настойчивым коммуникативным акцентом на «опасном человеке». Она повторяла одни и те же предложения снова и снова, и явно волновалась и расстраивалась.



На этой обзорной сессии мы разработали первое руководство по нашему подходу к психотическим состояниям Джейн и сделали первые попытки синхронизировать наши

реакции на ее действия, когда она была расстроена и повторяла один и тот же паттерн поведения. Общие правила приведены ниже в кратком изложении обзорной сессии.

## Краткое изложение обзорной сессии, проведенной в четверг, 27 октября 2016 г.

К нашему взаимодействию с Джейн применимы следующие общие правила:

- Мы признаем то, что видит Джейн, но утверждаем, что мы этого не видим.
- Мы можем подтвердить, что на определенном месте нет «опасного человека» или что нет самой опасности, опираясь на реальность, например, сказав ей, что мы не видим человека или любую другую опасность, или обеспечив тактильную стимуляцию, поглаживая ее руку или давая ей предметы, чтобы она держалась за них, и говоря о том, что эти предметы реальны.
- Мы называем ее расстройство «психотическим состоянием», используя этот знак в попытке удержать ее в реальном мире; например, мы говорим: «именно ваше психотическое состояние заставляет вас видеть этого человека» — см. ниже.
- Мы можем нарисовать с ней рисунок; когда она говорит о чем-то «опасном», мы можем попытаться взаимодействовать с ней, чтобы нарисовать то, что она видит/ощущает, спросить, как выглядит мужчина, каков цвет его одежды и т.д., в качестве опоры для рисунка.
- Деятельность сама по себе не может уменьшить количество ее психотических состояний, скорее наоборот. Поэтому нам необходимо снизить темп работы, не перегружать ее деятельностью, всегда учитывать ее текущее состояние и всегда иметь под рукой План Б, а также, в идеале, План В.
- Студент-ассистент из ЦГ, глухой носитель жестового языка, изучающий психологию, приглашается к структурированным разговорам с Джейн, чтобы помочь нам оценить ее уровень владения жестовым языком.

Эти занятия записываются на видео для последующего просмотра и оценки.

- Джейн должна получать больше похвалы — ее следует похвалить за то, кто она есть, за ее вклад в общение и за то, какова ее личность. Таким образом, вместо того, чтобы говорить ей, что она хороша в том или ином виде деятельности, мы можем сказать ей, что с ней приятно заниматься этим видом деятельности, что с ней приятно разговаривать и проводить с ней время, и что она — прекрасная девушка.
- Конечно, уместно также похвалить ее за творческие достижения, но в повседневной деятельности, к которой у нее может быть меньше мотивации, мы должны больше концентрироваться на взаимодействии с ней и на ее личности.

Мы можем использовать следующие предложения, когда Джейн говорит об «опасном человеке», «опасности» или других проявлениях галлюцинаций и психотических состояний:

- Ты видишь его, но я не вижу.
- Ты видишь этого человека из-за психотического состояния — я его не вижу.
- Тут нет опасности — тут нет опасного человека.
- Чувствуешь мои прикосновения к твоей руке? Они реальны. Ты реальна, я реальна, а опасный человек нереален.
- Давай вместе обойдем квартиру и убедимся, что она пуста.
- Ты видишь человека; можешь ли ты описать, как он выглядит? Можем ли мы нарисовать его?
- Я не считаю, что ты опасна. Ты — замечательная девушка, и мне нравится проводить с тобой время.

### Оценка владения жестовым языком

Студент-ассистент начал посещать Джейн, и мы зафиксировали ход их общения, чтобы собрать материал для оценки владения Джейн жестовым языком. Мы решили привлечь стороннего наблюдателя, чтобы мы могли понаблюдать за поведением Джейн в рамках новых отношений, которые не были бы связаны с предыдущими разговорами или уже установленными темами.

Потребовалось несколько визитов, прежде чем Джейн стала открыта для бесед с ассистентом, но она не открывалась для новых тем и не рассказывала нам ничего из того, чего мы не знали раньше — она придерживалась своего четкого набора тем и демонстрировала повторяющееся поведение. Даже если студент-ассистент приглашал ее поучаствовать в играх и новых занятиях, общение с Джейн оставалось довольно простым и не имело существенного развития.

### Методика

У нас не было четко определенного или однозначного методологического подхода к ведению видеозаписей, за исключением того, что беседы студента-ассистента с Джейн касались мероприятий или рутинных повседневных событий, в которых инициатива исходила от ассистента при частичной поддержке педагогов. Первоначально мы делали видеозаписи, чтобы на основании них сформировать впечатление об использовании Джейн жестового языка, а также о ее интересе к разговорам и реакции на них.

В своей работе мы применили признанный и ресурсно-ориентированный подход

### Интерпретация видео лицами с опытом в сфере психиатрии

Когда мы приступили к проекту, изначально мы планировали использовать в разговорах с Джейн переводчиков жестового языка. Однако, основываясь на нашем опыте общения Джейн со студентом-ассистентом, мы посчитали, что Джейн не готова к такому подходу. Вместо этого мы договорились со службой переводчиков ЦГ

В записях были зафиксированы некоторые разговоры, в контексте которых мы не были уверены в том, как интерпретировать жесты Джейн — и где, в нашем стремлении увидеть новые жесты, появляющиеся в общении, мы могли случайно спроецировать завышенные ожидания и увидеть в ее жестах то, что она не намеревалась сказать.

Персонал заметил, что Джейн иногда вела монологи и говорила сама с собой. Им удалось запечатлеть некоторые из проявлений такого поведения на видео, и мы поняли, что эти монологи были похожи на диалог с собой. Она могла лежать в постели, говоря на темы, на которые она раньше не говорила с нами, или двигалась — когда чего-то ждала — ведя диалог с собой, который мог вращаться вокруг знакомых тем, но с использованием новых жестов и синтаксиса, которые мы раньше не видели.

к физическому и психическому состоянию Джейн и рассматривали ее состояние в данный день и ее циркадные ритмы. Мы сохранили минимальную структуру. Таким образом, несмотря на то, что команда не уделяла особого внимания методам и теории, кроме руководящих принципов, определенных на встречах нашей команды, наш подход опирался на методы и теорию из «Когнитивной, ресурсной и ценностной педагогики», основанной на идеях Бо Хейльскова о неконфронтационных образовательных подходах и низком уровне возбуждения.

Tolkebooking о том, что два переводчика жестового языка, имеющие опыт работы в сфере психиатрии, будут переводить видео.

Мы отобрали видеозаписи, на которых были записаны разговоры с ассистентом и преподавателями, а также записи, на

которых Джейн разговаривает сама с собой. Вскоре выяснилось, что именно монологи Джейн могут дать новые идеи для нашего профессионального вмешательства.

Эти отзывы переводчиков стали для нас сюрпризом, и в монологах Джейн они

увидели много признаков, которые мы не видели или не замечали в повседневном общении с ней. В протоколе клинического совещания, приведенном ниже, упоминаются эти признаки и любые их интерпретации.

## Краткое изложение протокола клинического совещания — начальная оценка и новые акценты

### Текущее состояние

Прошлой весной и летом Джейн столкнулась с тяжелыми проблемами: в течение нескольких месяцев ее госпитализировали в три различные больницы, пока в конце концов ей не поставили диагноз (волчанка, от которой она сейчас проходит лечение).

В связи с этим осложнением, мы смогли начать предлагать обучающие мероприятия только поздней осенью прошлого года. Дозировка ее лекарств была снижена, и в настоящее время она принимает низкие дозы психоактивных препаратов; это снижение не привело к усилению ее неадекватного поведения.

В связи с госпитализацией, во время которой она большую часть времени была прикована к постели, она поняла, что физическое взаимодействие с персоналом не опасно, и в последнее время она стала более лояльна к взаимодействию — не обязательно к коммуникативному взаимодействию, но скорее к физическому взаимодействию с персоналом в ее квартире.

Сейчас Джейн меньше нервничает и беспокоится, и в целом выглядит более спокойной, хотя и продолжает время от времени демонстрировать агрессивное поведение. Раньше у нее иногда отмечали «мрачный

взгляд», она могла скрипеть зубами, отражая высокий уровень физического беспокойства, и настаивать на немедленном удовлетворении каких-либо потребностей.

Образовательный подход адаптирован в соответствии с ее текущим состоянием, что позволяет Джейн испытать более высокую степень влияния на деятельность в течение дня.

Большое внимание уделяется эмпатии и доверию, а также четкому снижению предъявляемых к ней требований. Персонал работал с установкой границ и давал ей указания, например, «нужно подождать; нужно посидеть здесь». Однако от этих требований отказываются, если Джейн становится очень настойчивой.

Персонал попытался распознать сигналы и жесты Джейн.

Любые разговоры о галлюцинациях/психотических состояниях Джейн теперь происходят по ее инициативе; в этих разговорах тема «опасного человека» повторяется снова и снова. Она просит персонал проверить ее квартиру на наличие «опасности» или «опасного человека» — часто после этого она показывает на левый верхний угол (с точки зрения Джейн).

### Оценка владения жестовым языком

Джейн довольно хорошо владеет жестовым языком — она может обозначить местоположение, указать на что-либо и владеет дактилированием, а также использует особый ряд жестов.

Особенно в разговорах со специалистами она может быть несколько негибкой в выборе тем общения, ограничиваясь на «опасным человеком», едой или просьбами пойти на прогулку. Она часто возвращается к



этим темам, даже когда разговор начинается о чем-то другом.

Является ли слово «опасный» прозвищем человека или признаком того, что Джейн на самом деле воспринимает его как опасного, немного неясно — согласно мнению Джейн, мужчина вырос вместе с ней, и когда-то он был еще мальчиком. Однако, персонал также сталкивается с различными версиями «опасного человека», в описаниях которого присутствовали различающиеся цвета, и нет сомнений в том, что он является галлюцинацией Джейн. Она также дала ему имя «Е».

Здесь синдром Ушера может играть определенную роль, так как он, как известно, иногда вызывает зрительные галлюцинации; таким образом, необходимо исследовать прогрессирование синдрома у Джейн.

Она часто использует знак «почему» в сочетании с настойчивым выражением лица; таким образом, ее использование жеста «почему» может быть понято как «а теперь что? Давайте делать что-нибудь еще!». Возможно, это указывает на приглашение/возможность участвовать в обмене опытом. Однако, жест «почему» также появляется в менее экспрессивном варианте, у Джейн спокойное, почти озадаченное выражение лица.

Ее жестовый язык становится более детальным, когда она разговаривает сама с собой и, кажется, обращается к различным темам, ситуациям или даже мечтам. Например, переводчики заметили, что, когда Джейн лежала в постели с подушкой на лице, она говорила о том, чтобы у нее появился парень и хотела выйти замуж. Возможно, это может стать темой для будущих бесед с персоналом?

Переводчики также наблюдали в рассказах Джейн тему, развивающуюся вокруг представления о том, что Джейн никогда не может выйти замуж из-за «наследственности».

### Дальнейшие действия

Как мы можем пригласить Джейн к диалогу, в котором жестовый язык был бы так же

Было бы интересно узнать больше о том, как она использует жест «наследственность» — относится ли он к религии, Богу, ее инвалидности...?

Она передает инициативу в ходе разговора, исполняя различные роли в своих монологах, в то время как в разговорах с персоналом она может быть более ориентирована на восприятие — она не пассивна или неактивна, но больше слушает, не говоря, однако, ничего, что могло бы стимулировать разговор. Может быть, это стратегия, позволяющая избежать ответственности или способ сохранить свое восприятие реальности?

Джейн способна вести дискуссии и участвовать в простых диалогах. На определенное время Джейн может отказаться от использования зрения. Когда это происходит, по нашему опыту, она способна общаться, используя простые контактные жесты, и темп контактного общения вполне соответствует потребностям Джейн. В разговорах с Джейн легко перейти на быстрый темп, потому что она, как правило, быстро вносит свой выразительный вклад.

Таким образом, наша первоначальная гипотеза о том, что Джейн сможет развить более жестовый язык в беседах с персоналом, что поможет нам лучше понять ее опыт, остается реалистичной целью.

Очень типичным для глухих людей с дополнительными нарушениями является «разговор вслух» с самим собой, сопровождающийся физической вербализацией своих мыслей. Однако в некоторых ситуациях демонстрация Джейн такого поведения может отражать преднамеренную стратегию или метод выхода из ситуации, когда она ждет какого-то события, разговаривает сама с собой, иногда даже играет разные роли, возможно, причиной этому — возбужденность, и такая стратегия помогает ей оставаться бдительной, справляясь с трудной задачей ожидания.

разнообразен и активно использовался бы, как и тогда, когда она говорит сама с собой?

Можем ли мы разработать технику постановки вопросов, пространство для общения или структурировать формат разговора, который позволил бы Джейн чувствовать себя достаточно мотивированной и защищенной, чтобы расширить темы диалогов?

Может ли этого добиться обычный преподавательский состав, или для этого понадобится внешняя профессиональная помощь психолога, который также владеет жестовым языком? Студент-ассистент продолжает посещать Джейн и пытается вовлечь ее в повседневную деятельность, чтобы понять, может ли это сделать разговор более комфортным.

Мы разрабатываем коммуникативные стратегии для педагогов, которые они будут использовать, когда возникают определенные ситуации, и Джейн может открыться — или, когда она «застревает» в повторах фраз, в последовательностях слов, галлюцинациях и т.д.

## Анализ видео переводчиками с опытом в психиатрии — версия 2

В августе, после окончания летних каникул, переводчики встретились с одним из наших глухих сотрудников, который является членом команды. Во время этой встречи они уделили особое внимание видеоклипу, в котором Джейн начинает и заканчивает свои монологи, чередуя их с краткими диалогами с педагогом. Видео иллюстрирует явный сдвиг в ее использовании жестового языка и выборе тем.

Когда Джейн разговаривает сама с собой, этот процесс граничит с потоком сознания, в котором она рассказывает о своем предыдущем жизненном опыте, уделяя основное внимание теме еды, которая играет большую роль в ее жизни. Когда она вступает в контакт с педагогом, она выражает очень конкретное желание выпить чаю. Пока педагог отворачивается, чтобы приготовить чай, она возобновляет диалог с самой собой, который прерывается, когда педагог возвращается.

## Два направления — статус и модификация гипотез и целей

Как уже упоминалось в описании, в нашем проекте было два направления: попытка

Переводчики жестового языка просмотрят дополнительные видеозаписи «монологов» Джейн, чтобы и дальше изучать как она использует жестовый язык. Этот процесс ведется совместно с глухим сотрудником, чтобы обеспечить включение в процесс лица, пользующегося жестовым языком.

Мы могли бы также попробовать вести беседы между тремя людьми, возможно, в формате, в котором два сотрудника беседовали бы друг с другом, находясь рядом с Джейн, а затем наблюдали, как она реагирует. Эта ситуация помогла бы понять, может ли это быть способом пригласить ее к участию в беседе. Можно было бы также использовать больше рисунков в общении с Джейн.

Но во всех разговорах необходимо **не забывать фокусироваться на темпе разговора**. Джейн должна успевать следить за диалогом, особенно когда сотрудники говорят друг с другом рядом с ней.

Когда преподаватель спрашивает, о чем Джейн говорит сама с собой, она отталкивает его одним жестом, например, «чай» или «кыш!». Понятно, что Джейн не хочет вовлекать педагога в разговор, что она демонстрирует и в другой ситуации, когда педагог приближается к ней: тогда она соединяет свои руки, тем самым сокращая пространство для использования жестов.

Переводчикам было полезно вовлечение глухого сотрудника в перевод видеоматериалов, так как Джейн использует несколько придуманных ею жестов и жестов, которые выполняются таким образом, что их можно интерпретировать по-разному; например, ее жест для слова «наружу» также можно перевести как «сейчас» или «Бог». Таким образом, переводчики и глухой сотрудник стали отличной командой для расшифровки жестового языка Джейн.

экстернализации, основанная на оценке, и синхронизация жестового языка.

Это не значит, что мы строго разграничивали экстернализацию, оценку использования жестового языка Джейн и синхронизацию с жестовым языком сотрудников. Эти

### Экстернализация

На ранних стадиях проекта «опасный человек» играл заметную роль в ежедневном общении между Джейн и персоналом. Наш подход основывался на признании галлюцинаций/психотических состояний Джейн, позиции, направленной на то, чтобы больше узнать о том, что она видела, и стремлении укрепить ее связь с реальностью, объясняя то, что мы видим. Это также поддерживало наши усилия, направленные на развитие более доверительных отношений.

Мы стремились со временем снизить наши требования к Джейн, попытаться поймать момент и улучшить ситуацию с Джейн, адаптируя уровень возбуждения к ее текущему физическому и психологическому состоянию в любой момент времени и к ее циркадному ритму. Тем не менее, мы сохранили структуру требований, настаивая на основных аспектах гигиены, включая требование чистки зубов, купания, мытья рук, туалетных процедур и других. Она в основном смогла соответствовать этим требованиям, за редким исключением.

Позже мы стали лучше понимать синдром Ушера и работали с проблемами

### Оценка использования жестового языка

Исходя из вышесказанного, вскоре стало ясно, что синхронизация жестового языка сотрудников в разговорах с Джейн об «опасном человеке» оказывается эффективной, в сочетании с образовательным подходом.

По мере того, как «опасный человек» становился все менее важной темой в общении Джейн с сотрудниками, мы стали замечать, что у нее была явная необходимость участвовать в монологах или в диалогах с собой, где она сама исполняла все роли. Мы не можем быть уверены, что эта склонность к монологам возникла непосредственно из-за минимизации присутствия «опасного человека», но мы явно начали

два направления были взаимозависимыми и пересекающимися, но для большей ясности мы постараемся проиллюстрировать их отдельно.

дистанцирования, темпа, передачи инициативы в разговоре и т.д. Результат этих усилий постепенно стал заметен через 4-5 месяцев, и к настоящему времени (август 2017 года), «опасный человек» играет гораздо менее заметную роль в ее жизни, а в некоторые дни он не появляется вообще.

Параллельно с этим Джейн начала проявлять повышенную потребность в общении с собой. В таких монологах она использует знакомые фразы из предыдущего опыта и даже берет на себя несколько ролей в разговоре. На первый взгляд эти разговоры не кажутся интернализированными, а скорее состоят из повторяющихся жестов и отражают требования внешнего мира. В связи с этим возникают вопросы о психологическом состоянии Джейн и о феномене «опасного человека». Является ли он реальной галлюцинацией и психотическим проявлением, или же это скорее невидимый психологический компаньон, который сопровождает ее с детства, или коммуникативная реакция на чувство незащищенности — или, возможно, сочетание нескольких явлений, принявших весьма сложную форму?

больше фокусироваться на этих монологах или потоках сознания.

Как уже упоминалось ранее, монологи Джейн, похоже, состоят из предложений, использованных ранее, и, хотя многие из них могут быть связаны с требованиями, негативными реакциями или корректировками со стороны внешнего мира, они также, похоже, отражают лежащие в основе мотивов Джейн надежды или мечты. Многие монологи были связаны с едой, отражая основные потребности. Однако Джейн также обращается и к другим темам, которые отражают потребности, занимающие более высокое положение в иерархии потребностей, например, любовь (жест,



обозначающий «замужество/брак»), идентичность и культура (жест «наследственность») и условия жизни (жест «инвалидность»).

Джейн явно не хочет привлекать педагогов к этим монологам; это видно из нескольких видеоклипов, которые показывают, как в монологах она переключается с повествовательных предложений с выражением лица, насыщенным эмоциями, на простое или неменяющееся выражение лица в ее общении с педагогами.

Нам еще предстоит понять, как мы можем привлечь Джейн к участию в разговоре или, что еще лучше, как у Джейн может возникнуть мотивация пригласить нас в свою «языковую вселенную». Однако путь к этой цели, похоже, лежит в развитии доверительных отношений и признании психологического состояния Джейн.

Со временем мы сможем убедить Джейн, что с преподавателями можно говорить на другие темы, а не только о самых элементарных потребностях и бытовых запросах. Это позволит нам участвовать в общей социальной жизни, вызывая интерес к другим лицам и создавая площадку как для общих, так и для частных вопросов, в которых Джейн сможет ориентироваться.

Таким образом, наша общая гипотеза частично подтвердилась — галлюцинации и психотические состояния Джейн стали

появляться значительно реже. Мы также убеждены, что такое развитие событий было вызвано синхронизацией нашего жестового языка в сочетании с подходом, основанным на признании, относительности и отказе от конфронтации.

Однако мы не достигли нашей цели — помочь Джейн достичь более высокой степени социализации. Она достигла уверенности в отношениях с сотрудниками и, таким образом, продемонстрировала более высокую степень связи с близкими людьми — и со своими партнерами по общению, — но она еще не полностью открыла для нас дверь в свой личный мир и психологическую реальность.

Сократилось число случаев проявления агрессии, хотя имели место серьезные инциденты с прямой и целенаправленной физической реакцией на сотрудников; на данный момент мы не выявили никаких непосредственных причин этих инцидентов.

Таким образом, несмотря на наши сомнения, теперь, когда мы изложили этот процесс на бумаге и проанализировали развитие событий с течением времени, мы обнаружили, что мы достигли реальных результатов и хорошо знаем, что можно взять за основу второго этапа проекта. В этой второй фазе мы предлагаем следующие гипотезы и критерии успешности.

### Новые гипотезы:

- Беседы с психологом, специализирующимся на глухоте и владеющим жестовым языком, могут помочь поучаствовать в познании самых сокровенных мыслей, надежд и мечтаний Джейн в будущем.
- Структурированные беседы, подготовленные заранее, могут быть использованы для оценки степени, в которой Джейн способна и готова поделиться ранее полученным личным опытом.

### Новые цели и критерии успеха:

- Джейн сможет вести диалог с внешним психологом.
- Джейн добровольно приглашает сотрудников в диалог о своих мыслях - ее монологи или поток сознания становятся объектами диалога с сотрудником.

### Год спустя — последующая деятельность и статус, сентябрь 2018 года

Примерно через год после того, как были выдвинуты новые гипотезы и предложены новые цели, мы должны признать, что мы не достигли успеха - по крайней мере, не по отношению к заявленным гипотезам и целям.

В прошлом году мы обсуждали дальнейшее вмешательство в жизнь Джейн, но по ряду причин — не только по профессиональным, но и по структурным — мы согласились с тем, что Джейн не должна становиться предметом больших изменений, а должна иметь время и пространство, чтобы привыкнуть и закрепить свою новую ментальную позицию и привычное состояние.

И сегодня мы видим, что Джейн психологически очень стабильна, видит очень мало галлюцинаций и демонстрирует меньше психотического поведения, и теперь мы видим, что её разговоры об «опасном человеке» — которые возникают значительно реже — могут быть легко инициированы или проигнорированы с помощью простого жеста.

Наши стратегии экстернализации оказались долгосрочными, и стабильность,

которая пришла в ментальную жизнь Джейн за последний год, означает, что теперь мы медленно приступили к работе с ней и к развитию ее социальных навыков — мы попытаемся вовлечь Джейн в другие сообщества, в качестве социальной десенсибилизации, где она постепенно вступит во взаимодействие с людьми, не являющимися ее профессиональными партнерами.

Использование жестового языка все еще является основополагающим фактором, который мы значительно укрепили, так что 60% сотрудников в настоящее время пользуются жестовым языком.

Вышеприведенные гипотезы и цели не забыты — но путь к их достижению, возможно, стал немного длиннее. Однако, это не так уж важно, ведь если путь увлекательный, интересный и не в последнюю очередь поучительный — мы пройдем по нему вместе с Джейн!

За более подробной информацией обращайтесь к Оле Весснер по адресу [OLW@CDF.DK](mailto:OLW@CDF.DK)

# Анализ форм взаимодействия специалистов и родителей детей с множественными нарушениями развития

Вопрос эффективной и своевременной поддержки семей, в которых родился ребёнок с нарушениями развития, с первых месяцев жизни ребёнка актуален и требует организации новых, современных форм абилитации. Основной задачей организации новых форм взаимодействия специалистов и семей детей с нарушениями развития мы видим обучение родителей способам ухода и перемещения младенца, которые могут принципиально изменить своевременность и качество освоения моторных навыков у младенца, и снизить количество стрессовых факторов, влияющих на ребёнка и семью в первый год жизни ребёнка.

Традиционно, виды помощи семьям с особыми детьми включают в себя:

- единичные консультации специалистов разных специальностей;
- курсовую реабилитацию; индивидуальные домашние занятия (массаж, ЛФК, физическая терапия, войта терапия, Бобат-терапия и т.д.);
- посещение 2-3 раза в неделю занятий в медицинском или педагогическом центре; выезды в санатории или зарубежные центры реабилитации.

Разберём плюсы и минусы некоторых форм. Почему консультативные формы часто не приносят должного результата в области развития ребёнка с множественными нарушениями?

1. Специалист видит ребёнка короткий промежуток времени, в незнакомой для ребёнка обстановке.
2. Ребёнок может быть истощен или возбужден после дороги и не проявлять ни своих возможностей, ни проблем, в полной мере.
3. У ребёнка нет времени адаптироваться и освоиться в ситуации.
4. Мама младенца может находиться в стрессовом состоянии. Есть вероятность высокой тревожности, и в связи с этим, довольно низкого уровня восприятия информации во время консультации.
5. Часто родитель не готов психологически к адекватному восприятию информации от специалиста, и тогда ему сложно быть внимательным и активным участником дальнейшего обсуждения шагов и этапов абилитации ребёнка.
6. Родители не обладают достаточными компетенциями

**ТЕВКИНА  
ЕКАТЕРИНА  
ВЛАДИМИРОВНА**

ООО «АРТЕЛЬ  
БЛАЖЕННЫХ»,  
МОСКВА



в области развития ребёнка первого года жизни. Могут не знать о тонкостях и нюансах развития ребёнка с ТМНР первого года жизни.

7. Освоение большого количества знаний и практических навыков требует времени и невозможно в режиме консультации.
8. Родитель выстраивает логику абилитации/реабилитации ребёнка на основании своих представлений о том, как должна выглядеть абилитация, почерпнутых из общения с другими родителями и СМИ. В связи с этим часто воспринимает рекомендации специалиста с высоким уровнем критичности, или включает механизмы защиты.
9. Если рекомендации специалиста не совпадают или расходятся с представлениями родителя, то родители не считают выполнение их важным или полезным ребёнку.
10. Информация, которую родители получают из СМИ не всегда качественная и зачастую содержит много непроверенных и заведомо ложных фактов.
11. Когда родители заняты уходом за новорожденным или младенцем с особыми потребностями, у них может не хватать времени на выполнение рекомендаций специалистов, связанных с двигательным развитием ребёнка. Специалисты, в свою очередь, не всегда представляют реалии конкретной семьи.

Обучение ребёнка с особенностями в развитии процесс более сложный, чем обучение обычного ребенка. Поэтому, объём новых навыков и методов родительского взаимодействия с особым ребенком невозможно донести за время консультации. Тем более невозможно достичь понимания целей и задач абилитации, а это основное условие активного включения родителей.

Достоинства другой формы абилитации/реабилитации – возможность пройти курс в стационаре, в больнице или центре реабилитации – в том, что ребенка за короткий промежуток времени и в одном месте могут осмотреть, проконсультировать врачи

и специалисты разных специализаций; а также возможно дополнительное обследование для более точной диагностики

Рассмотрим недостатки того, что ребёнок с ТМНР и его мама длительные периоды вынуждены находиться в больнице. Конечно, мы не рассматриваем ситуацию, в которой требуется срочное хирургическое вмешательство или срочная медикаментозная терапия.

### **1. Повышенный риск заболеваний.**

Младенец и его родители часто испытывают стресс, находясь вне дома, в непривычной ситуации и вынуждены жить большие временные промежутки времени в напряженном темпе. Это может негативно влиять на защитные функции организма и иммунитет. Дети болеют и заражают друг друга, что не только способствует снижению эффекта реабилитации, но и истощает ресурсы семьи.

### **2. Необходим длительный период адаптации.**

Занятия в такой ситуации нельзя назвать высокоэффективными, потому что период адаптации у ребенка долгий, и за 2-3 недели малыш только начинает привыкать к новой среде и новому окружению.

### **3. Не везде действует принцип междисциплинарного подхода и командная работа.**

В больницах и центрах реабилитации врачи и специалисты разных направлений не всегда работают командой с одним подходом, видением проблемы, в одной концепции. В этом случае родители получают разрозненную, противоречивую информацию, с которой им не всегда понятно что и как делать дальше.

**4. Ребенок, освоивший некоторое количество навыков, в случае сниженного интеллекта или нарушения познавательного интереса, не всегда способен воспользоваться ими в условиях жизни вне стационара. В некоторых случаях, ребенок начинает применять умение, осваивая его через компенсаторные механизмы, и закрепляя стереотипные патологические двигательные паттерны.**

Рассмотрим форму занятий, когда родители ежедневно в течении двух-трёх недель возят младенца на курс занятий в медицинский центр. Достоинства такой формы – возможность высокого уровня и качества оказания услуг. Недостатки этого подхода в том, что:

1. Младенец много времени находится в дороге.
2. Время самостоятельной активности ребёнка в течении этого времени значительно снижено.
3. Родители устают и, в эти периоды, не могут организовывать и поддерживать дома двигательные занятия с малышом.

Центр Лечебной Педагогике города Москвы организовал оказание услуг для молодых родителей по принципу РЕКIP, в России программа известна под названием: «Родители и дети: первый год».

Сильные стороны этой программы:

- Безоценочная и тактичная поддержка ведущим всех участников группы.
- Поддержка группы.
- Доверительные отношения.
- Своевременно «запускается» раздражение между детьми – а это один из важнейших элементов развития ребёнка, который часто упущен в организации жизни ребёнка с ДЦП или другими двигательными нарушениями.
- Облегчённый способ обучения в группе, учитывая особенности и предпочтения своего ребёнка. Ценно, что у родителей есть возможность понаблюдать, как получается или с первого раза – не получается выполнение упражнения с ребёнком у другого родителя. Это даёт положительный эффект и увеличивает уверенность в своих компетенциях.
- Ранее выявление проблем в развитии ребёнка.
- Своевременное обучение бережным способам ухода, укладки, перемещения. Это даёт возможность любому ребёнку,

и особенно ребёнку с патологией или легкой неврологией в первые три-четыре месяца обеспечить базовые потребности в комфорте и положении тела. А также использовать грамотные медленные способы перемещения через физиологичные асимметричные скрученные движения, что в разы уменьшает провокации рефлекторной активности, в том числе снижает риск выработки и закрепления стереотипных патологических рефлекторных движений. Что, в свою очередь, не создаёт необходимости у ребёнка компенсировать высоким напряжением и глобальным разгибанием резкое и болезненное попадание в крайние положения тела, головы или конечностей, в момент действия рефлекса.

- Обучение играм и упражнениям, которые подбираются ведущим согласно не только возрастным и физическим возможностям, но и уровню развития. Это напрямую влияет на своевременное освоение умений и навыков ребёнком.
- Своевременная коррекция.

Атмосфера группы, создание эргономичной среды, в которой ребёнку посильно выполнение различных активностей, поддержка свободной активности и интереса даёт эффект «веры в свои силы». И часто именно на группе ребёнок делает первые попытки новых умений или моторных навыков.

Занятия на группе «Созвучие. Сонастройка. Мягкая коррекция» отличается от программы «Родители и дети: первый год» более глубоким и детальным подходом в области множественных нарушений развития. Последние два года под эгидой социального предприятия «Артель Блаженных» работал интегративный проект, в рамках которого были организованы группы поддержки для родителей детей первого года. В группе были семьи с детьми с нормотипичным развитием, и семьи с детьми с задержками и нарушениями двигательного развития. Разница в возрасте у малышей в группе была не более 2-х месяцев. Родители детей с нарушениями развития присоединялись к группе в зависимости от

уровня развития моторных навыков. Курс занятий составлял десять недель. Занятия проходили один раз в неделю. В группах работал ведущий – физический терапевт и психолог. Поддержку осуществляли начинающие специалисты и волонтеры.

Родители обучались навыкам придания комфортного и физиологичного положения младенца, и видам укладок. Освоение и использование родителями этих знаний в первые месяцы жизни ребёнка, помогают малышу освоить положение, научиться распределять вес, организовать позу, своевременно начать осваивать остаточное зрение, ориентацию на слух и в пространстве, моторные навыки.

### Выводы

Чтобы создать эффективную систему поддержки и помощи семьям с детьми с ТМНР, и обеспечить качественную абилитацию/реабилитацию ребёнка раннего возраста нужно активно развивать такую форму взаимодействия между специалистами и родителями детей с ТМНР, при которой будет обеспечены:

- Ранняя диагностика нарушений;
- Взаимодействие с родителями и членами семьи как с котерапевтами. Обучение и целеполагание;
- Интегративная среда для особого ребёнка с первых дней жизни;

### Список литературы

1. Клочкова Е. В. Введение в физическую терапию. Реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы [Электронный ресурс] / Е. В. Клочкова. – Эд. Изд. – Эле науч.-попул. эл. издание / М. : Теревинф, 2015. – 290 с.
2. Философия здоровья: от лечения к профилактике и здоровому образу жизни: руководство для врачей, специалистов по реабилитации и студентов / под ред. Е.В. Клочковой. – М.: Теревинф, 2009. – 272 с.
3. Зельдин, Л. М. Развитие движения при различных формах ДЦП – М. : Теревинф, 2014. – 136 с

Ведущий на каждом занятии подбирает, объясняет, и помогает выполнить несколько актуальных и полезных игр и упражнений, в том числе коррекционных, на каждом этапе развития младенца.

В рамках проекта, для помощи и поддержки родителей были организованы семинары и тренинги по запросам родителей, в том числе с мастерами различных двигательных практик. Возможность не только слушать объяснения физического терапевта, а самому двигаясь, осваивая движение без зрительной и слуховой ориентации, понимать и чувствовать, как устроена биомеханика движения, значительно повысила эффективность обучения.

- Комфортный режим занятий, с учетом реалий каждой отдельной семьи;
- Повышенное внимание к позиционированию и формированию правильных двигательных навыков;
- Стимуляция собственной активности ребенка;
- Получение родителями позитивного опыта от совместного времяпрепровождения с ребенком;

Опыт проекта «Созвучие. Сонастройка. Мягкая коррекция» дает методическую базу для развития и тиражирования программ эффективной помощи семьям с особыми детьми.



# Оценка учащихся со слепоглухотой: основные принципы и положения

Статья 1 из серии по оценке для Deafblind International

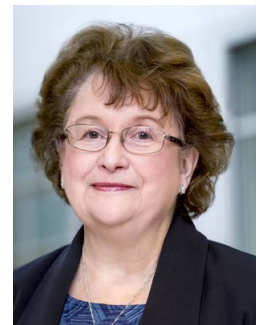
Оценка проводится для различных целей, в том числе для проверки на предмет потенциальной инвалидности, диагностики инвалидности, получения дополнительной информации об успеваемости учащегося в выбранной области обучения (например, в области коммуникации), создания индивидуальной учебной

## Типы оценки

Формальные инструменты оценки включают высокоструктурированные процедуры администрирования инструмента и подсчета баллов. Они могут быть нормативными (сравнение результатов деятельности лица с результатами деятельности других лиц) или основанными на критерии (сравнение результатов деятельности лица с установленным критерием или уровнем достижений). При составлении группы нормирования важно знать, были ли в нее включены слепоглухие дети и подростки, и раскрывать это в отчете об оценке. Формальные инструменты оценки обычно включают в себя рекомендуемые квалификации лица, проводящего оценку, которые могут включать в себя уровень образования и знание статистики. Часто формальные

программы или плана, оценки успеваемости учащегося в соответствии с предлагаемой учебной программой, а также оценки качества программы (Brown Snell, Lehr 2011, Bruce, Ivy 2017). Инструменты и процедуры оценки важно выбрать в соответствии с целью.

инструменты включают в себя руководство или набор инструкций, в которых оценщику разъясняется, как именно следует собирать данные (например, путем непосредственного тестирования, наблюдения или на основе отчета других лиц). Они также содержат указания относительно возрастного диапазона, для которого подходит данный инструмент. Производимые в коммерческих целях инструменты оценки могут быть как формальными, так и неформальными. Примеры формальных оценок, которые подходят для использования с некоторыми глухими слепыми детьми, включают в себя: Оценку развития лиц с тяжелой степенью инвалидности (DASH-3, Dykes, Mruzek 2012); Шкалу Калье-Азузы (Stillman,



**СЬЮЗАН БРЮС**

БОСТОНСКИЙ  
КОЛЛЕДЖ

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

**КРИС БРУМ**

УНИВЕРСИТЕТ  
САН ДИЕГО

Battle 1985); и Контрольный перечень развития INSITE (Morgan, Watkins 1989).

Неформальные инструменты оценки менее структурированы, что позволяет эксперту шире использовать дискреционные полномочия в отношении процедур. Инструменты и процедуры неформальной оценки более субъективны, часто более чувствительны к контексту и могут быть непосредственно связаны с обучением (как, например, в

случае с инструментами оценки, разработанными педагогом на основе учебного плана). Неформальная оценка включает в себя динамические подходы к оцениванию, которые меняются в зависимости от интересов и действий ребенка. Подход Ван Дейка к оценке (Nelson и др. 2009, 2002) и ориентированные на человека подходы к оценке являются примерами неформальной оценки, подходящими для слепоглохих учеников.

### Необходимые к рассмотрению характеристики учащегося

Перед тем, как провести оценку, оценщик должен собрать информацию о характеристиках учащегося в рамках подготовительного процесса. Необходимая информация включает: этиологию слепоглухоты (как при синдроме CHARGE), возраст начала появления слепоглухоты, типы и уровни потери слуха и нарушений зрения, навыки крупной и мелкой моторики (и связанные с ними требования к размещению), а также влияние характера инвалидности учащегося на оценку успеваемости. Кроме того, следует учитывать способы/формы выражения и восприятия коммуникации учащегося, уровень его общения, а также язык и культуру семьи. Если оценку проводит незнакомый или минимально знакомый с ребенком человек, важно знать, как ученик реагирует на незнакомых людей. Может быть полезно включить в процесс оценки знакомого партнера по коммуникации, который может не только помочь ребенку чувствовать себя комфортно, но и помочь эксперту, чтобы он лучше понимал и определял коммуникативные сигналы человека. Определение предпочтений учащегося с помощью оценки предпочтений (Logan, Gast 2001) также может быть полезным при

выборе игрушек, предметов и видов деятельности, которые будут использоваться во время оценки. Определение времени дня, когда учащийся, скорее всего, будет проявлять бдительность, имеет решающее значение для планирования оценки, которая наилучшим образом отражает оптимальный уровень успеваемости.

Очень важно, чтобы лицо, проводящее оценку, знало об успеваемости учащегося во всех областях обучения. Среди необходимой информации — физическая адаптация, оптимальное расположение, использование адаптивного оборудования (вертикализатор или клиновидная подкладка для ног), подходящая акустика и шрифт, а также вспомогательные технологии. Учащемуся должны быть обеспечены те же условия, которые обычно предоставляются для повседневной деятельности. При непосредственном тестировании это гарантирует, что учащийся уже знаком с этими приспособлениями. Также важно знать о факторах окружающей среды, которые могут влиять на человека и остроту его внимания, включая освещение, вспомогательные шумы и отвлекающие движения в пространстве, где проводится оценка.

### Компетенции эксперта

Эффективный процесс оценки может состояться только в том случае, если эксперт обладает необходимыми знаниями и навыками. Эксперт должен быть способным выбрать подходящие подходы и инструменты оценки в соответствии с потребностями конкретного учащегося. Независимо от

того, используется ли динамический подход к оценке или формальный инструмент оценки, специалист должен свободно владеть этим подходом или инструментом. Это требует от эксперта серьезной подготовки. Наличие подготовки обеспечит успешный процесс оценки и уменьшит необходимость

в пересмотре пунктов и процедур оценки в присутствии оцениваемого учащегося. Это особенно важно учитывать при оценке учащихся, чье поведение/состояние активности быстро меняется или у которых могут возникнуть трудности с ожиданием.

Лицо, проводящее оценку, должно уметь общаться с использованием предпочитаемых учащимся способов/форм восприятия и выражения коммуникации. Это поможет эксперту установить связь с учащимися и собрать информацию из первых рук. Эксперт должен обеспечить все необходимые условия. Иногда инструмент оценки хорошо подходит конкретному учащемуся, но появляется необходимость адаптировать процедуры, представленные в руководстве. Если ситуация складывается таким образом, эксперт всегда должен раскрывать эти изменения в любом письменном или устном сообщении, наряду с

потенциальным влиянием на тестирование. Способность сотрудничать с другими во время проведения оценки является важнейшим навыком. Когда консультанты (не из школы) проводят оценку, они особенно полагаются на отчеты членов группы, чтобы узнать о ребенке больше. Внешние консультанты должны знать наблюдают ли они ребенка в обычный для него день. Результаты оценки должны быть доведены до сведения других, быть понятными в отношении используемых терминов и предоставлении объяснений. Наконец, результаты должны использоваться для формирования или улучшения структуры обучения. Несмотря на то, что от нас требуется проводить различные виды оценки в конкретные сроки, существует этическое обязательство перед учащимся – обеспечить такую оценку, чтобы процесс принес нечто ценное и для самого учащегося.

### Инструменты оценки и факторы, влияющие на процедуру

Венн (2014) предложил характеристики соответствующих инструментов оценки применительно к детям с тяжелой формой инвалидности. Эти идеи также могут быть использованы со слепоглухими детьми и подросткам. Инструменты оценки, включающие множество элементов, будут фиксировать небольшие этапы роста/развития лучше всего. Когда инструментов оценки много, пробелы между элементами небольшие, и это помогает команде экспертов легче определять потенциальные учебные цели с учетом потребностей отдельного человека и семьи. Целесообразно, чтобы административные процедуры позволяли эксперту собирать данные из различных источников, включая собеседования, отчеты других лиц, наблюдения и непосредственное тестирование. Полезно также, если инструмент не ограничивается перечислением пунктов, а дает примеры или разъяснения. Это позволяет лицу, проводящему оценку, определить различные способы, с помощью которых ученик может продемонстрировать свои знания. Такая характеристика инструментов особенно важна в отношении слепоглухих учащихся, поскольку им может потребоваться

показать то, что они знают, в иной форме (например, продемонстрировать понимание постоянства предмета с помощью осязания, а не зрительного восприятия). Наконец, важно, чтобы инструмент оценки допускал частичный и/или подсказанный уровень успеваемости. Часто для прогресса характерно уменьшение подсказок или обучение выполнению большего объема – например, обучение выполнению большего объема работы в рамках обучения мытью посуды. Для некоторых групп может оказаться важным, чтобы инструмент оценки обеспечивал поддержку в разработке целей, задач или индивидуальной программы обучения. Другие процедурные вопросы включают сбор данных в течение более чем одного дня (особенно если успеваемость учащегося варьируется) и в более чем одной среде. По возможности, оценка должна проводиться в контексте знакомых ситуаций, окружения и материалов людьми, которые уже известны слепоглухим учащимся. Ранее установленное знакомство повысит предсказуемость и уменьшит беспокойство учащегося, а также будет способствовать его вовлечению.

### Литература

Brown, F., Snell, M. E., & Lehr, D. (2011). Conducting and using student assessment. In M. E. Snell & F. Brown (Eds.). *Instruction of students with severe disabilities*. 7<sup>th</sup> Edition (pp. 73–121). Upper Saddle River, NJ: Pearson/Merrill Prentice Hall.

Bruce, S. M. & Ivy, S. E. (2017). Severe and multiple disabilities. In J. M. Kauffman & D. P. Hallahan (Eds.), *Handbook of special education*. Second Edition (pp. 411–427). New York: Routledge Press.

Dykes, M. K., & Erin, J. N. (2014). *Developmental assessment for individuals with severe disabilities (DASH-3)*. 3rd edition. Austin, TX: Pro-Ed.

Morgan, E. C., & Watkins, S. (1989). The Insite developmental checklist: a comprehensive developmental checklist for multihandicapped sensory impaired infants and young children: short version, ages 0–2. SKI\*Hi Institute, HOPE, Inc.

Logan, K. R., & Gast, D. L. (2001). Conducting preference assessment and reinforcer testing for individuals with profound multiple disabilities: issues and procedures. *Exceptionality*, 9, 123–134.

Nelson, C., van Dijk, J., McDonnell, A. P., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding young children with severe multiple disabilities: The van Dijk approach to assessment. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 97–111.

Nelson, C., van Dijk, J., Oster, T., & McDonnell, A. (2009). *Child-guided strategies: the van Dijk approach to assessment*. Louisville, KY: American Printing House for the Blind.

Stillman, R. (Ed.). (1978). *The Callier-Azusa scale*. Dallas: Callier Center for Communication Disorders, The University of Texas at Dallas.

Venn, J. (2014). *Assessing students with special needs*. Fifth edition. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.



# Доказательные практики оценки детей и подростков со слепоглухотой

Статья 2 из серии по оценке для Deafblind International

## Введение

В этой статье рассмотрены научно обоснованные практики оценки, направленной на оценку исследования слепоглухоты (на основе публикаций, доступных на английском языке, за 1990–2013 годы). Этот обзор был проведен для Центра CEEDAR<sup>1</sup>, центра, финансируемого из федерального бюджета США и занимающегося распространением информации о состоянии доказательной базы в области учебной практики. Результаты этого анализа исследований представлены в Innovation Configuration on Sensory Impairments (Инновационная конфигурация по сенсорным нарушениям) (Ferrell, Bruce, Luckner 2014). Уровень доказательной базы (формирующийся, ограниченный, умеренный или сильный) для практики оценки был рассчитан с помощью рубрикатора, предоставленного Центром CEEDAR для оценки качества

исследования. Все доказательные практики оценки (специфические для слепоглухих) находятся на формирующемся уровне, что означает, что они получены в основном из профессиональной литературы с небольшим количеством доказательств, основанных на исследованиях. Одна из причин такого низкого уровня доказательности заключается в том, что слепоглухота – это очень редкая форма инвалидности большой гетерогенности, что затрудняет проведение более масштабных исследований (особенно со значимыми группами сравнения), которые привели бы к более высокому уровню доказательности. Другая причина заключается в том, что практика оценки слепоглухоты по своей природе сложна для изучения, поскольку оценка должна быть в высшей степени индивидуализированной и контекстуализированной для слепоглухих.



**СЬЮЗАН М. БРЮС**

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



**МИКАЭЛА КАННИНГЕМ**

БОСТОНСКИЙ КОЛЛЕДЖ

## Плюсы и минусы формальных и неформальных инструментов оценки

В то время как инструменты и процедуры как формальной, так и неформальной оценки могут быть полезны при оценке

<sup>1</sup> CEEDAR – Collaboration for Effective Educator Development, Accountability and Reform [Сотрудничество для эффективного развития педагогов, подотчетности и реформирования] [www.ceedar.education.ufl.edu](http://www.ceedar.education.ufl.edu)

слепоглохого учащегося, первая доказательная практика заключается в том, что *использование только лишь инструментов формальной оценки неприемлемо для этой группы лиц* (Ferrell и др. 2014). Некоторые инструменты формальной оценки включают данные о группах нормирования, но они редко включают слепоглохих детей. Формальные инструменты оценки включают высокоструктурированные процедуры, используемые для администрирования, выставления баллов и интерпретации (Bruce, Stutzman 2018). Данные могут собираться путем наблюдения, прямого тестирования, собеседования, опросов и неофициальных отчетов, в соответствии с руководящими принципами администрирования каждого инструмента оценки. Некоторые инструменты не охватывают либо частичное исполнение, либо исполнение с подсказкой, что вызывает неудовлетворенность при оценке способностей ребенка. Что касается нашей области, мы иногда можем изменять тестовые элементы, потому что ребенок отображает знания или умения таким образом, который отличается от формулировки элемента. Всякий раз, когда мы изменяем процедуры администрирования, мы способствуем достоверности и надежности. Кроме того, баллы с большим отклонением от среднего также предполагают отрицательную валидность. В дополнение к культурным и эмпирическим предрассудкам, формальные инструменты оценки могут не учитывать то, чему учащийся учится или как он учится. Конечно, мы можем использовать формальные инструменты, чтобы определить, что ребенок может сделать в настоящее время, не предоставляя числовых оценок, которые могут быть неточными (из-за изменений в администрировании инструмента оценки) или даже могут

### Среда

Феррелл и др. (2014) определили две доказательные практики оценки, относящихся к среде. Первая из них заключается в том, что оценка слепоглохих учеников должна проводиться в естественной среде (где конкретные виды деятельности естественным образом происходят и знакомы ребенку), и что оценка должна проводиться в

быть вредными для ребенка или родителя (родителей). Всякий раз, когда ребенок проходит прямое тестирование, кто-то, кто хорошо его знает, должен присутствовать для поддержки эффективных процессов оценки и обеспечения эмоциональной уверенности (Bruce, Luckner, Ferrell 2018).

Вторая доказательная практика заключается в том, что *неформальные инструменты и процедуры оценки имеют важнейшее значение для получения полного представления о знаниях и навыках ребенка*. Неформальные оценки менее структурированы, чем формальные оценки, но в большей степени учитывают контекст. Динамические подходы к оцениванию, например, по Ван Дейку, позволяют эксперту вносить изменения в администрирование в зависимости от реакции учащегося. Подход Ван Дейка исследует биоповеденческое состояние, ориентацию реакции, каналы обучения, отказ от подхода, память, взаимодействие, общение и решение проблем (Nelson, van Dijk, McDonnell, Thompson 2002). Личностно-ориентированные подходы к оценке (включая индивидуальное планирование будущего) способствуют признанию ценных жизненных результатов, контекста участия, круга дружбы и поддержки и включают вклад слепоглохих, членов семьи и друзей. Функциональный анализ поведения (ФАП) является формой неформальной оценки, которая определяет функции поведения ребенка (такие как поиск осязаемых предметов, поиск внимания, потребность в меньшей или большей сенсорной стимуляции и отказ от выполнения задания). Исследователи или лица, проводящие оценку, могут использовать информацию ФАП для создания плана поддержки позитивного поведения (ППП) для слепоглохих учеников.

нескольких средах (из-за различий в производительности в разных средах). Вторая доказательная практика состоит в том, что среды должны оцениваться по их зрительным, слуховым и тактильным характеристикам, а также по потенциальному воздействию этих характеристик на учащегося. Тщательная оценка каждой среды

также способствует планированию коммуникативного вмешательства (например, содержание/сообщения, которые наиболее

функциональны в каждой среде) и планированию соответствующих способов адаптации.

## Выявление дополнительных нарушений

В анализе, проведенном Ферреллом и др. (2014), фигурирует одна практика, посвященная выявлению сопутствующей инвалидности. В нем рекомендуется проявлять осторожность при диагностике дополнительной инвалидности у слепоглухих учащихся. Это связано с тем, что воздействие слепоглухоты может привести к появлению характеристик или поведения, которые делают диагностические критерии дополнительной инвалидности неприемлемыми. Например, слепоглухой ребенок может иметь дополнительную инвалидность, связанную с аутизмом, но может также полностью продемонстрировать некоторые из

характеристик аутизма (такие как плохой зрительный контакт или отсутствие реакции на другие виды контакта) из-за сенсорных нарушений. Таким образом, крайне важно рассмотреть как критерии включения, так и критерии исключения для выявления дополнительной инвалидности в контексте того, что мы знаем о воздействии слепоглухоты. В состав групп, рассматривающих вопрос о выявлении дополнительной инвалидности у слепоглухого ребенка, должен входить специалист, обладающий знаниями и опытом в области слепоглухоты.

## Семья

В то время как вклад семьи важен для всех процедур оценки, Феррелл и др. (2014) определили доказательную практику, направленную на оценку детей младшего возраста. Ключевым моментом является то, что группа экспертов учитывает сильные стороны и потребности семьи, и вместе они определяют значимые результаты и соответствующую образовательную поддержку. Такая деятельность будет включать в

себя определение соответствующих коммуникационных стратегий, приспособлений к окружающей среде, учебных целей для улучшения зрительного, слухового и тактильного развития, а также изучение вспомогательных технологий (Anthony 2016). В США в Индивидуальном плане обслуживания семьи будут определены ресурсы, необходимые семье.

## Специализированная оценка в контексте слепоглухоты

Для глухих детей требуется оценка функционального зрения (ОФЗ) и оценка функционального слуха в дополнение к аудиологическим и офтальмологическим отчетам (Ferrell и др. 2014). Чтобы разработать программу, в рамках ОФЗ детям с корковыми нарушениями зрения потребуются оценка таких характеристик как латентность, внимание к движению и дифференциальная реакция на цвет (Roman 2017). Оценка обучающих средств должна

проводиться для каждого слепоглухого ребенка, и эта оценка должна включать анализ предпочтительных для ребенка каналов обучения (зрительных, слуховых и тактильных), чтобы помочь команде определить первичные, вторичные и третичные методы обучения. Каждая из этих специализированных оценок представляет собой доказательную практику, определенную в анализе, проведенном Ферреллом и др. (2014).

## Адаптирование и оценка

Было опубликовано очень мало исследований по вопросам адаптирования среды

для оценки слепоглухих детей. Новые доказательные практики включают в себя

необходимость обеспечения соответствия между приспособлениями, перечисленными в Индивидуальном плане обучения (ИПО) каждого ребенка, и приспособлениями, используемыми при оценке (в том

числе необходимость предлагать увеличение размеров материалов), а также форматирование текста таким образом, чтобы он был хорошо понятен ребенку (Bruce, Luckner, Ferrell 2018).

### Заключение

В области слепоглухоты появляется новый уровень доказательных практик оценки, включая выявленные перспективные виды практик по установлению баланса между инструментами и процедурами формальной и неформальной оценки, оценке характеристик учебной среды, вовлечению семьи в оценку детей младшего возраста, использованию ОФЗ и оценки обучающих средств для каждого слепоглохого ребенка, важности соблюдения осторожности

при выявлении дополнительных нарушений у слепоглохих детей и обеспечения того, чтобы приспособления, используемые при оценке, соответствовали приспособлениям, используемым в ИПО. Необходимы дополнительные исследования по каждой из этих практик, особенно по вкладу семьи в оценку, приспособлениям и эффективности конкретных подходов к неформальной оценке, таких как личностно-ориентированное планирование.

### Литература

Anthony, T. L. (2016). Early identification of infants and toddlers with deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161, 412-423.

Bruce, S., Luckner, J. L., & Ferrell, K. A. (2018). Assessment of students with sensory disabilities: Evidence-based practices. *Assessment for Effective Intervention*, 43, 79-89.

Bruce S. (2016). *Assessment and instruction of students who are deafblind: What is the state of our evidence?* Webinar for National Consortium on Deafblindness (NCDB) and Division on Visual Impairment and Deafblindness (DVI-DB), Council for Exceptional Children (CEC).

Bruce, S. & Stutzman, B. (2018). *Assessment of prelinguistic children who are deafblind* [PowerPoint slides]. Deafblind International Network of the Americas Conference. Hyannis, Massachusetts.

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

Nelson, C., van Dijk, J., McDonnell, A. P., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding young children with severe disabilities: The van Dijk approach to assessment. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 97-111.

Roman-Lantzy, C. (2017). *Cortical visual impairment: An approach to assessment and intervention*. New York: AFB Press.



# Техники театра Брехта по формированию слепоглухой театральной группы

С момента своего образования в 2014 году Drama Express зарекомендовала себя как специализированная и инновационная молодежная театральная программа. Члены Drama Express имеют сенсорные нарушения, большинство участников — слепоглухие. Группа ведет деятельность во всех южных графствах Великобритании, в частности, там, где молодые слепоглухие люди изолированы от своих сверстников. Развитие дружбы является одной из ключевых целей Drama Express, и позитивный обмен опытом в области театра предоставляет эту возможность.

**САЙМОН  
ЭЛЛИСОН**

МОЛОДЕЖНАЯ  
СЕТЬ DBI



## ■ ОБМЕН ОПЫТОМ

Группа отпраздновала свой самый успешный год в 2019 году, получив многочисленные награды, в том числе премию Квинса за выдающуюся волонтерскую службу в Букингемском дворце. Команда Drama Express получила признание в рамках программы National Arts за преодоление барьеров в обществе.



Ключевым фактором разнообразия Drama Express является использование приемов, разработанных пионером драматургии Бертольдом Брехтом. Одной из таких техник является использование повествования. Рассказчик играет многогранную роль, рассказывая историю, направляя действие, подсказывая управление сценой и предоставляя фактическую информацию. В постановках Drama Express рассказчик играет ключевую роль для тех, кто поддерживает слепоглухих актеров на сцене, так как они используют свои навыки, чтобы помочь актерам отыграть спектакль.

Drama Express включил молодежный театр слепоглухих актеров в местные сообщества, продемонстрировав, что театр может быть доступен для всех, в том числе и для тех, кто выступает на сцене.

Другая техника Брехта — очень ограниченное количество сценических декораций и минимальное использование реквизита. Для актеров в Drama Express неограниченное пространство вокруг обеспечивает как успешное, так и безопасное передвижение по сцене. Компоновка декораций и реквизита может быть использована в качестве отправной точки для позиционирования актеров в каждой сцене. Постоянные изменения декораций и слишком большое количество реквизита могут привести в замешательство и ввести в заблуждение.

Во многих своих постановках Брехт использовал монологи. Это также является

общей темой постановок Drama Express, используемых для выхода за рамки основной постановки. Использование техники монологов дает возможность актерам озвучивать свои собственные взгляды, мнения и личные истории. Монологи исполняются на британском жестовом языке, контактом жестовом языке и дактилированием рука в руку. Это, например, диалоги «Если бы я правил миром» и «История моей жизни за пять минут».

Наконец, Брехт был большим сторонником сюрреализма и, в частности, сюрреалистического юмора. Нестандартное мышление позволяет актерам Drama Express исследовать собственное творчество и вносить свой вклад в театральные постановки. Жизненный опыт слепоглухих часто отличается в силу самой природы отношений с миром. Перенос этого опыта на сцену придает дополнительное измерение творчеству. При добавлении юмора зрители могут понять, что слепоглухие люди часто имеют

позитивный и воодушевляющий подход к жизни.

Саймон Эллисон, координатор молодежной сети Dbl, а также основатель и директор по благотворительности Drama Express, объясняет, как техники Брехта стали залогом успеха Drama Express: «Для каждой постановки Drama Express мы постоянно думаем о вовлечении и включении всех актеров. Члены нашей команды – это около 35 молодых людей с разнообразными сенсорными нарушениями. Следуя каждой технике Брехта, наши постановки имеют возможность адаптировать и удовлетворить потребности всех актеров. В планировании и подготовке задействовано столько же навыков, сколько и в постановке».

2020 год для Drama Express уже задался: у них есть ряд заказов, а несколько театральных площадок просят их сыграть снова. Все члены Drama Express, особенно молодые актеры, гордятся своими достижениями.





**АЛИНА ХОХЛОВА**

[EHALINA2@YAHOO.COM](mailto:EHALINA2@YAHOO.COM)



**ИРИНА  
МОИСЕЕВА**

[I.MOISEEVA@SO-EDINENIE.ORG](mailto:I.MOISEEVA@SO-EDINENIE.ORG)



**ВАЛЕРИЯ  
ДУШКИНА**

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

# Зимняя школа по основам психолого-педагогического сопровождения в Москве

Ежегодно Ресурсный центр поддержки слепоглухих людей и членов их семей «Ясенева Поляна» организует Зимнюю школу для молодежи с двойными сенсорными нарушениями и специалистов, работающих с детьми и взрослыми с особыми потребностями в различных регионах России.

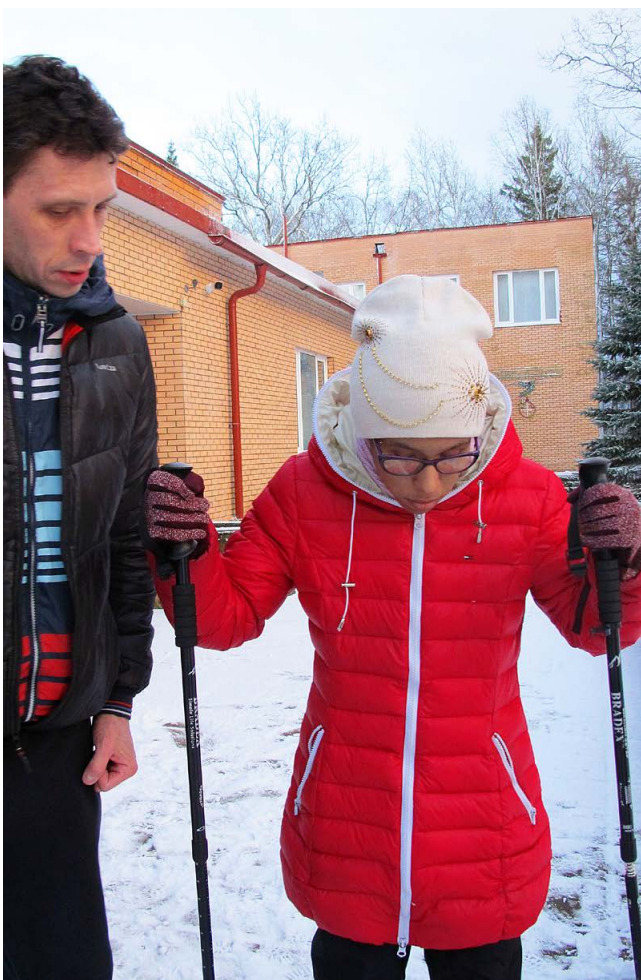




Мероприятие включает в себя две параллельные программы. Одна из них — интенсивная подготовка учителей из разных регионов России. Это восемь дней лекций, дискуссий и практических занятий, где участники изучают вопросы слепоглухоты.

Вторая программа — лагерь для молодых людей с двойными сенсорными нарушениями. Организация этого мероприятия требует рассмотрения многих деталей и аспектов.

Во-первых, выбор места проведения. Оно должно быть удобным для проживания и ориентирования в пространстве здания для участников и сопровождающих их лиц, в нем должен быть тренажерный зал и бассейн, а прилегающая территория должна быть удобной для занятий зимними видами спорта.



Во-вторых, отбор волонтеров, которые будут сопровождать каждого участника. Как

правило, это молодые люди, студенты педагогических или психологических вузов. Большинство из них прошли обучение по сопровождению слепоглухих людей и имеют специальные навыки общения с ними. Мы стараемся подбирать волонтеров индивидуально для каждого участника, учитывая не только навыки, но и некоторые особенности характера и интересы.

В-третьих, сами участники. В течение четырех лет мы приглашаем вполне самостоятельных молодых людей. Перед началом лагеря мы должны были позаботиться о том, чтобы они могли жить в комнате самостоятельно, сориентироваться в расписании занятий и информировать своих сопровождающих о любых проблемах с помощью звучащей речи и жестового языка.



Главная цель лагеря — дать молодым людям возможность получить самостоятельный жизненный опыт без постоянной помощи членов семьи, обсудить свои представления о самостоятельной жизни взрослого человека и развить некоторые необходимые для этого навыки. Программа

тренировок включает в себя адаптивную физическую культуру в тренажерном зале, в бассейне и на открытом воздухе, индивидуальную психологическую консультацию,

различные мастер-классы и тренировки по групповому общению, направленные на развитие умения выражать свои мысли и слушать других.



Последний лагерь в 2020 г. был особенным. Впервые мы пригласили молодых людей с более сложными нарушениями развития, которые впервые оказались в ситуации проживания без родителей. Это определенно стало вызовом для семей молодых людей. Для родителей было нелегким решением оставить сына или дочь жить без них несколько дней. Много вопросов беспокоило родителей: будет сын или дочь в новой обстановке в безопасности? Будут ли другие люди с уважением относиться к их нуждам, смогут ли их сын или дочь управлять своим поведением в новой среде? У всех восьми молодых людей, которые в этот раз посетили Зимнюю школу, были не только проблемы со зрением и слухом, но и сопутствующие заболевания: церебральный паралич, расстройства

аутистического спектра, задержка в развитии, эпилепсия, и у многих из них были проблемы с поведением.

Каждый из участников обладает уникальным характером, яркой индивидуальностью, строгими предпочтениями, симпатиями и антипатиями, а также уникальным способом получения информации о мире и общения с другими людьми. Для того, чтобы участники и члены команды чувствовали себя комфортно друг с другом, на каждого участника был составлен паспорт здоровья. Он включал в себя информацию о том, как участник видит и слышит, какие средства общения использует и какие средства общения он понимает. В паспорте также описаны поведенческие проблемы, которые могут возникнуть, привычки, касающиеся сна, список необходимых лекарств



и другая важная информация, например, следует ли внимательно следить за человеком, чтобы предотвратить падение из-за хрупкости костей. Эта информация была предоставлена родителями, что помогло волонтерам и другим специалистам заранее познакомиться с участниками и почувствовать себя более уверенно на старте.

Для участников каждый день Зимней школы был шагом к общению и дружбе; каждый день был сложным, потому что им приходилось оставлять позади некоторые из своих старых привычек, принимать все больше и больше самостоятельных решений, и в целом делать много нового самостоятельно. Такая деятельность принесла огромный прогресс в общении для этих молодых людей, потому что большинство из них впервые в жизни общались с другими людьми (кроме членов семьи или учителей).

Внутри группы были разные уровни независимости. Для одних участников большим прогрессом было поесть самостоятельно, а для других — вставать вовремя по утрам. Так или иначе, каждый получал ценные жизненные навыки.

Профессионалам тоже пришлось столкнуться с некоторыми трудностями. Как

поощрять независимость? Как рассматривать человека, о котором вы заботитесь, как взрослого, а не как ребенка? Как не быть чрезмерно заботливым? Где линия, обозначающая частное пространство, и как ее уважать? Эти вопросы часто обсуждались в Зимней школе.

На этот раз участники прошли не только тренинг по коммуникации, но и профессиональное обучение: они могли научиться делать вещи, которые могут быть полезны в качестве подарка или товара, такие как свечи, мыло или снеки с сухофруктами.

Через два месяца после окончания школы мы спросили родителей, какие изменения они заметили в поведении своих сыновей и дочерей и что этот лагерь значил для них.

Почти каждый родитель сказал, что его ребенок стал более самостоятельным в каком-то смысле. Они пытаются принимать свои собственные решения, или строить больше планов, или одеваться сами по себе, если они выходят из лагеря. Одна мать сказала, что эта Зимняя школа дала ей надежду на то, что ее сын когда-нибудь сможет жить самостоятельно, с помощью других людей, кроме собственной матери.

# Книга о контактном языке «If you can see it, you can support it» («Если ты это видишь, ты можешь помочь»)

**КАРОЛИН  
ЛИНДСТРЕМ**

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
ПЕДАГОГ, МО  
GÅRD, ШВЕЦИЯ

**КАРИ ШЧЖОЭЛ  
БРЕДЕ**

СТАРШИЙ КОН-  
СУЛЬТАНТ, ЭЙ-  
КХОЛЬТСКИЙ  
НАЦИОНАЛЬНЫЙ  
ЦЕНТР ИССЛЕ-  
ДОВАНИЯ КОМ-  
БИНИРОВАННОЙ  
ПОТЕРИ СЛУХА И  
ЗРЕНИЯ/СЛЕПО-  
ГЛУХОТЫ,  
НОРВЕГИЯ

**МАРИ КРОЙЦ**

СТАРШИЙ КОН-  
СУЛЬТАНТ,  
DEAFBLIND ISSUES,  
ИНСТИТУТ БЛА-

ГОСОСТОЯНИЯ  
СТРАН СЕВЕРНОЙ  
ЕВРОПЫ

Фото:

Кари Шчжоэл  
Бреде, Мартин  
Мельхольм, из  
личного архива

Когда мы придаем телесно-тактильным высказываниям лингвистическую ценность, мы получаем возможность общаться с людьми с врожденной слепоглухотой.





Сеть стран Северной Европы по вопросам контактного языка, координируемая Институтом благосостояния стран Северной Европы, опубликовала книгу о контактном языке в помощь людям со слепоглухотой и их семьям, а также специалистам в этой области. Многие люди с врожденной слепоглухотой сталкиваются с риском быть неправильно понятыми, так как их коммуникативные выражения, для неподготовленного человека, могут быть трудными для понимания. Поэтому девизом книги является фраза: если ты это видишь, ты можешь помочь.

Знания о развитии языка в отношении врожденной слепоглухоты постоянно меняются и расширяются, и поэтому общий фокус является важной предпосылкой для осмысления и новых перспектив. Скандинавские страны сотрудничают с 2009 года, уделяя особое внимание теме контактного языка. Участники из Норвегии, Дании, Швеции и Исландии совместно работают над распространением знаний о контактном языке на семинарах и курсах, в результате чего в 2014 году была официально создана соответствующая сеть.

Отправной точкой для этой сети является то, что люди говорят на контактном языке с самого рождения, и что все люди хотят рассказать о своих чувствах, мыслях и опыте

и поделиться ими с другими. Когда мы принимаем телесную вовлеченность в мир как основу для понимания и реализации, имеет смысл искать язык, который возникает из опыта тела пребывания в мире.

В книге содержатся предложения о том, как близкие родственники людей с врожденной слепоглухотой и людей с двойными сенсорными нарушениями могут распознавать высказывания в тактильной модальности для преодоления трудностей, связанных с низкой «распознаваемостью» других способов общения и изоляцией. В книге также содержатся предложения о том, как реагировать на эти высказывания и как поддерживать дальнейшее развитие путем использования различных когнитивных стратегий в ходе диалога.

Книга состоит из 19 отдельных глав, каждая из которых посвящена одному или нескольким аспектам контактного языка, и вместе они показывают сложность, а также более широкую перспективу в понимании развития языка с помощью тактильной модальности. Одна из глав — история, написанная Грет А. Штайген, матерью Тормода, молодого человека с врожденной слепоглухотой. Грет рассказывает историю об их совместном жизненном путешествии. Ниже мы публикуем отрывок из книги со статьей.

### Как Торمود и его семья создали общий язык и получили новые навыки

Грет А. Штайген

Это история о Тормоде и его семье. О том, как они стали профессионалами в сфере слепоглухоты ради собственного ребенка. О том, как они научились воспринимать и выражать слова на телесно-тактильном языке Тормода.

«Ни в первый день, ни в сто первый день, ни в тысяча первый день, ни в десять тысяч первый день я не могла полностью осознать, как выглядел мир для Тормода. Даже сегодня это трудно понять. Но сегодня мы знаем намного больше. Это путешествие, в котором мы участвовали вместе с Тормодом, помогло нам всем».

«Все было именно так, как сказал специалист из Государственной центральной группы по вопросам слепоглухих: если мы выучим жестовый язык, это станет хорошей инвестицией. И я знала, что он был прав. В суматошной повседневной жизни никто из нас не находил на это время. Больше всего

я жалею о том, что так и не смогла этого сделать, будучи матерью Тормода», — говорит Грет Штайген.

Сегодня Торمود — юноша с врожденной слепоглухотой, являющейся частью синдрома CHARGE.



Тормод родился в семье Штейген/Джонсгаард в августе 1986 года. Он всего на 14 месяцев младше старшего брата Йонаса. Олай, младший брат, родился в 1989 году. Родители, Ян Оле и Грет, были молодыми родителями, им было всего 25

и 22. Они также были новичками в фермерском деле. Но у них были профессиональные амбиции. Они хотели расширить свою ферму и зарабатывать на жизнь молочным скотоводством, в горах в Соемадалене, рядом со Швецией.

### История семьи

«Ян Оле напомнил мне, что мы были довольно необычны для середины

восьмидесятых. Возможно, потому, что мы делали все, что в наших силах, чтобы

рассказать историю Тормода. Мы всегда брали с собой Тормода. Куда бы мы не шли. Он выделялся. Каждый человек замечал его, ведь он так отличался от остальных. Многие функции у него действительно были нарушены», — говорит Грет.

Тормоду поставили диагноз, о котором никто никогда не слышал. Синдром CHARGE у Тормода давал о себе знать атрезией пищевода, отсутствием прохода воздуха через ноздри, зрачками в форме отверстий в замке и сильной потери слуха. Кроме того, Торمود был очень худым и не набирал вес. Но воля к жизни у него была колоссальна.

«Бабушка и дедушка приехали навестить Тормода в начале октября», — говорит Грет. Есть трогательная фотография, на которой дедушка впервые встречается со своим худым внуком Тормодом. Из носа у

### Люди вокруг

«Я помню, что ждала «кого-то». «Кого-то», кто мог бы помочь нам в больничных джунглях и вообще в будущем. В конце концов, мы получили более или менее надежную опору», — говорит Грет.

Довольно скоро семья связалась с Фрамбу, центром редких заболеваний. Двоюродный брат Тормода работал в школе Скадалена для глухих детей в Осло. Через Фрамбу и двоюродного брата родители связались со службой поддержки детей с врожденной слепоглухотой.

### Встречи на неизвестной территории

Тормод и его семья приняли участие в создании фильма «Møter i ukjent landskap» («Встречи на неизвестной территории»), созданный Кнутом Клаебо. Фильм рассказывает историю людей с врожденной слепоглухотой всех возрастов. Торمود был самым молодым из участников.

«Он гулял в горных пейзажах со своей прабабушкой. В ее глазах горела такая

Тормода торчат пластиковые трубки. Мы, родители, думали, что за первые шесть недель Торمود добился огромных успехов. А бабушка и дедушка увидели крошечного, хрупкого внука».

Все члены семьи стали ближайшими помощниками и группой поддержки для Грет и Яна Оле. Представители всех поколений. За эти годы они нашли много хороших помощников. Торمود и его дядя Рейдар Мартин — давние приятели уже 15 лет. Рейдар Мартин начинал как учитель Тормода и помогал Тормоду уже когда тот был взрослым и жил в собственном доме. Рейдар Мартин помогает Тормоду по дому и в общении с персоналом. Часто их можно встретить на дикой природе, где они катаются на лыжах, каяках или просто гуляют по 5 километров по дороге к собственному домику Тормода, Буа-ми.

Тормод прошел раннее обследование в специализированном отделе школы Скадалена. тогда едва началось создание «Модели взаимодействия», хорошо известной работы Анны Нафстад и Ингер Родброс.

«Нам повезло. Мы пришли в мир слепоглухоты как раз на рассвете новой эры. Эта смена заставила нас думать, что мы можем добиться очень многого. Тормоду было всего 4-5 лет, когда мы решили, что наш маленький сельский городок должен стать для него будущим. Это был спорный выбор, в котором нас не поддержали профессионалы».

же необыкновенная искра жизни, как и у Тормода», — говорит Грет. «Участие в этом фильме заставило нас поверить, что мы обеспечили прекрасную жизнь для Тормода здесь, среди нас. Жизнь, достойная того, чтобы ее прожить, основанная на местных ценностях». Основанная на тесной связи с сообществом. Жизнь, связанная с работой на ферме и природой, которая нас окружает».

### Ранняя поддержка

Семью поддерживает служба, которая понимает важность хороших связей. Так семья связалась с профессиональной школой Скадалена для людей с врожденной слепоглухотой. Семья могла проводить часть времени в школе и получала поддержку и вдохновение, необходимые для поддержания повседневной жизни дома.

«Общей задачей было общение с Тормодом. И обучение интерпретации его собственного голоса. Телесно-тактильного языка с низкой возможностью распознавания».

Однако Тормод стал специалистом по странственной коммуникации. Он показал Грет и всей семье то, что он испытывал; то, что стоило показать.

Грет продолжает: «Нам понадобилось время, чтобы понять, что ему есть, что нам рассказать. Эту область знаний мы постигли одновременно. Мы пришли в эту область во времена перемен. Опыт Норвегии, Скандинавии и Европы поступал в семью

### Обсуждение жестов

«В какой-то момент мы решили, что для Тормода нужно будет построить домик. Как часть языкового проекта», — вспоминает Грет.

Под руководством старшего супервайзера Кари Шьёлль Бреде из Эйхольта, менеджера дома Тормода Рейдара Мартина Штайгена и школы для слепоглухих детей Скадалена они приступили к проекту. Тормод и другой

ученик Скадалена были учениками-плотниками. Идея заключалась в том, чтобы внимательно следить за тем, что они смогут открыть для себя, занимаясь осмысленной деятельностью. Отправной точкой был уже известный, маленький домик, затем проект расширился от легко проводимых переговоров к обсуждению каждого жеста. Обсуждения велись по каждому жесту для обоих участников. Процесс занял некоторое время, и время было важным фактором.

благодаря тесному сотрудничеству с группами высококвалифицированных специалистов, это обеспечивало свободный доступ к компетенциям и последним открытиям. И мы тоже внесли свой вклад в расширение этих знаний. Без этого доступа к знаниям невозможно было бы обеспечить высокое качество жизни в сельских районах Норвегии. И эти высококвалифицированные специалисты хотели сотрудничать с нами. Я думаю, что и мы внесли свой вклад», — говорит Грет.

В начале восьмидесятых годов родители и специалисты почти не пересекались. Родители могли прийти и поделиться своим опытом со специалистами, например, в Северном центре образования (Nordisk Uddannelsescenter), но нас не допускали к дискуссиям с профессионалами. Но все изменилось после встреч в коммуникационных группах, сформированных вокруг каждого ребенка с поддержкой Северного центра образования.

«Это повлияло на всех нас», — говорит Грет. «Мы оглядывались назад и говорили - как мы построили эти стены? Сначала деревянный каркас, затем деревянные стропила крыши, затем шурупы. Это служило опорой не только для домика, но и для нас самих. Эти строительные леса сделали процесс более познавательным для всех нас».

Стройка домика — часть реального мира. Существует множество вопросов, которые необходимо решить. На площадке работал и настоящий профессиональный плотник. Он обладал необходимыми навыками, и для него не было проблемой помочь слепоглухому человеку в процессе постройки дома.

На этот проект уже возлагались большие надежды. Все ждали момент, когда пила распилит дерево и одна его часть упадет на землю. Такие моменты были важны для обоих учеников.



«Ожидание того самого момента, момента падения. Это оставило свой след в тактильном выражении!», — говорит Грет. «Для Тормода этот конкретный жест был связан с его лбом. Он чувствовал работу пилы в

лесу лбом. И вот где мы находим этот особый жест для этого конкретного события; на его лбу. Когда мы ищем жесты, мы часто ищем не в тех местах. Мы вспоминаем прошлый опыт и подбираем слова».

### Учась на анализе видео

Учителя и ученик из Скадалена поделились своими знаниями с персоналом и сетью людей, связанных с Тормодом. Кари и несколько переводчиков поделились своими знаниями в области жестового языка и общения. Многие события были засняты на видео и сразу же проанализированы. Некоторые из записей неоднократно анализировались несколькими профессионалами для того, чтобы узнать нечто новое о сложном телесно-тактильном общении. Благодаря этим исследованиям они узнали много нового о том, как выглядит личный язык Тормода.

Видеоанализ всегда использовался в этой области, и используется до сих пор. Он стал важным инструментом для раскрытия языковой компетентности Тормода. Знания о тактильных выражениях тела стали описываться совсем недавно.

«Кажется, можно сказать, что понимание контактного жестового языка было синхронизировано с Тормодом», — размышляет Грет.

Мы надеемся, что вам понравились избранные части первой главы книги, которая также содержит описание конкретных случаев, теоретические перспективы и практические идеи. Надеемся, что эти выдержки вдохновят вас заказать или скачать книгу, а также прочитать остальные 18 глав. Книгу на английском языке можно скачать на сайте Института благосостояния стран Северной Европы::

<https://nordicwelfare.org/publikationer/if-you-can-see-it-you-can-support-it-a-book-on-tactile-language/>

# Голос в тумане: рецензия на книгу «Зоркое сердце»



**ВЛАДИМИР  
КОРКУНОВ**

МЕНЕДЖЕР ПО СВЯЗЯМ С ОБЩЕСТВЕННОСТЬЮ ФОНДА «СО-ЕДИНЕНИЕ», КАНДИДАТ ФИЛОЛОГИЧЕСКИХ НАУК  
[V.KORKUNOV@SO-EDINENIE.ORG](mailto:V.KORKUNOV@SO-EDINENIE.ORG)

Советский поэт Эдуард Асадов писал из темноты в свет: лишённый зрения в годы Второй мировой. Разорвавшийся снаряд искалечил лицо и выжег глаза. Бетховен создавал музыку «на ощупь» – фейерверк звуков сверкал внутри его головы.



Но это одно сенсорное нарушение. А творить, оставшись в темноте, с полностью или почти полностью выключенными светом и звуком (одновременно!) — возможно ли это не в иллюзии исключения? Возможно.

В конце 2019 года в Москве вышел сборник «Зоркое сердце» — уникальная книга, под обложкой которой собраны стихи, рассказы, эссе и статьи 29-ти слепоглухих авторов. Сборник стал итогом первого конкурса «Со-творчество», проведённого Фондом «Со-единение» в 2019 году.

Для человека со стороны, даже культурно образованного, это может звучать минимум странно — как люди, не способные видеть и слышать (а значит, неспособные на 100% получать знания из-за нарушенной сенсорной функции) могут заниматься литературой? А подчас — писать лучше «толстожурнальных» поэтов из при всём уважении «Знамени»-«Невы»-«Звезды» и других литжурналов.

Той же логикой пользовались в досоветскую и довоенную эпохи. Слепоглухих считали людьми, не способными к умственному развитию, даже называли пренебрежительно: слепоглухонемые. Хотя последнее неверно — у слепоглухих людей есть свои языки: жестовый, «дактиль», которым можно общаться из руки в руку и др.

Учёных, пытавшихся заниматься со слепоглухими, считали почти что вредителями. Ивана Соколянского, создавшего в Харькове школу-клинику для слепоглухонемых, репрессировали дважды (а школу, само собой, закрыли с иезуитским комментарием: эти дети глубоко умственно отсталые), а посмертно... наградили Госпремией СССР.

Хотели как лучше. Плавали — знаем.

Ученица Ивана Афанасьевича Ольга Скороходова стала первой в стране слепоглухой писательницей (её книгу «Как я воспринимаю и представляю окружающий мир» стоит прочитать, пожалуй, всем). А Александр Васильевич Суворов, участник знаменитого «Загорского эксперимента», в ходе которого четверо слепоглухих

смогли окончить МГУ, — защитил докторскую диссертацию и до сих пор преподаёт! У истоков «эксперимента» стоял тот же Соколянский.

Кстати, Александр Суворов, сегодня практически totally слепоглухой (ощущает, когда загорается яркий свет, но, увы, не видит даже контуры) — вошёл в состав жюри конкурса «Со-творчество», по итогам которого вышла рецензируемая книга. И прочёл все конкурсные работы. Как и Наталья Борисовна Кремнёва, тотальница, инвалид I группы по слуху и зрению — главный редактор единственного в России журнала для слепоглухих «Ваш собеседник».

Длинная преамбула чаще всего означает, что с профессиональной точки зрения рецензируемый объект интереса не представляет. Но это не тот случай. Введение необходимо для понимания — тексты в книге созданы людьми, у которых восприятие мира сместилось с привычных нам осей. Они видят мир иначе. Слух и зрение заменяет им осязание: Алексей Писеев в стихотворении о посещении зоопарка пишет: «Жираф-жирафича унюхал я впервые,/ Кот-котофеича знакомого узнал...», то есть вспомнил по запаху того кота, которого унюхал в прошлый приезд. А всегда ли мы способны узнать лицо человека при второй встрече?

Или Ирина Поволоцкая. Пишет о руках — ведь именно они становятся глазами и ушами слепоглухих: «Улыбаюсь сердечности/ ваших рук», и это правда. Тотальники или люди, у которых остаточные слух и зрение стремятся к нулю, общаются или с помощью дисплеев Брайля, или из руки в руку. Ирина, добавлю, наряду с Галиной Ушаковой — одна из двух авторов\_ок книги, пишущих верлибром. Даже этот тренд докатился до туманно-тихого мира!

А вот Николай Кузнецов — поэт, которые не конструирует метафору или использует в нужных местах тропы, а мыслит образами: «Море моет берег,/ В воздухе ж просторном —/ Волн жёлто-оранжевых/ Огненный прибор» («Цикады»). Уверен, эти стихи не затерялись бы на страницах лучших конвенциональных литжурналов!

На Кузнецова, Поволоцкую, Алексея Пижонкова (победителя конкурса) обращает особое внимание автор предисловия к сборнику Ольга Балла: «Эти люди в своей темноте и тишине вообще больше знают о нашем красочном и звучащем мире, чем мы догадываемся». А зачастую — больше, чем знаем мы сами.

Но стихи — это не всё. Ещё два раздела книги — «Проза» и «Эссе/публицистика» — написаны слепоглухими. Что интересно: если в поэзии СГ-авторы чаще обращаются к традиционным лирическим темам, зачастую культурно-инерционным, то в прозе их больше волнует тема сроднившейся с ними слепоглухоты.

Личному опыту «погружения во мрак» посвящены рассказы Клавдии Кропиной и Владимира Елфимова; взгляд со стороны на родных/мир/товарищей «по несчастью» (далеко не все слепоглухие люди считают свой диагноз несчастьем) — в текстах Лидии Косыревой, Сергея Новожеева, Елены Волох, Игоря Маркаряна и др. А разве может не зацепить роман в письмах Натальи Демьяненко и Анатолия Киселёва? Да, именно роман. Любовь — по силе и тонкости чувств такая же, как и у всех. Отдельно подчеркну. Любовь, как и любые чувства, не может быть слепоглухой. Это важно понять. «Зоркое сердце» помогает.

Вы знаете — у людей разных рас нет никаких конструкторских отличий (цитата).

Последний раздел сборника — тексты о слепоглухих/слепоглухоте. Единственный, в котором смешанный состав авторов: и слепоглухие, и зрячеслышащие. Как те, что рядом стояли (то есть, варятся в сообществе, как, например, волонтеры Анна Демидова или Светлана Иконникова), так и люди, соприкоснувшиеся с миром СГ по касательной. Анне Лукашенок, например, удалось передать мироощущение слепоглухой девочки — я спрашивал у Натальи Кремнёвой, справилась ли Аня, не нафантазировала ли лишнего? И Наталья Борисовна ответила: это рассказ

удивительной точности. А Лида Юсупова специально для книги написала объёмный комментарий к своему же стихотворению «Гласные на кончиках пальцев», также опубликованном в «Зорком сердце». (Вкратце, так как это не очевидно: текст Юсуповой родился на полях фильма «Земля молчания и тьмы» 1971 года, в которой слепоглухой женщине во время полёта рассказывают рука в руку о том, что видно из иллюминатора.)

О чём ещё этот сборник? О разорванной толерантности, которую начинают стягивать подобные проекты и книги. О том, что общество — внезапно — поворачивается лицом к людям с инвалидностью, обращает внимание на их потребности и оставляет/возвращает право быть людьми (я как сын инвалидов второй группы — знаю, о чём говорю).

Но до полного приятия или создания подлинной доступной среды в нашем до сих пор чудовищно не толерантном обществе ещё далеко (на Западе, например, люди с синдромом Дауна «интегрированы» в жизнь: прекрасно работают и даже получают права; а видел ли кто-то подобного человека в РФ за рулём? Ну, может быть, если единичное исключение. А дальше?).

Несколько лет назад хештег #MeToo вернул/вручил женщинам право голоса. Помог сплотиться перед главным врагом — дискриминацией и неравенством (увы, чаще всего в лице мужчин). Сегодня фемдвижение активно — от дискуссий в соцсетях до акций, пикетов и митингов — защищает права женщин. Стало реальной силой, с которой больше нельзя не считаться.

Какой хештег сможет изменить отношение общества к людям с инвалидностью? Какой сделает их, незамечаемых и — увы — тоже дискриминируемых, равными (да пусть даже условно равными) нам? Неизвестно.

Но книги, подобные «Зоркому сердцу», абсолютно точно приближают этот день.

Это, пожалуй, самое главное.



# Развитие глобального сообщества молодых ученых

Вовлечение слепоглухих и их семей в исследовательские инициативы

Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» — всероссийская благотворительная организация, деятельность которой направлена на удовлетворение потребностей слепоглухих людей. В 2018 и 2019 годах эта организация сотрудничала с Deafblind International (Dbi), выступила спонсором первой и второй Международной конференции молодых исследователей

по проблемам слепоглухоты. Эта международная конференция прошла при участии как опытных, так и недавно привлеченных к работе исследователей в области слепоглухоты, и привела к созданию глобального сообщества молодых исследователей. В результате была сформирована концепция постоянного глобального сообщества начинающих ученых.



**ДЖЕРРИ Г. ПЕТРОВ**

ДОКТОР ФИЛОСОФИИ

[JERRYGP53@GMAIL.COM](mailto:JERRYGP53@GMAIL.COM)



Во время конференции в ноябре 2019 года в Санкт-Петербурге собрались начинающие исследователи из Европы, Азии, Америки и России, чтобы поделиться своими взглядами и

поучаствовать в профессиональном развитии высококвалифицированных специалистов. Кроме того, молодые люди со слепоглухотой, присоединились к конференции, чтобы

принять участие в семинарах-практикумах, придерживаясь общепризнанной концепции «Ничего для нас без нас» (на латыни: «Nihil de nobis, sine nobis»). Молодежь со слепоглухотой была привлечена для того, чтобы донести свой голос до развивающихся исследовательских инициатив и расширить растущее сообщество начинающих исследователей со всего мира. Несмотря на то, что формальная организационная структура находится в зачаточном состоянии, на конференциях 2018 и 2019 годов было инициировано

создание первого Глобального сообщества молодых исследователей в области слепоглухоты. Это сообщество включает международную группу молодых ученых, которые недавно стали заняты или заинтересованы в области слепоглухоты. Сообщество будет развиваться, чтобы расширить необходимую фактическую базу для новых практик поддерживающих развитие, реабилитацию и образование слепоглухих людей со всего мира.



Во время конференции 2019 года молодые исследователи совместно со своими слепоглухими сверстниками были разделены на пять категорий, представляющих их индивидуальные исследовательские интересы, которые включали в себя: (1) общение; (2) новые достижения в области медицинских исследований; (3) образование и оценка; (4) семейные и социальные услуги; и (5) искусство и спорт. Участники конференции работали в командах для определения различных областей исследований по этим темам. В результате был собран набор более точных областей, нуждающихся в исследованиях: определение параметров слепоглухоты, изучение понятия «идентичность слепоглухих», статус языка среди слепоглухих, а также практики, нацеленные на повышение качества жизни (в том числе обеспечение занятости). Поскольку опытные исследователи помогали группам в дискуссиях и дебатах, было очевидно, что существуют глобальные области потребностей, на которые

оказывают влияние отдельные страны и их культуры. В конце концов, группы сформулировали вопросы для исследования, которые можно было бы решить путем создания межкультурных инициатив.

В качестве побочного продукта этих двух ежегодных конференций была инициирована грандиозная задача создания глобального сообщества молодых/начинающих ученых. Была укреплена база, на основе которой можно было бы продолжать создавать профессиональное учебное сообщество, а также были налажены партнерские связи между сверстниками и опытными учеными в этой области.

К сожалению, мы ограничены и озабочены серьезным влиянием вируса COVID-19, который поглощает время и энергию всех без исключения. Однако, без сомнения, приложенные усилия и сформировавшиеся партнерские отношения возобновят развитие этого глобального



сообщества молодых/начинающих исследователей. DBI и его партнерские организации обяжутся и дальше прикладывать усилия к тому, чтобы способствовать проведению форумов, побуждающих профессионалов со всего мира к сотрудничеству в области новых научных

исследований; обмениваться исследовательскими идеями и достижениями; обеспечивать доступ к консультациям и поддержке со стороны своих членов, в том числе сохранять за собой важную роль для людей со слепоглухотой.



Если вы заинтересованы в участии в будущих инициативах для начинающих исследователей в области слепоглухоты, пожалуйста, заполните этот онлайн-опрос.

<https://www.surveymonkey.com/r/W5WTFNW> или отсканируйте QR код ниже.





**АЛИНА ХОХЛОВА**

ПСИХОЛОГ

[ENALINA2@YANOO.COM](mailto:ENALINA2@YANOO.COM)



**АННА КУРЕННАЯ**

РУКОВОДИТЕЛЬ  
НАПРАВЛЕНИЯ  
ПСИХОЛОГО-ПЕ-  
ДАГОГИЧЕСКОЙ  
ПОМОЩИ,

БАНО «РЕСУРС-  
НЫЙ ЦЕНТР  
«ЯСЕНЕВА ПОЛЯ-  
НА», «АКАДЕМИЯ  
СО-ЕДИНЕНИЕ»

[A.KURENNAYA@  
SO-EDINENIE.ORG](mailto:A.KURENNAYA@SO-EDINENIE.ORG)

# Опыт дистанционной работы с детьми, имеющими двойное сенсорное нарушение в структуре ТМНР

В связи с пандемией COVID-19 наш ресурсный центр «Ясенева поляна» в городе Москве перешел на удаленную работу. Самым сложным в этой ситуации нам представлялось продолжение групповой и индивидуальной работы с детьми со слепоглухотой и ТМНР в дистанционном формате. В возможности и эффективности этого формата сомневались и специалисты, и родители наших подопечных. Тем не менее, нам казалось очень важным оставаться на связи и оказывать хоть какую-то поддержку детям и родителям.

На сайте ресурсного центра специалисты публиковали материалы для самостоятельных занятий с детьми. С ребятами школьного возраста проводились занятия по видеосвязи с использованием жестового языка, переписки в чате и иллюстративных материалов. Самым сложным казалась организация занятий с детьми раннего и дошкольного возраста с тяжелыми множественными нарушениями развития. Но совместно с родителями

было принято решение в формате эксперимента организовать несколько занятий с каждым ребенком, а также групповые занятия. И при наличии позитивного эффекта продолжать занятия до конца июня этого года.

В занятиях участвовали 6 детей в возрасте от 2 до 5 лет, имеющие комплексные нарушения слуха, зрения и опорно-двигательного аппарата. Всего проведено 13 групповых и 68 индивидуальных занятий. Все групповые занятия



проходили на платформе Zoom, индивидуальные – в Zoom, Skype или по видеосвязи в WhatsApp.

Все занятия планировались и проводились с учетом следующих условий:

- Занятие проводится родителями в «присутствии» и под руководством педагога
- План занятия и список материалов сообщается родителям заранее
- В качестве материалов используются игрушки ребенка или бытовые предметы, которые есть в каждом доме
- Подготовка к занятию со стороны родителей не должна вызывать затруднений и занимать много времени
- Продолжительность занятия зависит от возможностей родителей и состояния ребенка
- Специалист максимально точно дает инструкции, максимально детально «дирижирует» действиями родителя, комментируя все реакции ребенка и отвечая на вопросы родителя

По прошествии двух месяцев занятий в дистанционном формате родителям был предложен опрос об их впечатлениях относительно эффективности занятий для ребенка и их собственных ощущений и эмоционального состояния. Результаты опроса можно обобщить следующим образом.

Все родители сообщают о том, что детям интересны занятия, у детей чаще позитивное настроение во время занятий. Уровень внимания к играм и заданиям – от среднего до высокого (в соответствии с обычными характеристиками для конкретного ребенка). Уровень активности детей, по мнению родителей, обычно высокий.

Родители сообщают, что занятия проходят интенсивно, все дети немного устают. При этом после занятий у детей настроение обычно спокойное или улучшается, у некоторых детей настроение не зависит от занятий.

Мамы наших подопечных также сделали важное наблюдение, что в большей степени были задействованы слуховой и тактильный каналы восприятия, а на зрительные стимулы дети в процессе реагируют хуже. Некоторые из детей пугаются звуков или не понимают, что это за звуки, голоса, откуда они. А части детей, звуки, наоборот, интересны и нравятся.

В плане результативности дистанционной работы родители отмечают некоторые достижения, которые касаются включенности, заинтересованности ребенка и контакта с родителями. Некоторые родители отмечают проявление интереса к предметам. 4 из 6 мам отмечают улучшение моторных навыков и предметных действий у детей.

На вопросы о собственных ощущениях в процессе работы онлайн родители отвечают, что хорошо себя чувствуют во время занятий, отмечают поддержку специалистов, лучше замечают реакции своего ребенка, учатся ждать реакции, правильно демонстрировать ребенку игровые предметы, использовать бытовые предметы для занятий.

В качестве сложностей отмечают отсутствие непосредственного контакта ребенка с педагогом, трудности в переключении ребенка с одного занятия на другое.

Таким образом, по результатам опроса родителей и собственным наблюдениям мы можем сделать выводы о некоторых возможностях и ограничениях занятий в дистанционном режиме.

Возможности:

- Поддержание контакта с семьей ребенка
- Включенность родителей в процесс обучения
- Возможность наблюдать ребенка в домашней среде
- Возможность «подключаться» к режимным моментам
- Возможность эмоционально поддерживать родителей

## ■ ИССЛЕДОВАНИЯ

- Возможность разнообразить повседневную жизнь ребенка, предотвращать сенсорную депривацию, учитывать познавательные и коммуникативные потребности ребенка

### Ограничения:

- Прямой контакт с ребенком затруднен или невозможен, ребенок ограничен только контактами с членами семьи
- Регулирование тактильного взаимодействия родителя и ребенка значительно затруднено
- Большая нагрузка ложится на плечи родителей (эмоциональная, организационная, техническая)
- Набор материалов для занятий ограничен
- Возможны технические проблемы
- Формировать новые навыки сложно без непосредственного контакта педагога с ребенком, но возможно поддерживать уже сформированные.

# Для того, чтобы выстроить свою идентичность, нужно быть увиденным, услышанным и отображенным

Сеть Nordic CHARGE собралась в Осло 7 ноября, и многие участники получили доступ к этому мероприятию в режиме онлайн. В дополнение к очным участникам, многие другие стали зрителями и слушателями онлайн, где они могли задавать вопросы и оставлять комментарии.

Сеть Nordic CHARGE собирает и распространяет знания о синдроме CHARGE в скандинавских странах. Основными сферами интересов группы являются особенности поведения, положение и потребности родителей, исследование в области боли, значения тактильного мышления

в общении, а также социальные аспекты жизни с CHARGE.

Конференцию открыли Мария Крейц, старший советник Института благосостояния стран Северной Европы, и Марианна Диш, помощник директора из Statped, национальной службы образования для лиц с особыми потребностями в Норвегии.

РЕГИОНАЛЬНЫЙ  
ЦЕНТР ДЛЯ СЛЕ-  
ПОГЛУХИХ, УНИ-  
ВЕРСИТЕТСКАЯ  
БОЛЬНИЦА СЕВЕР-  
НОЙ НОРВЕГИИ



Соня Фриберг, Йетт Норгаард, Анетт Сёлгаард, Кирстен Костайн, Моника Эстенбергер, Линн Скеи и Мона Андреассен Хеллебуст

### Восприятие коммуникации на более глубоком уровне

Первую речь произнесла Кирстен Костейн, старший советник в Statped. Одно из ее ключевых высказываний звучало так: «Для того, чтобы выстроить свою идентичность, нужно быть увиденным, услышанным и отображенным». По мнению Костейн, важно понимать свой собственный «эмоциональный мир» и осознавать, что и другие могут испытывать подобные чувства. Далее она подчеркнула важность разработки лексики для выражения «хаоса в голове», и рассказала, чего можно достичь, работая с учителем над изучением социальных норм.

Костейн представила результаты своих обширных исследований и предположила, что «все

исследования — это интерпретация». В ответ критикам, которые утверждают, что исследователи склонны быть слишком субъективными, она утверждает, что интерпретация сама по себе является научным методом. Костейн далее предположила, что важно рассматривать общение ребенка на более глубоком уровне, чем тот, который может обеспечить жестовый язык. «Один из способов достижения этого — частично структурированные интервью», — сказала она, добавив в качестве предостережения: «Дети часто дают нам ответы, которые, по их мнению, мы хотим услышать».



Психолог Линн Скей думает, что в Конни кроется нечто большее, чем кажется на первый взгляд.

### Превращая подразумеваемое в очевидное

Другой участник, Линн Скей, психолог из Фонда Синьо, вместе с Джетт Наргаард из CDH и Аннетт Сёлегаард из CDG в Дании рассказали историю Конни. Конни — женщина из Дании, ей около тридцати лет, и она живет в пансионате вместе с другими женщинами с различными формами инвалидности.

Скей охарактеризовала Конни как целеустремленную и стратегически мыслящую женщину и объяснила, что «в ней кроется

больше, чем кажется на первый взгляд», показывая фотографии с изображением Конни и фотографии, которые сняла сама Конни. Скей показала серию видеороликов, где Конни общается с соседом по пансионату, чтобы проиллюстрировать ее упорство и целеустремленное поведение.

«С момента, когда мы были младенцами, мы чувствовали, что, когда издаем определенные звуки или смотрим на нашу мать



определенным образом, что-то происходит. Так мы узнали множество правил. Если мы не выучили эти правила, то нас нужно научить им. Неизложенные правила должны быть описаны», — говорит Скей. «Наша работа заключается в том, чтобы превратить подразумевающееся в очевидное».

Далее Скей объяснила, что после многократного повторения одних и тех же событий может быть сформирован определенный сценарий, и на то, чтобы выучить этот сценарий, требуется время. «Нельзя менять структуру сценария. Мы недостаточно хорошо понимаем,

насколько важны могут быть такие «маленькие» изменения», — объяснила Скей.

Скей также предположила, что люди с CHARGE часто ведут себя так, чтобы угодить окружающим. Она сказала, что выбор поведения по примеру является хорошей стратегией, потому что, когда ментализация затруднена, сложно понять, что от тебя ожидается.

В заключение Скей сделала важное заявление, похвалив профессионалов, которые работают с людьми с синдромом CHARGE: «Сложности — это не искусственно созданные преграды, а показатель наличия когнитивных способностей и потенциала!».



Моника Эстенбергер и Соня Фриберг описывают детей, с которыми они встретились, как «основательных и склонных к рефлексии, позитивных и честных».

### Дети, которые хотят рассказать свои истории

На сцене также выступили Моника Эстенбергер из Шведского национального центра слепоглухоты и Соня Фриберг из Национального агентства по образованию и школам для людей с особыми потребностями Швеции. Они представили некоторые результаты своего качественного исследования.

Они встретились с детьми, которые проявили интерес и желание рассказать свои истории: «Они были основательными и

склонными к рефлексии, позитивными и честными», — сказали Эстенбергер и Фриберг, представив конкретные цитаты из интервью, в которых дети говорили о своем синдроме, самоуважении, эмоциях, социальных отношениях и одобрении других людей.

В течение всего дня несколько участников говорили о важности равноправных отношений и о том, как трудно может быть детям с CHARGE установить их.

# Разоблачая миф о том, что стать эффективным оратором никогда не поздно

## МОРИС БЕЛОТЕ

КАЛИФОРНИЙ-СКАЯ СЛУЖБА ПОМОЩИ ГЛУХИМ СЛЕПОГЛУХИМ, САН-ФРАНЦИСКО, КАЛИФОРНИЯ, США

[MBELOTE@SFSU.EDU](mailto:MBELOTE@SFSU.EDU)

Крайне важно, чтобы все молодые люди, окончившие образовательные программы, заканчивали школу, имея в распоряжении эффективные системы коммуникации, включающие в себя как способы выражения, так и восприятия. На протяжении всей своей карьеры я утверждал, что одним из величайших подарков, которые мы можем дать каждому из учащихся, с которыми мы работаем, является естественная, доступная и хорошо документированная система коммуникации, которая может поддерживаться и даже расширяться на протяжении всей жизни. Для слепоглухих людей эти коммуникационные системы обычно мультимодальны и включают в себя жестовый язык или калькирующую жестовую речь, материальные объекты, рисунки, фотографии, устройства ввода/вывода речевой информации и другие. В последние несколько лет меня все больше беспокоит число детей и молодых людей, которым отказывают в услугах и оборудовании для обеспечения доступа к коммуникации, поскольку считается, что эти учащиеся слишком взрослые для того, чтобы пользоваться преимуществами коммуникационных средств. Эти отказы часто

основаны на гипотезе критического периода, на идее о том, что существует ограниченный период для общения и обучения языку, и после того, как этот период прошел, навык общения уже не может быть приобретен.

Гипотеза о критическом периоде предполагает, что существует отрезок времени (как правило, от рождения до полового созревания), который необходим для овладения первым языком. Гипотеза критического периода была впервые предложена Уайлдером Пенфилдом и Ламаром Робертсом в их основополагающей работе «Речь и мозговые механизмы» 1959 года, а затем выдвинута немецко-американским лингвистом Эриком Леннебергом в его книге «Биологические основы языка» в 1967 году. Пенфилд и Робертс (1959) основывали свою гипотезу на ряде наблюдений, в том числе на том, что дети-иммигранты изучают новые языки быстрее и не имеют акцента по сравнению со своими взрослыми сверстниками. Пенфилд и Робертс также отметили, что при воздействии травмы или болезни на доминирующее полушарие головного мозга, дети часто снова начинают говорить в течение нескольких

месяцев, в то время как взрослым требуется гораздо больше времени, а иногда они и вовсе не восстанавливаются. Пенфилд и Робертс также утверждали, что дети достигают пикового периода способности подражать в возрасте 4-8 лет. Многие лингвисты с тех пор предлагали менее конкретный термин «чувствительный период» для уточнения гипотезы критического периода; но это изменение не остановило людей в использовании лежащей в основе теории, чтобы уменьшить количество потребляемых услуг или отказаться в них.

Идея о том, что существует критический период для усвоения языка, используется для сокращения или отказа в обеспечении средствами коммуникации, а также в услугах специалистов по альтернативной аугментативной коммуникации. Гипотеза о критическом периоде также используется для отказа в услугах тьютора в связи с убежденностью в том, что учащиеся переходного возраста уже слишком взрослые и такие услуги не принесут пользы. В области слепоглухоты у нас есть многочисленные доказательства того, что это не так; у многих из нас есть примеры студентов, которые не добились успеха в общении вплоть до позднего этапа своей образовательной карьеры. Когда я начинал свою преподавательскую карьеру, работая с молодыми людьми переходного возраста, некоторые из учеников, поступивших на мою программу, еще не имели эффективных естественных систем коммуникации, что означало, что они общались, прежде всего, посредством поведения (например, воздействия на людей и объекты, близость) и простой жестикуляции (например, закрытие глаз, отворачивание). С помощью целенаправленных вмешательств и последовательных действий, эти же ученики закончили школу, имея системы восприятия и инициирования коммуникации, которые включали устройства ввода/вывода речевой информации, списки слов, иллюстрированные расписания и т.д. С тех пор я стал свидетелем бесчисленных историй успеха среди учащихся, которых в противном случае можно было бы считать «слишком взрослыми, чтобы что-то получилось изменить».

<sup>1</sup> Нейропластичность – способность мозга перестраиваться, формируя новые нейронные связи на протяжении всей жизни. Нейропластичность позволяет нейронам (нервным клеткам) мозга компенсировать травмы и болезни и корректировать свою деятельность в ответ на новые ситуации или изменения в окружающей среде.

Важно, чтобы педагоги и члены семьи были знакомы с наукой о мозге, касающейся развития навыков в молодом возрасте, чтобы понять почему неверны утверждения о том, что некоторые молодые люди уже не могут пользоваться благами обучения навыкам коммуникации только в силу своего возраста. В свое время считалось, что в силу созревания мозга подростков, учащиеся после определенного возраста уже не могут овладеть навыками эффективной коммуникации. Проводимые в настоящее время исследования мозга свидетельствуют о том, что зрелость и нейропластичность<sup>1</sup> мозга позволяют овладеть всеми навыками уже после завершения детства, в том числе это касается и навыков, относящихся к общению. Кроме того, исследования мозга показывают, что положительные результаты увеличиваются, когда люди продолжают учиться и осваивать новые навыки на протяжении всей своей жизни. Дженсен и Натт (2015) утверждают: «Хорошая новость о пластичности мозга заключается в том, что она может достичь своего пика в детстве и юности, но никогда не прекращается полностью – по крайней мере, до тех пор, пока мы не перестанем учиться. Чем больше вы учитесь, тем легче вам дается учеба».

Важно также проводить различие между языком и коммуникацией, поскольку иногда эти понятия используются взаимозаменяемо, несмотря на их принципиальную разницу. Существует бесчисленное множество определений языка, но общим среди этих определений является идея о том, что язык обеспечивает структуру для использования слов и идей в коммуникации внутри сообщества или группы людей. Языки, будь то устная и письменная форма звучащих языков или жестовые языки, имеют грамматическую структуру, включая синтаксис, которая определяет их использование, а живые языки меняются и адаптируются с течением времени для удовлетворения текущих потребностей людей, которые их используют. Коммуникация, с другой стороны, представляет собой обмен информацией между двумя или более людьми, использующими слова (письменно или устно),

жесты, символы, картинки, конкретные объекты и другие средства. Мы стремимся к тому, чтобы всем людям был обеспечен доступ к богатой языковой среде, с тем чтобы они имели возможность овладеть одним или несколькими языками в естественном контексте, включающем компетентных, отзывчивых партнеров по коммуникации. Хотя целью всегда должно быть овладение основным языком, от людей обычно не требуется эффективности в общении, и многие слепоглухие люди ведут счастливую жизнь, участвуя в различных событиях независимо от того, что они не овладели — или еще не овладели — естественным языком.

В том, что касается активной поддержки доступа к коммуникационным и языковым услугам на всех уровнях систем образования, мы можем сосредоточиться на замечательной работе Национального объединенного комитета по коммуникационным потребностям лиц с тяжелыми формами инвалидности (НОК)<sup>1</sup>. НОК является объединением, которое выступает от имени лиц с интеллектуальными нарушениями, в том числе с сопутствующими сенсорными заболеваниями, и состоит из представителей восьми организаций: Американская ассоциация по вопросам интеллектуальной инвалидности и нарушений развития; Американская ассоциация профессиональной терапии; Американская ассоциация физиотерапии; Американская ассоциация речи, языка и слуха; Ассоциация программ действий в области ассистивных технологий; Совет по делам детей с нарушениями коммуникативных функций и глухотой; TASH и Американское общество дополнительной и альтернативной коммуникации.

Национальный объединенный комитет разработал Билль о правах в области коммуникации (Brady и др. 2016), а представители сообщества слепоглухих вошли в состав группы авторов, в числе которых — доктор Сьюзан Брюс из Бостонского колледжа. Билль о правах в области коммуникации включает в себя в общей сложности 15 основных прав. Выборка из этих 15 прав включает следующее: 1) право на

запрос необходимых средств, услуг, мероприятий и специалистов, 2) право на отказ или отклонение нежелательных средств, услуг, мероприятий и предлагаемых опций, 3) право на выбор соответствующих аналогов, 4) право быть информированным о людях и событиях в своей жизни, и 5) право на доступ к услугам тьютора и другим средствам поддержки, которые улучшают коммуникацию. НОК подошел к документу творчески и назвал его биллем о правах. Для американцев это имеет особое значение, поскольку именно Билль о правах Конституции США гарантирует нам, жителям, соблюдение основных гражданских прав. Это название придает документу особую значимость, поскольку права отражают моральную или принципиальную позицию, которая служит основой для принятия всех решений и действий. Билль о правах в области коммуникации можно загрузить по адресу <http://www.asha.org/uploadedfiles/njc-communication-bill-rights.pdf>, поделиться с семьями и членами коллектива, а также разместить в классах и офисах, чтобы продемонстрировать приверженность соблюдению его основных постулатов.

В дополнение к Биллю о правах в области коммуникации НОК поддерживает общественные мероприятия и доступ к коммуникации для лиц всех возрастов. В документе с изложением позиции НОК по вопросу о связи между возрастом и пригодностью к работе (National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities 2011) говорится, что исследования продемонстрировали развитие коммуникативных и языковых навыков во взрослой жизни и что поддающиеся измерению достижения возможны — и более вероятны — когда людям предоставляются соответствующие услуги. В заключительной части документа говорится: «Коммуникация — это процесс длиною в жизнь, важный для людей всех возрастов; деятельность, способствующая эффективной коммуникации, является необходимой для людей всех возрастов». Этот документ с изложением позиции в сочетании с Биллем о правах в области коммуникации

<sup>1</sup> Национальный объединенный комитет по коммуникационным потребностям лиц с тяжелой формой инвалидности (НОК). Цель НОК — отстаивать интересы лиц с особыми коммуникационными потребностями, обусловленными интеллектуальными нарушениями, которые могут сочетаться с аутизмом, сенсорными и/или моторными нарушениями.



является ценным источником информации для семей, педагогов и самих слепоглухих людей, которые выступают за то, чтобы на протяжении всей жизни основное внимание уделялось развитию навыков коммуникации.

Для не преуспевших в коммуникации учащихся единственный критический период, который действительно имеет значение, — это последние несколько лет в системе образования, когда ведется интенсивное обучение навыкам общения для обеспечения успеха и положительных результатов после школьного образования. Для большинства слепоглухих школьные годы представляют собой высшую ступень доступа к коммуникативным и языковым услугам,

и подобная деятельность в системе обслуживания взрослых не сравнится с тем, что было или могло быть доступно в течение школьных лет. Высокий уровень ожиданий для всех учащихся, независимо от возраста и/или наличия дополнительных нарушений, наглядно демонстрирует нашу убежденность в том, что все люди обладают потенциалом для того, чтобы быть компетентными в коммуникативной сфере.

Эта статья основана на материалах одноименного семинара, представленного на конференции Dbl Network of the Americas в 2018 г. Автор приветствует ваши комментарии. Для получения дополнительной информации свяжитесь с Морисом Белоте: [mbelote@sfsu.edu](mailto:mbelote@sfsu.edu)

## Литература

Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121–138.

Dobbs, D. (2011, October). Beautiful brains. *National Geographic*, 220(4), 36–59.

Friedman, R.A. (2016, October 8). Return to the teenage brain. *The New York Times*. Retrieved from: <https://www.nytimes.com/2016/10/09/opinion/return-to-the-teenage-brain.html>

Jensen, F. E., & Nutt, A. E. (2015). *The teenage brain: A neuroscientist's survival guide to raising adolescents and young adults*. Toronto, Ontario: Collins.

Lenneberg, E.H. (1967). *Biological foundations of language*. New York: John Wiley and Sons.

National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities. (2015). *Communication bill of rights*. Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association. Available at:

<https://www.asha.org/uploadedFiles/NJC-Communication-Bill-Rights.pdf>

National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities. (2011). *Relation of age to service eligibility*. Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association. Available at: <https://www.asha.org/NJC/Relation-of-Age-to-Service-Eligibility>

Penfield, W., & Roberts, L. (1959). *Speech and brain mechanisms*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

Sowell, E.R., Peterson, B.S., Thompson, P.M., Welcome, S.E., Henkenius, A.L., & Toga, A.W. (2003). Mapping cortical change across the human life span. *Nature Neuroscience* 6(3), 309–315.

# Сиблинговые отношения в семьях, воспитывающих детей с двойным сенсорным нарушением

Статья посвящена вопросам сиблинговых отношений в семьях, воспитывающих детей с множественными нарушениями развития, включая сочетанные нарушения слуха и зрения.

Исследований, проводимых по изучению сиблинговых отношений, ориентированных на братьев и сестер слепоглухих детей в мировой психологической науке очень немного. (Банта 1979, Клеин 1977). Большинство зарубежных исследований сиблинговых отношений в семьях, воспитывающих детей с особенностями развития, сосредоточены на отношениях нормативно развивающихся детей с братьями и сестрами, имеющими интеллектуальные нарушения.

В российской психолого-педагогической литературе нет работ (теоретических и практических) по проблеме сиблинговых отношений в семьях со слепоглухими детьми, а также не выстроена система помощи семьям в воспитании здоровых братьев и сестер ребенка с одновременным нарушением слуха и зрения.

В этой статье представлены некоторые эмпирические данные об особенностях общения детей, имеющих нарушения слуха и зрения, с

нормативно развивающимися братьями и сестрами.

Перед началом исследования мы предполагали, что особенности отношений и характеристики коммуникации могут зависеть от возраста здорового сиблинга. Старшие братья и сестры могут быть активнее включены в заботу о сиблинге со слепоглухотой, но будут скорее доминировать в ситуациях взаимодействия, проявлять больше инициативы в общении. Также важным фактором взаимодействия должны стать общие средства коммуникации, доступные обоим в сиблинговой паре.

Для исследования особенностей общения детей, имеющих нарушения слуха и зрения, с братьями и сестрами мы выбрали и адаптировали следующие инструменты: братско-сестринский опросник (The Brother-Sister Questionnaire, S.A. Graham-Bermann, s.E. Culter) для детей старше 6 лет, кинетический рисунок семьи Р.Бернса, С.Кауфмана



**АЛИНА ХОХЛОВА**

[EHALINA2@YAHOO.COM](mailto:EHALINA2@YAHOO.COM)



**АЛИНА ЧИВИЧЕВА**

[CHIVICHEVA@MAIL.RU](mailto:CHIVICHEVA@MAIL.RU)

(КРС), анкетирование матерей, анализ видеозаписей.

В исследовании приняли участие шесть семей с одним слепоглухим и одним здоровым ребенком и 10 семей с нормативно развивающимися сиблингами. Возраст детей – от 2 до 14 лет.

Значительных различий в отношении к здоровым братьям и сестрам и к детям со слепоглухотой по результатам братско-сестринского опросника (6+) выделено не было. В отношениях с сиблингами без нарушений слуха и зрения опросник показывает чуть более высокий уровень эмпатии.

Зрячеслышащие сиблинги демонстрируют позитивное отношение к братьям и сестрам со слепоглухотой, и мы предполагаем, что это результат того, что родители практически не возлагают обязанностей по уходу за слепоглухим ребенком на здорового (по данным анкетирования матерей).

Кинетический рисунок семьи показал следующие результаты. В обеих группах дети редко рисовали себя и своих братьев и сестер, занятых общим делом, за исключением одной девочки, имеющей брата со слепоглухотой, изобразившей, как они пытаются отнять игрушку друг у друга.

На всех видеозаписях, предоставленных родителями, были зафиксированы ситуации позитивного взаимодействия между зрячеслышащим и слепоглухим сиблингами.

Мы отметили, что роль и степень инициативы каждого сиблинга в ситуациях общения зависит от наличия общих средств коммуникации, большинство детей, имеющих неговорящих братьев и сестер со слепоглухотой, занимают доминирующую

позицию, полностью организуют взаимодействие и не всегда замечают какие-то коммуникативные проявления слепоглухого сиблинга. Исключением стала пара мальчиков, играющих в разные тактильные и подвижные игры, где старший брат для продолжения игры или повторения игрового действия всегда ждал ответных реакций младшего сиблинга со слепоглухотой.

Во взаимодействии сиблингов без нарушений зрения и слуха мы, как правило, отмечали одинаковую степень проявлений коммуникативной инициативы и включенности.

По результатам исследования мы можем сделать следующие выводы:

Независимо от наличия или отсутствия нарушений слуха и зрения у одного из сиблингов, отношения между двумя детьми из одной семьи, как правило, позитивны и характеризуются наличием привязанности.

Степень инициативы во взаимодействиях обоих сиблингов не зависит от возраста зрячеслышащего ребенка. Даже младшие сиблинги в общении со слепоглухим ребенком занимают доминирующую позицию.

Мы предполагаем, что степень активного участия в общении зависит от наличия общих средств коммуникации (в нашем исследовании - от уровня развития речи и коммуникативных навыков у ребенка со слепоглухотой). Ребенок с двойным сенсорным нарушением, немного владеющий устной речью, значительно чаще может повлиять на ход взаимодействия, чем неговорящий. Зрячеслышащих братьев и сестер, владеющих специальными средствами общения, среди наших участников, к сожалению, не было.

## Литература:

Banta, E., Siblings of deaf-blind children. *Volta Review*. September 1979. v81. n5. P. 363-69.

Cook, G, Siblings of disabled have their own troubles. *New York Times*. April 4. 2006.

Варга А. Я. Системная семейная психотерапия: Краткий лекционный курс. СПб, 2009.

Селигман, М. Обычные семьи, особые дети : [пер.с англ.] / Селигман М., Дарлинг Р. – Изд. 4-е. – М.: Теревинф, 2016. – 368 с.

# Переход от школы к качественной взрослой жизни для молодежи со слепоглухотой



**ДЖЕРРИ Г. ПЕТРОВ**

ДОКТОР ФИЛОСОФИИ, КОЛЛЕДЖ НЬЮ-ДЖЕРСИ  
[JERRYGP53@GMAIL.COM](mailto:JERRYGP53@GMAIL.COM)

Создание и продвижение фактологически обоснованной практики планирования и программирования

Все молодые люди, независимо от культуры, страны или любого другого фактора, в конечном итоге станут взрослыми людьми. Фаза развития, когда подросток становится взрослым, называется промежуточным возрастом. Представляется, что это важный этап развития, поскольку он приводит к таким результатам, как трудоустройство, вступление в брак, выполнение родительских обязанностей и общая независимость. Когда возникают трудности при переходе через эту промежуточную стадию развития, молодые люди часто могут столкнуться с пониженным качеством жизни. Молодые люди со слепоглухотой, вступающие в фазу развития, которая означает становление взрослым человеком, чаще всего сталкиваются с личными проблемами, которые связаны с отсутствием доступа к людям, местам и информации. Они также часто имеют ограниченный доступ к образованию, необходимым услугам и поддержке, которые подготовили бы их к осознанию роли взрослого человека. Сокращение возможностей,

заниженные ожидания и другие факторы могут оказать сильное влияние на переход молодых людей со слепоглухотой к качественной взрослой жизни. В частности, многие молодые люди со слепоглухотой не имели возможности установить значимые отношения или сформировать вокруг себя сеть знакомств, а это является ключом к достижению успеха во взрослой жизни.

Внимание, уделяемое этой важнейшей области содействия успешному повышению качества жизни взрослого населения, получает все большее признание со стороны семей и специалистов. Несмотря на деятельность нескольких исследователей в этой области, мало что известно о коллективных достижениях молодежи со слепоглухотой во взрослой и послешкольной жизни. Многообещающая практика продвижения эффективных усилий по содействию переходу молодых людей к более высокому качеству жизни документально подтверждена в литературе, однако для лучшего понимания



уникальных подходов, которые необходимы людям со слепоглухотой, требуются дополнительные исследования. Следующие практики считаются критически важными для оказания помощи молодым людям со слепоглухотой в переходе ко взрослой жизни:

- **Индивидуальный подход к планированию:** профессионалы твердо убеждены и согласны с тем, что надежное лично-ориентированное планирование является ключевым фактором успешного перехода к взрослой жизни, и, кроме того, планирование должно быть непрерывным процессом, а не просто точкой во времени. Индивидуальный подход к планированию основан на процессе решения проблем, базирующемся на личности, а не на имеющихся услугах или программах. Существует множество способов достижения лично-ориентированного планирования; однако оно должно отражать выбор, предпочтения и желания людей.
- **Развитие сети социальных контактов:** для людей со слепоглухотой необходимо создать возможности для развития дружбы и отношений с другими людьми благодаря запланированным, целенаправленным усилиям. Хотя эти возможности часто легкодоступны для зрячеслышащих молодых людей, слепоглухие люди нуждаются в поддержке со стороны других. Круг поддерживающих людей в жизни начинающего взрослого человека, по-видимому, напрямую связан с достижением качественной жизни.
- **Развитие навыков самоопределения и самостоятельного отстаивания интересов:** молодым людям со слепоглухотой должна быть предоставлена

возможность принимать самостоятельные решения, делая осознанный выбор и осуществляя надлежащий уровень контроля над собственной жизнью. Это способствует достижению успеха во взрослой жизни.

- **Возможности для независимости в рамках сообщества:** всем молодым людям приносит пользу постепенное обретение независимости в рамках их сообществ благодаря запланированному и поддерживаемому опыту трудоустройства, независимым или сопровождаемым поездкам и доступу к социальным службам. Без такого опыта молодые люди со слепоглухотой часто подвергаются чрезмерному контролю и влиянию.

В отсутствие возможностей доступа к людям и местам, целенаправленного и четкого обучения в области самостоятельности взрослых, молодежи со слепоглухотой будет трудно достичь качественной взрослой жизни. Поэтому слепоглухие молодые люди вместе со своими семьями и специалистами должны взять на себя задачу по обеспечению того, чтобы молодые люди со слепоглухотой могли рассчитывать на такой же широкий выбор и такие же характерные черты взрослой жизни, как и все остальные. К ним относятся значимые взаимоотношения, доступ к средне-специальному и высшему образованию, трудоустройству и полномасштабное участие в общественной жизни.

Данная статья является обобщением лекции, прочитанной на 2-й Ежегодной конференции молодых исследователей по проблемам слепоглухоты. Дополнительную информацию по данной теме можно получить по электронной почте по адресу [JerryGP53@gmail.com](mailto:JerryGP53@gmail.com).



# АКАДЕМИЯ

соединение

© 2020 Академия «Соединение»

Все права защищены.