



# Песочная терапия

В семьях, постоянно живущих  
на пределе своих возможностей,  
должны быть ежедневные  
доступные техники  
самопомощи.

(СТР. 26)





# 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 ВИЦЕ-ПРЕЗИДЕНТА DBI: ВЗГЛЯД В БУДУЩЕЕ С РЕТРОСПЕКТИВОЙ

⇒ 3

## МНЕНИЯ И ИНТЕРВЬЮ

Памятные моменты в DBI

⇒ 6

5 потрясающих достижений, которыми мы  
должны гордиться

⇒ 11

Семья с особенным детством

⇒ 14

«Мамина школа» - возможности для всех

⇒ 18

## ОБМЕН ОПЫТОМ

Доступные осязанию концепции COVID-19  
для детей с множественными сенсорными  
нарушениями и нарушениями зрения

⇒ 22

Песочная терапия

⇒ 26

Доступное виртуальное обучение для детей,  
требующих специального ухода

⇒ 30

Онлайн-версия магистерской программы  
по слепоглухоте в Гронингене создает  
новые возможности для обмена знаниями

⇒ 33

Результаты пилотного эксперимента по  
обучению передвижения на лыжах детей  
с бисенсорными нарушениями

⇒ 36

## ГЛАВА ИЗ КНИГИ «ЭКСПЕРИМЕНТ ДЛИНЮЮ В ЖИЗНЬ»

Глава 10. Эвальд Васильевич Ильенков

⇒ 40

## ИССЛЕДОВАНИЯ

«Передышка» для семей, воспитывающих  
детей с ТМНР, в Алтайском крае:  
нормативно-правовое регулирование

⇒ 51

Как стать мостом, а не барьером:  
построение отношений между молодым  
человеком с врожденной слепоглухотой  
и сверстниками путем взаимодействия  
между несколькими лицами с помощью  
тактильных приемов

⇒ 54

## ■ ОГЛАВЛЕНИЕ

Объединение молодых и взрослых людей с приобретенной слепоглухотой: экспериментальное исследование, направленное на разработку мер по изучению преимуществ разнообразия возрастов в подборе партнеров

⇒ 59

Целесообразность применения оценочных инструментов – Гавайский профиль раннего обучения (HELP) и Развитие поведенческих характеристик (BCP) – к студентам со слепоглухотой

⇒ 63

Опыт жизни с приобретенной слепоглухотой и кохлеарным имплантом

⇒ 67

■  
**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://www.deafblindacademy.ru/events/zhurnal-dbi-review-russia>

**Телефон:** 8 495 212-92-09

# Обращение вице-президента DBI: взгляд в будущее с ретроспективой

Зачем говорить о прошлом? Разве нас интересует не будущее? Так вот, должна сказать, что вся моя текущая деятельность, связанная с попыткой повысить качество наших услуг, предоставляемых людям со слепоглухотой, основывается на огромном опыте работы в этой сфере. Я по-прежнему вдохновляюсь первопроходцами, которые обнаружили, что слепоглухота – это отдельный тип инвалидности, и боролись за его признание. Слепоглухота встречается так редко, что о ней знает не так уж много людей, и в то же время люди со слепоглухотой сильно зависят от осведомленности о таком виде недееспособности в широких кругах. Общество может одновременно и расширить, и сократить ограничения, которыми скован каждый человек со слепоглухотой, поэтому общеизвестность и понимание этого явления чрезвычайно важны.



**ХЕНРИЭТТЕ  
ХЕРМАНН  
ОЛЕСЕН**

ВИЦЕ-ПРЕЗИДЕНТ  
DBI



И этому меня научило прошлое – добиться признания и понимания слепоглухоты в обществе представляет собой ежедневную борьбу и усердную работу. Для их достижения мы должны быть видимыми, мы должны вести совместную международную работу, и мы должны четко выражать мысли. Такой подход нашел хорошее подтверждение в серьезной работе Dbl и в новом видении Dbl. Мы хотим нести функцию объединения.

Об **узнаваемости** заботится Комитет по коммуникациям, который взял на себя функцию по штурму социальных сетей посредством постоянного напоминания о сообществе людей со слепоглухотой. С информацией по этой теме можно ознакомиться на нашем сайте, и мы видим, что сообщества и люди делятся историями и результатами работы в Facebook или Instagram. Но как нам донести это до тех, кто вообще не знает о слепоглухоте? Можем ли мы помочь друг другу и оказать содействие в выполнении этой задачи? Думаю, научное сообщество проделало огромную работу, чтобы добиться заинтересованности исследователей в слепоглухоте, и это может повысить узнаваемость по всему миру. Также недавно вышедший фильм «Соединяем точки» (Connecting the Dots) сделал слепоглухоту более доступной и интересной. Стоит задействовать всю нашу креативность, чтобы добиться большего.

**Работа на международном уровне** в разных сообществах, проведенная за это время, также стала очень важной базой знаний о слепоглухоте. В 90-х я очень много узнала о работе Европейского сообщества по коммуникациям от Сообщества по коммуникациям Dbl. Это был превосходный источник материалов о слепоглухоте, организатор конференций, курсов и программ обучения по всему миру. Я в восторге от того, что организация Dbl продолжила существовать в будущем, в нее привлечены новые люди, и она проводит вебинары, которые дают базовые знания по работе с людьми со слепоглухотой. Я также помню конференции, организованные Сообществом Dbl для людей с приобретенной слепоглухотой. Они были такими вдохновляющими, потому что

сочетали в себе личные истории и новые знания. И повторяюсь, сообщество наполняется новыми людьми, и это приятно видеть. Существует намного больше сообществ, чья деятельность направлена на развитие и распространение знаний о разных аспектах слепоглухоты, а это невероятно важно для всех людей со слепоглухотой в мире. Мы не можем сделать это по одиночке в своих странах – нам нужно работать вместе, ведь нас так мало.

В 80-е годы мы, жители стран Северной Европы, были вынуждены искать знания за границей. Институт Перкинса и Хелен Келлер помогал нам на пути к познанию слепоглухоты. Нам невероятно повезло получить поддержку от американских коллег на международном уровне. Такая международная работа ведется и сейчас, сильные организации помогают новым иностранным организациям в работе со слепоглухотой. Могли ли мы сделать что-то подобное для укрепления сотрудничества между организациями, что делает работа на международном уровне? Кроме этого, для поддержания плодотворной работы проводятся программы международного обмена, они необходимы для обмена знаниями между странами. Насколько я знаю, у DeafBlind Ontario Services есть такая программа. Может, в будущем мы сможем организовать больше таких мероприятий?

В прошлом между Dbl, Международным советом по образованию людей с нарушениями зрения и Всемирной федерацией слепоглухих было налажено чрезвычайно прочное сотрудничество. Должна сказать, что снова наблюдаю его укрепление, но усилия, сконцентрированные на нем, должны быть непрерывными. Одновременно с этим, для повышения качества сотрудничества необходимо провести определенную работу.

В прошлом году Dbl присоединилась к рабочей группе с людьми из Международного общества дополнительной и альтернативной коммуникации. Мередит Прейн из Австралии проявила инициативу в попытках концентрации большего внимания на необходимости поддержки коммуникации. На текущий момент рабочая группа, которая

теперь называется «Международный альянс по правам на коммуникацию» (International Communication Rights Alliance), подготовила письмо секретарю Комитета ООН по правам инвалидов, чтобы повысить ожидаемый эффект от работы в сфере коммуникаций в каждой стране. Коммуникация – это больше, чем осмысление сказанного на встрече, больше, чем технология. В жизни требуется круглосуточный доступ к коммуникации. Его можно обеспечить посредством предоставления личной помощи (и часто это именно так), а также по универсальным шаблонам. Его можно обеспечить посредством множества вещей. Важный момент заключается в том, что нужно добиться большей осведомленности стран в этом вопросе – это так важно, но часто так незаметно для людей, потому что это лишь часть повседневности, если ты можешь видеть, слышать и говорить. Таким образом, согласно утверждениям Комитета ООН по правам инвалидов, нам нужно усилить ожидаемый эффект от описания работы в сфере коммуникаций. Рабочая группа разослала письмо всем нашим членам для утверждения.

**Мы должны** всегда **выражаться четко**. Многим людям сложно понять человека со слепоглухотой. «В чем уникальность?» – спрашивают они. Нам никогда не следует воспринимать, как само собой разумеющееся то, что его легко понимать. Мы выступаем защитниками такого статуса – защитниками отдельного типа инвалидности. На нас лежит ответственность объяснять это раз за разом, потому что если мы не будем этого делать, то увидим, как быстро исчезает признание. Это то, чему меня научило прошлое – нам нужно четко выражать свои мысли и нужно повторять их снова и снова. Слепоглухота – это отдельный тип инвалидности, которому требуются особые знания и особая поддержка.

Это мы можем сделать вместе. Перед DBI стоит важная задача в отношении всех этих вещей. Но DBI – ничто без своих членов, сообществ, комитетов и Совета директоров. В связи с этим, здорово видеть, как увеличивается численность участников. Вместе мы сильнее и мудрее.

# Памятные моменты в DbI



**Д-Р БЕРНАДЕТТ  
КАППЕН**

ЧЛЕН СОВЕТА  
ДИРЕКТОРОВ DBI  
[BKAPPEN@NYISE.  
ORG](mailto:BKAPPEN@NYISE.ORG)

Воспоминания для всех представляют особую ценность. Как у члена Deafblind International (DbI), у меня очень много чудесных воспоминаний, связанных со становлением этой особенной организации.

Слушая некоторых из ранних основателей, становилось ясно, что они хотели добиться самых лучших возможностей для детей со слепоглухотой. Люди, которых идентифицировали как лиц со слепоглухотой, существовали всегда, но в 50-е годы в программах стало числиться больше детей, а доступной информации было мало. Небольшая группа частных лиц из Европы и Северной Америки начала переписку по почте. Первая возможность для встречи представилась в 1962 году в Кондовер Холл в Шрусбери, Великобритания. Только представьте возбуждение и радость от возможности поговорить с коллегами при личной встрече, поделиться историями, связанными с работой. Обмен опытом, лишенный конкурентной подоплеки, всегда был основной составляющей DbI. После этого съезда другие организации тоже собрались на небольших конференциях. Первый шаг к приобретению организации DbI большей официальности был сделан в 1976 году на конференции в Сиднее. Группа страстно стремилась к обмену знаниями и информацией о работе с детьми с синдромом врожденной краснухи. Об обучении таких детей было известно немного. Мне кажется, эта группа детей стала катализатором для расширения спектра услуг, предоставляемых детям со слепоглухотой. Мы

во многом обязаны этой группе людей тем, что знаем сегодня. Они научили нас необходимости общения, научили, как ждать ответа, важности движения. На конференции присутствовало около 200 человек, и что касается меня, именно там меня представили многим из ранних лидеров в нашей сфере. Помню, какими все были приветливыми. Даже несмотря на то, что я впервые оказалась среди коллег из моей области, мне казалось, что я уже давно знала этих людей и чувствовала поддержку. Именно в ходе конференции группа официально встретилась в качестве подкомитета по образованию людей со слепоглухотой. Он был частью Международного совета по образованию людей с нарушениями зрения (сегодня известного, как ICEVI).

Первая международная конференция была проведена в Ганновере, Германия. Участники были размещены в разных агентствах и отелях по всему городу. Ты встречаешься с новыми людьми, и вы вместе едете до места проведения конференции. В то время слушатели были преимущественно из Европы и Северной Америки. Из развивающихся стран было очень мало людей. Согласно оценочным данным менее 250 детей со слепоглухотой из развивающегося мира получили помощь.



В первые годы существования Dbl организация предлагала своим членам возможности посещения конференций, в обращении находилась небольшая газета. Финансирование для других возможностей было ограничено.

Интерес продолжал возрастать. Конференции в Нью-Йорке, Франции, Швеции, Аргентине, Португалии, Канаде, Бразилии, Западной Австралии, Румынии и Голд-Косте, Австралия, собирали вместе профессионалов, семьи и растущее число людей со слепоглухотой. Главной целью было включение в деятельность.



Справа – Мариана Суолсами, Президент Международной ассоциации по образованию людей со слепоглухотой на конференции в Швеции с участником из Аргентины (1991 год).

Конференции предоставляли возможность обмена информацией и обучения. Они также обеспечивали членов Dbl структурой для развития организации. По мере роста

интереса появилось желание стать независимой организацией, нежели подкомитетом Международного совета по образованию людей с нарушениями зрения, поэтому на различных конференциях комитеты вели работу по развитию структуры Dbl. После принятия стратегического плана в 90-х годах была сформирована текущая структура Dbl, такая, какой мы знаем ее сегодня: Управляющий комитет и Совет директоров. За приобретением новой структуры последовало финансирование, и это позволило Dbl расти и давать своим членам больше. Другим изменением, которое произошло примерно в то же время, стало изменение написания слова «слепоглухота» в английском языке: с «deaf-blind» на «deafblind», оно закрепило уникальность этого типа инвалидности.

По мере увеличения числа участников возрастала необходимость в фокусировании не только на детях. Члены организации хотели обсуждать потребности взрослых людей. Впечатляющим шагом вперед для Dbl стало развитие родительских и семейных групп. Важность осведомленности о потребностях и желаниях семей помогло профессиональным сотрудникам предоставлять услуги более высокого качества.

Члены Dbl пользовались своим влиянием, чтобы идентифицировать слепоглухоту в Европе, как уникальный тип инвалидности. Это произошло и в других странах. Иногда представляется сложным самостоятельно повлиять на представителей власти, но имея численное преимущество членов Dbl можно сделать так много.

Уже много лет создание программ осуществляется при поддержке других коллег. В 2006 году азиатская конференция в Бангладеше открыла представителям власти глаза на необходимость каких-либо действий. Помню, как сидела в аудитории, а коллеги и люди из Индии и других стран делились своими историями. Многие годы рассказы коллег о полученном опыте помогали людям со всего мира начинать развивать программы.

Расширение спектра предоставляемых услуг прослеживается в каждом выпуске Dbl Review. Чтение историй мотивирует

других людей совершенствовать свои программы, а некоторых – расширять услуги. Когда дети начали вырастать из школьного возраста, между программами начался обмен информацией о переходе ко взрослой жизни. Dbl Review вдохновил многих из нас

на дальнейшее развитие художественных и культурных программ. Когда видишь, что дети или взрослые демонстрируют талант, то нужно предоставить им больше возможностей быть вовлеченными в эту сферу жизни. Обмен опытом стал ключом к успеху Dbl.



Слева – Стэн Манро, он стоит с группой людей на конференции в Канаде в 2003 году

С течением лет сообщества вырастали, так как их участники хотели взаимодействовать с другими людьми, выполняющими схожую работу. Конференции – тоже вид взаимодействия, но сообщества наделяют членов дополнительными возможностями для концентрации на отдельной интересующей области. Многие годы Сообщество людей с приобретенной слепоглухотой проводит невероятно успешные конференции. Сейчас мы видим радость, которую испытывают молодые люди от участия в Молодежном сообществе.

Общение было очень важным направлением деятельности для детей и взрослых на протяжении всей истории Dbl. Коммуникативное сообщество неустанно вело работу по обмену информацией, и результатом этой работы стала серия буклетов. Главной целью было обеспечить возможность общения для людей со

слепоглухотой, но я также считаю, что организация стала сильной именно благодаря общению. С течением времени стало проще общаться по электронной почте и через социальные сети. Интернет помогает нам получить доступ к исследованиям и данным, которые не существовали вовсе, либо которые было сложно найти. Предоставление большего объема информации на испанском языке способствовало налаживанию связи между участниками, и многие годы эту возможность обеспечивала организация ONCE. На сегодняшний день, материалы доступны и на русском языке.

Я помню, как Dbl начинала с маленькой группы из менее, чем 50 преданных делу человек, восьмистраничной газеты и возможности для небольшого количества человек собираться на конференциях, и прошла путь до Dbl, какой мы знаем ее сегодня.



Молодежное сообщество слепоглухих.



Члены Научного комитета за работой на Международной конференции в Голд-Косте, Австралия, 2019.



Группа представителей делегации из Канады на 18-ой Международной конференции Deafblind International. Онтарио, Канада.

Более широкое использование социальных сетей помогает нам поддерживать связь на регулярной основе. Обмен информацией и прозрачность деятельности способствуют нашему единению. Так что же такого особенного в Dbi? Когда я думаю над этим вопросом, на ум приходят такие слова, как поддержка, знания, забота, дружба, компетентность и веселье. Я вижу эти слова в действии, когда мы собираемся на конференциях, и когда я читаю Dbi Review. Думаю, этот дух должен

всегда оставаться частью организации. Когда встречаешь участника Dbi, то говоришь с ним на одном языке, никогда не приходится объяснять, чем ты занимаешься. Связь между людьми, занятыми в этой области, очень крепкая. В других группах я не испытывала ничего подобного. По мере расширения организации мы должны продолжать бороться за эту связь. Каждый должен чувствовать себя как дома, чувствовать поддержку. Dbi – это прочные связи, раскинувшиеся по всему миру.

# 5 потрясающих достижений, которыми мы должны гордиться

После прочтения последнего выпуска Dbl Review я осознал, что совсем недавно область слепоглухоты претерпела масштабные изменения, но при этом сохранились некоторые устойчивые характеристики. Многие из этих изменений – усовершенствования; многие из устойчивых характеристик – ценные качества, а не препятствия. Я считаю, что помнить об этом наследии – важно, так мы можем осознавать и относиться с уважением к ценностям, лежащим в основе этой сферы. Что касается меня, опыт позволяет посмотреть на пятьдесят лет назад и выделить пять характеристик. Все они – достижения, которыми мы должны гордиться.



**ТОНИ БЕСТ**

ВЕЛИКОБРИТАНИЯ

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

## Родители и семьи

Именно родители и семьи были первыми, кто начал работу по слепоглухоте на международном уровне, и это, на мой взгляд, представляет собой уникальность в области слепоглухоты и Dbl. В 50-е годы родители вели настоящую борьбу, чтобы узнать, как помочь своим детям, записывали каждую крупницу собранной информации, чтобы поделиться ею с другими родителями. Уже позже к ним присоединились преподаватели и доктора, сформировали костяк информации. Такие первопроходцы, как Пегги Фриман и Rubella Group в Великобритании, наладили

связь с родителями из Канады, и сообщество расширилось. Это включение родителей и семей остается значимой и ценной характеристикой нашей работы. По решению Dbl, принятому в 1989 году, все последующие конференции должны были быть в равной степени доступными для профессиональных работников и для семей. Теперь в нашей сфере это уже вошло в традицию.

Их роль заступников и активистов (Пегги называла себя раздражителем, которого невозможно было игнорировать) сменилась на роль равных партнеров.

Сегодня наша практическая деятельность шагнула дальше, чтобы обеспечить людям со слепоглухотой центральное положение в вопросе разработки и поставки услуг, и более того, теперь это они направляют нас.

### Идентификация себя, как человека с инвалидностью

Слово «слепоглухой» (deafblind) появилось только в 1991 году. До тех пор в этой области говорилось о людях с краснухой, затем о слепо-глухих (deaf-blind), а затем о людях с множественными сенсорными нарушениями.

Первая международная конференция (прошедшая не под именем Dbl, так как это название было принято только в 1999 году) была проведена в 1964 году в Кондовере, Англия, однако следующие 30 лет велась постоянная борьба за описание того, кого включала эта сфера, и за определение ее содержания и подходов. Структура Dbl была чрезвычайно необходима для разрешения этой борьбы и постепенного формирования общего видения слепоглухоты, отделившего ее от нарушений слуха,

### Повышение квалификации персонала

В 60-е годы, когда меня заинтересовало образование глухих/слепых детей в Англии, программ подготовки не было ни в одной британской школе и ни в одном британском университете. Тогда я присоединился к волшебному курсу по подготовке учителей в Школе Перкинса. Там я получил невероятно приятный и ценный опыт, который помогал мне на протяжении всей карьеры. Как же все по-другому сейчас! Область исследований определена, и мы можем давать описание навыкам, знаниям и отношению, необходимым для поддержки людей со слепоглухотой. Это помогло нам перейти от практики народного творчества (от действий по наитию) к практике, основанной на фактах. На сегодняшний

### Уважение к первопроходцам

Процесс развития области слепоглухоты традиционно строился на работе каждого поколения. Некоторые другие сферы,

Мы построили соответствующие родственные связи и должны продолжать гордиться этим элементом нашей культуры, прилагать усилия, чтобы родители и семьи оставались неотъемлемой частью Dbl.

нарушений зрения и психической неполноценности. Это стало потрясающим достижением, которое в 2007 году привело к признанию слепоглухоты в Конвенции ООН о правах инвалидов.

Сегодня многие страны стремятся к достижению более унифицированного подхода, и даже избегают упоминание термина слепоглухоты. Для многих из нас, участвующих в борьбе за признание, это может показаться ошибкой. В Dbl нашли способ сохранения термина и использования сообществ для оказания поддержки большому спектру интересов участников. Я считаю, брать за основу грандиозное достижение по формированию самоидентификации и отделению области исследований – хорошая идея.

день возможности развития доступны во многих частях мира для ряда профессий (не только для школьных учителей), они помогают оказывать поддержку людям со слепоглухотой всех возрастов.

На мой взгляд, самый важный элемент подразумевает внедрение исследовательской деятельности и использование фактов для подкрепления развития и проверки корректности практической деятельности.

Это выдающееся достижение последних 40 лет и, пролистывая Dbl Review, становится ясно, что Dbl по-прежнему играет жизненно важную роль в предоставлении возможностей по обучению и развитию коллегам из своей области.

связанные с инвалидностью, изменили прежние идеи и принципы практической деятельности радикальными методами и

через увольнения, зачастую не без решительности и страсти, что в результате привело к раздробленности, враждебности и экстремизму. Со слепоглухотой все иначе.

Помню, на международной конференции в 1971 году была проведена сессия с презентацией того, как мы (центр, в котором я работал) для выражения действий пытались использовать предметы вместо жестового языка. На той же сессии спикеры из Восточной Германии выдвинули идеи по введению фиксированного распорядка дня, а Ян ван Дайк изложил мысль о построении связи между ребенком со слепоглухотой и лицом, осуществляющим уход за ним/ней. Все это были новые идеи, но внимание было привлечено к нам. Коллеги с многолетним опытом слушали, задавали вопросы, обсуждали эти темы вместе, и постепенно появились новые практики.

### Разнообразие профессиональных направлений

Люди, имеющие профессиональный опыт в совершенно разных областях, с самого начала работали вместе над решением проблем и предоставлением услуг. В 40-е и 50-е годы многие работники сферы здравоохранения играли ключевую роль в диагностировании и назначении лечения. В дальнейшем, еще до расширения этого сектора, более центральное место в нашей работе стали занимать воспитатели и психологи, за которыми последовали специалисты по кризисному вмешательству и терапевты.

В Dbl были рады всем, поощрялось участие в публикациях и конференциях. Не побоюсь предположить, что Dbl была

### Заключение

2020 год показал, что будущее может быть не просто причудливее, чем мы представляем, но причудливее, чем мы вообще можем себе представить. И тем не менее, лично мне приятно наблюдать за такой сильной и жизнеспособной сферой деятельности. Или даже за такой сильной группой людей,

**Удачи и успеха в путешествии!**

Думаю, сферу слепоглухоты можно охарактеризовать уважением к учреждениям, организациям и людям, признанием внушительного вклада в расширение знаний и совершенствование практических навыков. Предполагаю, что даже сегодня многие люди помнят имена значимых первопроходцев этой области, например, Уотерхаус, Роббинс и Коллинс из США, МакГинесс и Треффри из Канады, Норман, Пегги и Тон из Европы.

Вот так мы и работаем. Учимся друг у друга по мере того, как страстно боремся за разработку лучших методик. И Dbl занимает центральное место в проявлении уважения и предоставлении возможности для коллективного обучения, а это обеспечивает постоянное улучшение предлагаемых нами услуг.

основополагающим элементом в вопросе обеспечения обмена профессиональными мнениями и поощрения обратной связи и диалога между специалистами, в результате которых появились креативные и оригинальные решения.

Судя по всему, в будущем сделать вклад и присоединиться к решению задачи по совершенствованию применяемых процедур смогут и исследователи (уже признанные в собственном сообществе Dbl), генетики, инженеры по электронному оборудованию и еще более широкий спектр терапевтов. А Dbl Review по-прежнему будет важнейшим элементом развития.

посвятивших себя работе со слепоглухотой. Как считается, Маргарет Мид писала: «Никогда не сомневайтесь, что небольшая группа вдумчивых, преданных делу людей может изменить мир. В действительности, ничто и никто кроме них и не может этого сделать».

# Семья с особенным детством



**ДОМОВА Е.В.  
СОРОКИНА М.А.**

ТУЛА

[FRAU.  
ARTEMIDA2012@  
YANDEX.RU](mailto:FRAU.ARTEMIDA2012@YANDEX.RU)

С этой семьей мы познакомились более двух лет назад. В составе комиссии ПМПК мы приехали для проведения обследования домой к Екатерине в город Новомосковск Тульской области. Встреча прошла в семейном кругу, рядом с Кариной во время обследования были мама, папа и сестра. Глядя на их теплые взаимоотношения, складывалось впечатление легкости, радости и полного отсутствия проблем, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие ребенка с ТМНР.

## **Авторы: Екатерина, как вы узнали, что ваш ребенок особенный?**

Екатерина: наша история началась в 2012 году. Моя девочка очень желанная и любимая, мой первенец. Все девять месяцев я просто поржала. Легко и с удовольствием работала в отделение патологии новорожденных, обожала свою работу и деток. Сдавала регулярно анализы, делала по срокам УЗИ, всё было в полном порядке. Ушла спокойно в декрет и начала готовиться к родам. Покупала детские вещи, коляски, кроватки и всё это доставляло огромное удовольствие. За три дня до родов я легла в роддом. Вот там и пошло-поехало, начали стимулировать, срок 38 недель, это сейчас я понимаю, что нужно было ждать пока ребёнок сам не захочет появиться на свет, но мне врачи говорили, что так надо. Дошло до того, что началась преждевременная

отслойка плаценты. Как результат – экстренное кесарево сечение, у меня огромная потеря крови. Ребёнок на реанимации, три недели провела на аппарате искусственного дыхания, получила сильнейшую гипоксию, кровоизлияние в мозг и двустороннюю пневмонию.

## **Авторы: Вы оставались с ней в больнице?**

Екатерина: да, я лежала с ней в больнице, регулярно сцеживала молоко, надеялась, что может быть, грудное молоко даст ей сил. Но оказалось, что всё зря, нельзя было ей молоко, потому что от огромного количества антибиотиков был жуткий дисбактериоз. От грудного кормления пришлось отказаться. Питалась Карина через зонд, в носу стояла трубочка. Кормлю ее через зонд, и она так сладко губами причмокивает, слезы душат, хоть кричи, но говорю себе – «Плакать нельзя!».



**Авторы: какие прогнозы делали врачи?**

Екатерина: врачи сказали, что всё, будет растением и лечиться вам всю жизнь, а жизнь у таких детей короткая. Ваша дочь максимум до года проживёт, потому что была сильная гипоксия. На МРТ показало, что у ребёнка ни одной извилины нет в голове. Кора полностью сглажена, а это значит там ни речи, ни зрения, ни слуха, быть не может. Несколько раз брали пункцию, подтвердилась кровь в спинномозговой жидкости и это совсем плохо.

**Авторы: когда вас выписали из больницы и как вы налаживали быт, понимая, что все уже не будет просто?**

Екатерина: выписали нас в полтора месяца из больницы. И началось, ежедневный, ежесекундный крик. Карина из бутылки не сосёт, все питание через зонд постоянно срыгивает, вес не набирает. Это какой-то ад крошечный, у меня упадок сил был невероятный, день с ночью перепутала. Папа ребёнка естественно самоликвидировался, сказал, что от него инвалиды рождаться не могут. Мне уже было абсолютно всё равно, куда он делся и, наверное, слава Богу, что делся, потому что мы женаты не были, и я не успела к нему привыкнуть. Это хорошо, что он сбежал именно тогда, я и не заметила его отсутствие в череде проблем, ежедневных памперсов, криков, лекарств. Кричала дочка постоянно, родители мои в шоке, я в шоке. Состояние просто анабиоза какого-то и полной протрации, я не понимала, где я, что я, что мне делать, что мне делать с ней, как мне ей помочь и себя мне было жалко. Даже описывать не буду, это удар был для меня, для моей семьи, мама похудела настолько, что родственники думали у нее рак. Отец работал дальнобойщиком, и он просто не спал, а если и спал только в машине возле дома, потому что Карина своим криком из дома выгоняла просто всех. Каждый день родители уходили на работу, а я оставалась с ней один на один. Психовала, было девочку мою жалко и было жалко и себя, и мысли разные. А может быть, её надо как врачи говорят, сдавать. А если я сдам, как я буду дальше жить, ни одной здоровой мысли в голове моей не было.

**Авторы: когда и куда вы обратились за медицинской помощью?**

Екатерина: в 3 месяца мы сами поехали в Тульскую Областную больницу на обследование. Сделали обследование, там было столько диагнозов, что эпикриз был как том Войны и мира. И там, на МРТ подтвердили, что у ребенка совсем практически мозга нет. Родничок закрылся в два месяца, а это значит, что у неё лицо растёт, а головка двухмесячного ребёнка. Карине сейчас уже 8 лет, а голова такая же маленькая 42 сантиметра. Мы схватили всё, наверное, что можно было, взяли самые тяжёлые заболевания из всех. ДЦП спастический тетрапарез, ребенок не сидит, не лежит, не ходит, держит только голову из-за того, что у неё сильный тонус и микроцефалия. В общем, до года мы у нас здесь лечились и в Москве параллельно. Ну конечно здесь психологически было больше тяжело, потому что на моём пути не было ни одного врача, а особенно у нас в Туле, который бы сказал, например, что ты такая молодец, ты ей помогаешь, хочешь как-то её немножко к жизни вернуть. Все говорили только одно, что какая вы мама глупая, и вы ещё ничего не понимаете, вам только 24 года, и вы с этим инвалидом носитесь, а ей надо жить в другом учреждении, и вам нужны другие дети.

**Авторы: Вы сильная и любящая мама, вы сдались, кто был рядом кроме родителей?**

Екатерина: Мой муж, мужчина, который сейчас рядом со мной воспитывает троих детей. Я знала этого парня давно, мы с первого класса учились вместе. Потом дороги разошлись, мы много лет не виделись. Когда Карине было девять месяцев мы с ним стали встречаться и конечно, это было страшно. Потому, что я очень боялась, что когда он узнает про диагноз ребёнка, что ребёнок особенный человек испугается, либо, но не захочет никаких отношений. И если бы было так, наверное, я бы его поняла. Но наш папа оказался очень настойчивым и любящим. Мы через три месяца после начала отношений поженились.



Фото семьи Екатерины

### Авторы: Катя расскажите обо всех ваших детках.

Екатерина: Карине был годик, я узнала, что опять беременна и конечно, страх, наверно ещё больше, чем был раньше. Что делать? Как быть? Муж очень хотел и очень просил, чтобы ребёнок остался, мои родители поддержали его. А я боялась, как я буду с ними себя вести, как я с ними справлюсь. Семья меня убедила и у нас родилась прекрасная девочка Виталина. Крошка родилась с врожденным вывихом бедра, в год и девять месяцев сделали первую операцию в Санкт-Петербурге. Через 6 месяцев нам сделали вторую операцию, ребёнок восемь месяцев лежал в гипсе, всё осложнялось тем, что дочка до операции ходила. Она уже поняла, что такое ходить и как это здорово. У меня получается Карина лежит, младшая дочь Виталина лежит, и я сейчас понимаю, как-то мы справились, в принципе очень легко. Муж всегда рядом и всегда помогает. Сейчас младшей уже 6 лет мы ездим раз в год на обследование, проверяют нам ножку и все, слава Богу, с Божьей помощью у нас идёт неплохо. А 8 апреля у нас появился еще третий ребёнок, родился наконец-то мальчик, зовут его Матвей, ему сейчас 2 месяца. У меня была замечательная прекрасная женщина гинеколог, я ей говорю: «Айгуль, с моей везучестью, что

ждать от третьего ребёнка?» На что она мне ответила: «Катя ты что, не говори глупости, у тебя будет прекрасный здоровый ребёнок». И вот родился здоровый и по неврологии и ортопедии, в которой я наверно разбираюсь уже не хуже любого специалиста.



### Авторы: Мы искренне поздравляем вас с рождением сына. Катя, может быть у вас, пройдя такой путь, есть, что сказать родителям особых деток, да и, пожалуй, всем родителям?

Екатерина: да, я хочу сказать всем родителям, которые будут это читать, одну простую и одновременно сложную вещь. Очень важна поддержка и от родителей, и от мужа, близких друзей. Но я бы не поставила на первое место даже поддержку мужа, потому что, пока сама мама не примет этого ребёнка, с его вагоном диагнозов, ничего не получится. Пока ты будешь себя обнадеживать, что завтра может быть лучше, пока ты не перестанешь себя корить за то, что вот что, то ты не сделала, либо в беременность что-то упустила, ничего не получится. Здесь нужно выдохнуть выбрать какую-то траекторию, как будешь действовать, распланировать. Нужно заниматься с ребёнком. Радоваться тому, что она есть такая, какая она есть. Такие дети, даются не просто так, наверное, слабым родителям они не даются. Глядя на Виталинку и Матвея, становится меньше заморочек и по поводу Карины. Я всегда боялась, что будет с ней, кому она будет нужна, если не будет меня. Конечно, здоровых детей нужно рожать не для того, чтобы

они потом в будущем за ней ухаживали, нет, просто на фоне их, этого сумасбродства и беспорядка в доме жизнь легче становится, ты не так зацкливаешься на том, что у тебя ребёнок с особенным детством. А это и не нужно, как маме этого ребёнка, мне не нужно сочувствие, жалость людей, потому что у меня всё прекрасно, у меня замечательные дети, у меня самый лучший муж, любящие родители. Я не замечаю того, что Карина какая-то не такая. Для меня она просто другая. Жалко, конечно, её больше всех, потому что у неё вот такая жизнь, она спокойно ходила бы сейчас во второй класс, гуляла бы с друзьями во дворе, играла в куклы. Но вот так случилось и значит, это для чего-то нам дано. Я ни о чём не жалею, мы каждый год ездим отдыхать, мы посещаем разные мероприятия, ходим в детские парки. Наша жизнь не ограничена

нахождением в квартире или в больнице. С Кариной мы всё время куда-то ездим, проводим выходные на природе, у родителей в деревне. В моей жизни ничего не ухудшилось с появлением особенного ребёнка, наоборот мне кажется, от того, что она у нас есть, мы стали больше понимать правильных вещей. Все прекрасно, прекрасна сама жизнь! Я помню слова докторов и в Туле, и в Москве о том, что такие детки долго не живут, максимум до года и вам долго мучиться не придется. А Карине уже 8 лет, и мы еще ого-го! И не собираемся сдаваться.

**Авторы: спасибо вам большое за ваши слова и такую трогательную историю. Мы уверены, что ваш рассказ найдет отклик в сердцах всех родителей, но для тех, чьи детки особенные, многое в нём, станет примером, поддержкой.**

# «Мамина школа» – ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ ВСЕХ



**ЕЛИЗАВЕТА  
АЛЕКСАНДРОВА**

[MEI.LAL.UNE@  
RAMBLER.RU](mailto:MEI.LAL.UNE@RAMBLER.RU)

Ребёнок с особенностями – это особые знания для родителей. Поэтому, когда в семье появляется слепоглохой ребенок очень важно найти тех, кто поможет, поймет, поддержит и направит.

«Мамина школа» – серия проектов Сообщества семей слепоглохих<sup>1</sup>. В течение нескольких дней семьи с детьми, имеющими множественные нарушения развития, педагоги-эксперты, специалисты региональных коррекционных школ и социальных служб, студенты профильных учебных заведений собираются в едином пространстве, где каждому есть чему научиться. Дети и родители участвуют в междисциплинарной диагностике, которая проводится в формате психолого-педагогических советов, посещают индивидуальные занятия, получают практические

рекомендации и советы. Для специалистов такие встречи – возможность расширить свои профессиональные границы и поделиться накопленным знаниями с коллегами, а для приглашенных настоящих и будущих педагогов – шанс не только перенять новый опыт и навыки, но и взглянуть на учебный процесс с позиции родителей, разделить трудности, о которых не узнаешь при обычных обстоятельствах. А еще «Мамина школа» – это вдохновение, эмоциональная зарядка и разрядка для всех участников процесса. Это место, где ты узнаешь, что ты не один.

## **Анастасия Бегунова, мама Саши, организатор «Маминой школы» в Новгородской области**



Мама Анастасия и ее дочь Саша

**Елизавета: когда Вы поняли, что у ребенка сенсорные нарушения, и как Вы отреагировали?**

Анастасия: о проблемах мы узнали в первые дни жизни, в роддоме, и для меня это стало катастрофой. Помогла мне моя подруга, она врач, и моя сестра. Они меня поддержали, помогли взять себя в руки.

<sup>1</sup> Проекты реализуются при финансовой поддержке Фонда президентских грантов.

**Елизавета: С какими препятствиями Вы столкнулись в диагностике, лечении, реабилитации? А в повседневной жизни?**

Анастасия: из роддома нас выписали через месяц буквально в никуда. Разбирайтесь дальше сами. Я тогда не осознавала еще насколько все серьезно, и тут опять спасибо подруге, что помогла нам искать специалистов, не упустить время. В Новгороде не было необходимой для нас аппаратуры, подходящих врачей. Для диагностики мы до сих пор ездим в Москву или Санкт-Петербург, а дома приходим к врачам только по формальным вопросам. А что касается реабилитации, то официально педагогов много, но по факту тех, кто умеет работать с тяжелыми детьми, практически нет.

**Елизавета: как Вы узнали о «Маминой школе» и решили стать ее координатором в своем регионе?**

Анастасия: мы очень давно участвуем в программах Фонда «Со-единение», а когда появилось Сообщество, сразу вступили и туда. Поэтому, когда встал вопрос об организации самой первой «Маминой школы» в Нижнем Новгороде, мы были в первых рядах. А уже на следующий год я ее координировала сама в Великом Новгороде.

**Елизавета: что Вам дала Мамина школа? Могли бы Вы получить этот комплекс рекомендаций и такой план действий самостоятельно?**

Анастасия: нет, конечно. В первый раз мы ездили в «Школу» со своим тифлопедагогом. Поэтому встреча оказалась очень ценной не только для меня и Саши, но и для нашего специалиста, с которым мы продолжили потом работать, учитывая полученные советы и рекомендации. А еще я смогла взглянуть на ребенка со стороны, как она ведет себя с сопровождающими. Такой опыт в обычной жизни не получишь. Это специально созданные условия, где совершенно другой уровень общения и взаимодействия, где специалисты видят детей в обычной, бытовой жизни. И для родителей, конечно, этот проект

- психологическая разгрузка, возможность выговориться, побыть с теми, кто тебя понимает. И общались не только мамы, мы привлекли в «Школу» много партнеров, неравнодушных и заинтересованных людей, с которым и сейчас поддерживаем контакт. Эти знакомства и связи сохранились и между педагогами, что позволяет говорить о новом уровне взаимоотношения и взаимодействия среди местного профессионального сообщества.

**Елизавета: что бы Вы сказали другим мамам в похожей ситуации?**

Анастасия: надо обязательно помочь себе. Найти равновесие, психологическую поддержку. Только так можно принимать рациональные решения. А еще важно помнить о дефектологической помощи ребенку, она не менее важна, чем медицинская.

**Елизавета: заметили ли Вы какие-то изменения в системных процессах, новые тенденции в оценке и работе с сенсорными нарушениями со стороны специалистов за последние годы? Или может Вы сами стали придерживаться других подходов?**

Анастасия: раньше везде говорили: «Ждите 3-х лет!», сейчас говорят, что начинать надо как можно раньше. Все больше внимания уделяется программам ранней помощи, специалистов подключают уже с первых дней жизни. Это понимание уже произошло на всех уровнях. Вопрос остается лишь в том, а есть ли эти специалисты.

**Елизавета: есть ли что-то, что все еще остается для вас непонятным, пугает?**

Анастасия: Мы ходим в школу. Но несмотря на то, что ребенок у меня достаточно сохраненный, нас в школе видеть не хотят. И если с начальной школой я сама решила все вопросы, то как будет дальше? Для галочки ее возьмут, но качество образования какое будет? С нами не идут на контакт. Нам напрямую говорят: «Если вам нужно, вы и делайте. Открывайте некоммерческие организации, пишите проекты, ищите деньги, учите специалистов». Никто не пытается помочь, и это пугает.

Наталья Надток, мама Андрея, координатор Школы в Самарской области



Мама Наталья и ее сын Андрей на занятии по сенсорной интеграции у специального психолога-специалиста «Маминой школы»

**Елизавета: когда вы поняли, что у ребенка сенсорные нарушения, и как Вы отреагировали?**

Наталья: мы узнавали обо всех нарушениях постепенно. Конечно, было непонятно, что делать дальше? Но потом принимали эту информацию, ведь мы просто любим Андрея таким, какой он есть.

**Елизавета: с какими препятствиями Вы столкнулись в диагностике, лечении, реабилитации? А в повседневной жизни?**

Наталья: в Самаре не было никакой диагностики. Приходилось с грудным ребенком ездить в Санкт-Петербург. В областных больницах нас даже не хотели вносить в базу. А в повседневной жизни мы не видим никаких препятствий: путешествуем, посещаем различные места. Конечно, доступной среды не хватает, но мы справляемся.

**Елизавета: как вы узнали о «Маминой школе» и решили стать ее координатором в своем регионе?**

Наталья: наш дефектолог давно сотрудничает с Сообществом в качестве волонтера. Она посоветовала написать Юлии Кремневой, исполнительному директору, с которой мы несколько месяцев (была пандемия) взаимодействовали онлайн, проходили диагностики, получали рекомендации. А потом Юлия пригласила меня в

«Школу Лидеров»<sup>1</sup>. Там мы познакомились с девочками из других регионов, которые так много делают для себя, для детей и других семей, что и я загорелась привезти «Мамину школу» в Самару.

**Елизавета: что Вам дала «Мамина школа»? Могли бы Вы получить этот комплекс рекомендаций и такой план действий самостоятельно?**

Наталья: самым ценным было то, что такие опытные специалисты приехали к нам и показали не только родителям, но и нашим, самарским, педагогам, которых мы приглашали в качестве стажеров, свои практики, методики, поделились опытом и наработками, которые они теперь будут использовать на наших занятиях. А без Сообщества, без людей, которые знают это все изнутри, я бы и половину полезной информации, наверное, сама не смогла бы узнать.

**Елизавета: что бы Вы сказали другим мамам в похожей ситуации?**

Наталья: конечно, мы все хотим детей развивать, но прежде всего надо помнить, что это просто дети, которых надо любить.

**Елизавета: заметили ли Вы какие-то изменения в системных процессах, новые тенденции в оценке и работе с сенсорными нарушениями со стороны специалистов за последние годы? Или может Вы сами стали придерживаться других подходов?**

Наталья: у нас был переломный момент в том году после неприятного опыта поездки в Москву. Тогда мы поняли, что нам нужны специалисты на месте. И в этом вопросе «Мамина школа» как раз оказала большую поддержку и подспорье в дальнейшей работе.

**Елизавета: есть ли что-то, что все еще остается для вас непонятным, пугает?**

Наталья: будущего никто не знает, мы все переживаем за близких, и неважно, особенный у тебя ребенок или обычный, взрослый или маленький. Мы живем, любим и наслаждаемся, а деструктивных мыслей я стараюсь избегать.

<sup>1</sup> Школа лидеров – проект, направленный на обучение социальному проектированию участников Сообщества семей слепоглухих.

*Когда речь идет о здоровье, о качестве жизни, о возможностях людей, которые в этих самых возможностях ограничены, очень важна совместная системная работа всех причастных и сочувствующих. К сожалению, действительность такова, что специалистов по работе с детьми с ТМНР не хватает в принципе, а в регионах их и вовсе практически нет. Поэтому одной из главных задач «Маминой школы», помимо практических рекомендаций и психологической помощи семьям, является формирование и укрепление профессионального сообщества путем привлечения к участию в проекте новых партнеров, местных педагогов в качестве стажеров и волонтеров. Обмен опытом, повышение квалификации и взаимодействие с семьями детей с инвалидностью в условиях длительного контакта, а не ограниченного стенами учреждений и временем приема, — все это позволяет создать единое интегративное пространство, конечной целью которого будет помощь людям с сенсорными и другими нарушениями.*

# Доступные осязанию концепции COVID-19 для детей с множественными сенсорными нарушениями и нарушениями зрения



**ФЛАВИЯ  
ДАНИЕЛА  
ДОС САНТОС  
МОРЕЙРА**

ИНСТИТУТ  
БЕНДЖАМИНА  
КОНСТАНА,  
ПРОФЕССОР, РИО-  
ДЕ-ЖАНЕЙРО,  
БРАЗИЛИЯ

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

Дети со множественными нарушениями развития и нарушениями зрения являются частью группы, во многом неоднородной в вопросе особых потребностей в обучении. Нарушение зрения сопровождается другими особенностями такими как задержка умственного развития, детский церебральный паралич, дефицит общения, другие синдромы и слабое здоровье (Chen, 1995).

Дети часто сталкиваются с трудностями, получая из своей среды отрывочную информацию. Нехватка стабильного доступа к информации, обусловленная нарушением зрения и воздействием дополнительных нарушений развития, становится препятствием для разработки концепций.

Концепции строятся последовательно, и чем содержательнее опыт и воспоминания ребенка о том, как устроены предметы, среда и отношения, тем ему легче приобретать новые навыки и развивать новые идеи в дальнейшем.

Когда ребенок осознает, например, что положить руку в

рот – значит получить еду, то он может понять концепцию причинно-следственной связи. Познание причинно-следственной связи способствует изучению других концепций.

И в силу этого, предлагая детям с множественными нарушениями развития и нарушением зрения разного рода, полезно определять, какие из них представляют собой концепции, а какие – навыки. Демонстрация определенных навыков не обязательно означает понимание соответствующих концепций (Miles & Mcletchie, 2008). Например, ребенок способен отнести тарелку и столовые приборы в раковину, но не знает,



что должен вымыть их после использования.

У детей, которые видят и слышат, такой вид приобретения знаний протекает естественным образом, но дети с множественными нарушениями развития и нарушением зрения усваивают концепции в четко выраженной, целенаправленной и непрерывной форме.

Предоставление естественных и конкретных практических знаний, основанных на повседневных ситуациях – это перспективный способ обеспечения постепенного понимания концепций (Miles & Mcletchie, 2008).

Опираясь на такой подход, для работы можно предложить карточки с конкретными символами, которые нацелены на общение и формирование представления о пандемии COVID-19. Ниже описаны пять карточек с предметами, приклеенными на липучку, и надписями на португальском языке, сделанными чернилами и шрифтом Брайля.

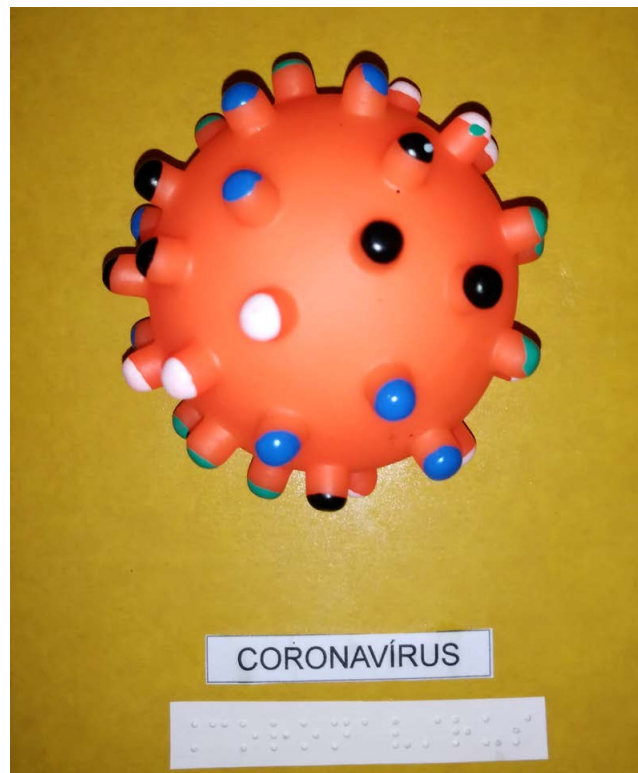


Рис. 1. Карточка «Коронавирус». Источник: подготовлено автором

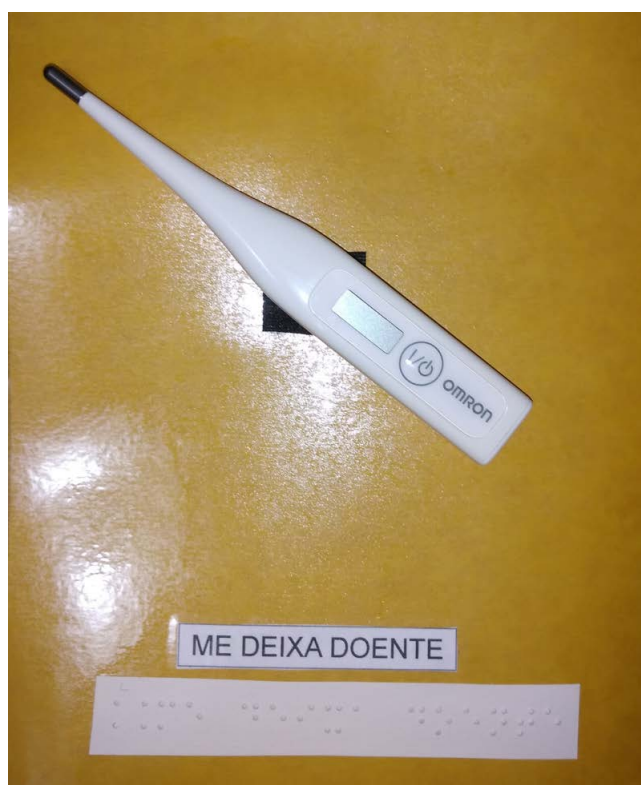


Рис. 2 Карточка «Заставляет чувствовать себя плохо». Источник: подготовлено автором.



Рис. 3 Карточка «Мне нужно помыть». Источник: подготовлено автором.



Рис. 4 Карточка «Руки». Источник: подготовлено автором.

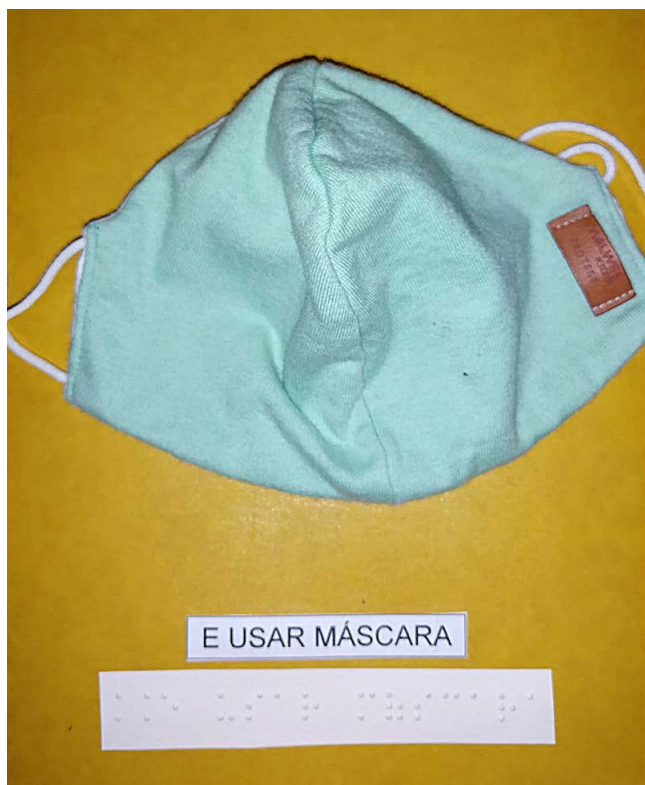


Рис. 5. Карточка «и надевать маску». Источник: подготовлено автором.

Описание изображения: На рисунке 5 изображена карточка из желтого картона размером 15\*20 см, покрытая прозрачным контактным материалом. В середине карточки – детская хлопчатобумажная маска светло-зеленого цвета, приклеенная на липучку. В нижней части карточки находится надпись, сделанная черными чернилами на белом фоне, а также надпись, выполненная шрифтом Брайля: фраза «И НОСИТЬ МАСКУ».

Как уже было отмечено, все предметы приклеены к карточкам с помощью липучки, чтобы ребенок мог потрогать и отцепить их. Перед использованием карточек детям нужно исследовать и попробовать на ощупь характеристики и функции этих предметов, как показано на рисунке 6.



Рис. 6. Коробка с незакрепленными предметами. Источник: подготовлено автором.

После изучения предметов, их можно ассоциировать с ситуациями, которые они символизируют:

- мяч служит вспомогательным материалом в разговоре о коронавирусе
- термометр служит для объяснения того, что вирус вызывает болезнь, и у человека может подняться температура
- кран и прорезиненные руки показывают, что важно мыть руки
- маска демонстрирует необходимость и важность защиты от вируса

Нужно давать ощупывать эти предметы и объяснять их функции в рамках контекста, который они представляют. Когда ребенок познакомится с предметами, можно прицепить их к карточкам,

чтобы построить предложение, как на рисунке 7: «КОРОНАВИРУС ЗАСТАВЛЯЕТ ЧУВСТВОВАТЬ СЕБЯ ПЛОХО, МНЕ НУЖНО МЫТЬ РУКИ И НОСИТЬ МАСКУ».



Рис. 7. Карточки с доступными осязанию символами, формирующими полное предложение.

Даже если ребенок по-прежнему не соглашается надевать маску, важно, чтобы он или она исследовали ее на ощупь и знали ее назначение и важность. Поскольку тактильное исследование не происходит само по себе, важно создавать возможности для разговора с ребенком о пандемии и о способах защиты от вируса.

Предполагается, что эти карточки будут полезны детям с множественными нарушениями развития и нарушениями зрения, чтобы на практике получить некоторое представление об этой пандемии.

## References

- Chen, D. (1995). *Who are Young children whose multiple disabilities include visual impairment?* In: Chen, D. & Dote-Kwan, J. *Starting points: instructional practices for Young children whose multiplex disabilities include visual impairment*. Los Angeles, CA: Blind Children Center.
- Miles, B. & Mcletchie, B. (2008). *Developing concepts with children who are deaf-blind*. The National Consortium on Deaf-Blindness.

# Песочная терапия



**СТРИЖЕНЮК  
ОЛЬГА  
СЕРГЕЕВНА**

ДЕФЕКТОЛОГ,  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
ПСИХОЛОГ,  
ПЕСОЧНЫЙ  
ТЕРАПЕВТ, ЧЛЕН  
АССОЦИАЦИИ  
ПЕСОЧНОЙ  
ТЕРАПИИ, (САНКТ-  
ПЕТЕРБУРГ)

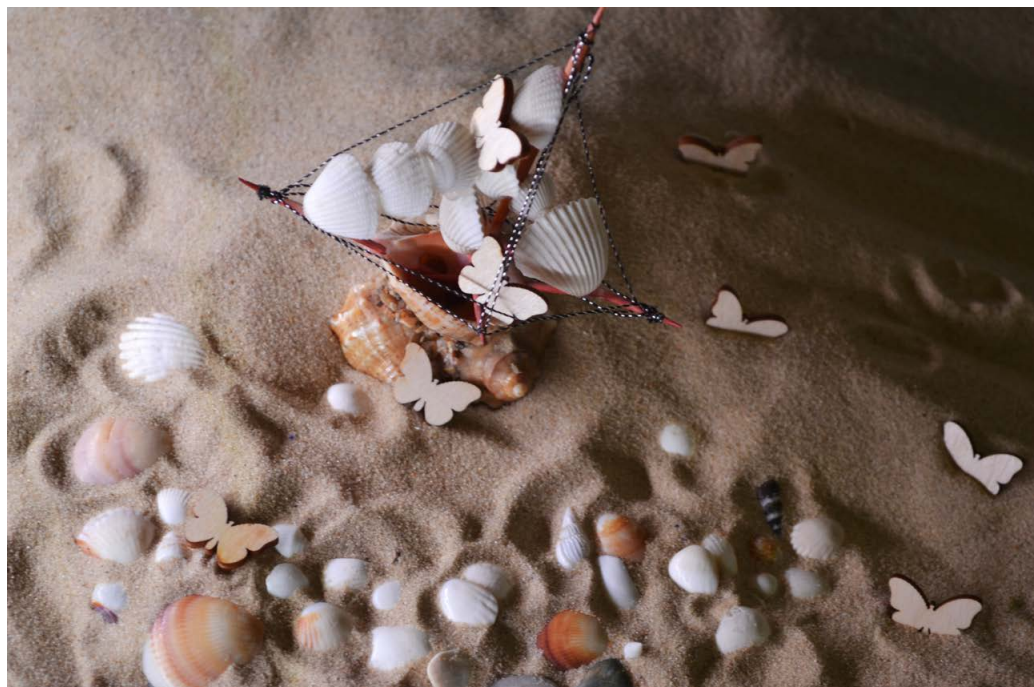
ОБНИНСК, КАЛУЖ-  
СКАЯ ОБЛАСТЬ.  
РЕАБИЛИТАЦИ-  
ОННЫЙ ЦЕНТР  
ДЛЯ ДЕТЕЙ И  
ПОДРОСТКОВ С  
ОГРАНИЧЕННЫМИ  
ВОЗМОЖНОСТЯМИ  
«ДОВЕРИЕ»

[STRJ84@MAIL.RU](mailto:STRJ84@MAIL.RU)

В нашей культуре не принято качественно отдыхать, восполнять ресурс и заботиться о своем разнообразном внутреннем мире. А от внутренних ресурсов зависит наша ежедневная жизнь. В семьях, постоянно живущих на пределе своих возможностей, должны быть ежедневные доступные техники самопомощи. И не отдельно техники, отдельно люди, а мотивация ежедневно что-то делать для себя.

Специалисты, работающие с такой категорией семей, также находятся в группе риска. Им следует тщательно заботиться о своем внутреннем мире и балансе энергии. Иначе от эмоционально выгоревшего специалиста нет никакого смысла.

Как сказала моя коллега из Астрахани, в государственных реабилитационных центрах работают «выгоревшие в угли люди». Конечно, встречаются прекрасные исключения: специалисты фонда «Со-единение» тому подтверждение.



У меня есть опыт работы в направлении профилактики эмоционального выгорания методами песочной терапии. Почему

именно песок? Потому что это благодатный материал, обладающий лечебными и восстанавливающими свойствами. И мало кто

к нему равнодушен. Отклик есть у огромного большинства моих подопечных.

Какие результаты получатся после систематического взаимодействия с песком?

1. Эффект отпуска, достигнутый за 30-60 минут, никуда не уезжая
2. Приподнятое настроение
3. Расслабленность
4. Увеличение энергии
5. Желание действовать
6. Принятие ответственности за свою жизнь
7. Увеличение концентрации внимания
8. Ярче ощущаются все чувства и эмоции

Что можно и нужно делать родителям наших детей?

1. Обязательно каждый день выделять время для себя
2. Ухаживать за своим телом (баня, увлажняющий крем, спорт)
3. Рисовать на песке абстракции в тишине или под звуки природы (кому что нравится)
4. Пересыпать песок из ладони в ладонь и внимательно следить за песчинками
5. Медленно сыпать песок стружкой на каждый палец и тыльную сторону ладони, внимательно наблюдая за процессом. Дышать при этом через рот.
6. Погружать ладони в песок с закрытыми глазами и медленно доставать по одному пальцу. Наблюдая внимательно за процессом. Дышать при этом через рот. При дыхании через рот, отключаются тревожные мысли и все заботы. Голова отдыхает. Исключение для тех, у кого головокружение. Все по самочувствию. Мягко и плавно.
7. Рисовать сложные лабиринты на песке, а потом проходить их с закрытыми глазами. Если рядом есть партнер, то он говорит вам куда двигаться. Если никого нет, то проходите лабиринт по памяти. Здесь, главное увлечься процессом.

8. Искать запрятанные в песке камешки с закрытыми глазами.
9. Делать дождик из песка и внимательно наблюдать за песчинками.
10. Интенсивно сжимать песок в кулак, выбрасывая его и снова наполняя ладони. Можно кричать и громко дышать.
11. Разглаживать песочную гладь и медленно дуть на песок, создавая углубления и дорожки своим дыханием. Внимательно следить за процессом.

Желательно чтобы во время практики, вам никто не мешал и не отвлекал. Отключите все раздражители. Телефон уберите. Если в доме маленькие дети, значит выполнять практики рано утром или когда все уже спят. В чистом, проветриваемом помещении, в котором вам приятно находиться. Песок для аквариумов покупается в зоомагазине. Он там продезинфицирован и приятный на ощупь. Или заказывается в интернете, специально для песочной терапии. Можно привести с реки, моря. Только обязательно промыть и прокалить его в духовке. Хранить в деревянной или картонной коробке. После занятий убирать подальше от детей и животных. Это должно быть особенное действо только для вас. Прекрасно, если соберется группа родителей для совместных практик. После можно обсудить одну волнующую тему, каждый расскажет о том, что его беспокоит. Важно проговаривать все страхи и тревоги. Энергичным, и спокойным вернуться в свою жизнь.

Сиблинги всегда охотно откликаются на любые предложения о взаимодействии с песком. Говорить о своих внутренних переживаниях в силу возраста им чаще всего трудно. Поэтому нам в помощь работа с кинетическим песком. Для взаимодействия с ним нужна энергия и сила. Все неразрешенные конфликты и умалчивания прекрасно прорабатываются с помощью кинетического песка.

Можно вылепливать абстракции, создавать города, проигрывать сражения и разрушения. Природные катаклизмы – один из самых любимых сюжетов сиблингов. Все, что трудно осуществимо в реальной жизни, можно проиграть с кинетическим

песком. Как говорится «выпустить пар» и в прекрасном настроении вернуться в семью. Результаты не заставляют себя долго ждать. Родители сиблингов отмечают у детей ровное настроение, ласковое и любвеобильное поведение в семье, снижение количества истерик и драк.

Важно систематически заниматься. Минимум один раз в неделю.



Дети с одновременным нарушением зрения и слуха в большинстве своем позитивно настроены к песку. Если подобрать фактуру, структуру и температуру песка комфортную для конкретного ребенка можно добиться впечатляющих успехов. Да, песок можно подогреть на батарее и в микроволновой печи. Теплый песочек снимает спазмы и нервное напряжение. В начальном периоде мы просто знакомимся с разными видами песка. Гладим его, трогаем, перебираем. Вдавливаем в него природный материал. Не ограничиваем действия ребенка. Многие боятся, что ребенок тянет песок в рот. Если он проглотит несколько песчинок, ничего страшного не произойдет. Из моего 11 летнего опыта ни одного негативного случая с песком не зафиксировано. Чем спокойнее и увереннее вы будете себя вести, тем лучше для ребенка. Не суетитесь, дайте ему свободу.

Дети любят ощущать песок всем телом. Позвольте им насладиться моментом. Это благотворно влияет на все психические процессы.

Упражнений с песком великое множество. Фантазия безгранична. Я рекомендую останавливаться на том, что больше нравится конкретному ребенку. Иногда просто полежать на песке тоже является целым занятием. Замедлиться, послушать свое дыхание, сердечный ритм. Помечтать о чем-то своем. Побудьте в моменте рядом с ребенком. Разделите с ним его радость и комфорт. Не спешите выполнять ряд дидактических задач и целей. Ребенок сам даст вам сигнал, когда он будет готов к занятиям. Идите от того, что он хочет и может. А не от того, что написано в книге. Обязательно должен быть ритуал начала и конца занятия. У каждого он свой. Правило не бросать песок в глаза должно выполняться беспрекословно. Если вы хотите использовать воду, должно быть ограничение в количестве вылитой воды в песок. Дети любят правила и следят за тем, чтоб они выполнялись. Важно отслеживать здоровье ребенка перед занятием. На наших детей влияет погода, атмосферное давление и другие факторы. Некоторые не спят по ночам, а потом досыпают на занятиях. Личное самочувствие может быть разным. Благотворный эффект будет только в том случае, если ребенок более и менее комфортно себя чувствует. Преимущественно у меня индивидуальные занятия, иногда можем брать родителей или сиблингов для определенных ролей. Обычно занятия с песком самые любимые у всей семьи. Попробуйте разнообразить впечатления и ощущения детей!

Специалисты вначале могут делать такие же упражнения, как и родители. Важно систематически вести восстановительную работу. Собираться всем вместе или по интересам. Обсуждать волнующие вопросы, проговаривать переживания и тревоги. Специалист без сил и энергии никому не нужен. Обычно все откликаются с огромным энтузиазмом и с удовольствием выполняют практики с песком. В теплое время года такие встречи можно проводить возле водоемов, на пляжах. В холодное - в помещениях. Был опыт встречи специалистов в фотостудии, где весь пол засыпан песком. От одного

нахождения там и совместного обсуждения волнующих тем было невероятное чувство легкости и радости. Не решайте все проблемы за один раз. Не больше одного, двух вопросов. И обязательное выполнение расслабляющих практик. Тогда встреча действительно будет ресурсной

и расслабляющей. Невозможно постоянно жить в гонке, и в режиме решения чрезвычайных ситуаций. Важно вовремя остановиться, замедлиться, задать себе вопросы. Спокойно прожить пришедшее состояние. И, наполненным, с ясным взглядом идти помогать семьям.



Такие занятия и встречи проводились в Нижнем Новгороде в «Маминой школе», в Нижневартовске для группы инициативных родителей и их особенных детей, в

реабилитационном центре Обнинска, в Подольске – (творческая школа саксофона), в Москве и Санкт-Петербурге на конференциях и мастер-классах.

*По вопросам организации процесса песочной терапии можно писать на мою электронную почту, с удовольствием отвечу.*

# Доступное виртуальное обучение для детей, требующих специального ухода



**КАЙЛА КОБУРН**

CALIFORNIA  
DEAFBLIND  
SERVICES

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

Изначально, виртуальное обучение появилось в качестве меры, которая должна была просуществовать несколько недель, затем – нескольких месяцев, а теперь – это предприятие, продлившееся уже почти год. Работая с учениками, требующими специального ухода, вы можете полагаться на тактильную информацию и предметы или американский жестовый язык и шрифт Брайля. В ходе деятельности вам могут также потребоваться такие техники, контактный жестовый язык или подсказки через действия. В связи с COVID эксперты этой области были вынуждены усовершенствовать техническую сторону и найти креативные способы проведения содержательных уроков через экран для студентов, которым необходима тактильность. Этот год я работала с множеством студентов с разными способностями и командой специалистов над тем, как позаботиться о том, чтобы эти студенты не отставали. Хотя сейчас и кажется, что мир будто поставлен на паузу, мы должны проявлять упорство и во что бы то ни стало стремиться к предоставлению реальных и практических решений для виртуального обучения. К счастью, в мире есть сильные педагоги, которые находят креативные методы, чтобы поддержать каждого, потому что нашим студентам все еще нужно учиться.

За прошлый год я посетила множество виртуальных классов, на меня произвели впечатление все участники и их способность к адаптации. Мама одной студентки сделала все возможное,

чтобы обустроить рабочее место для дочери. Обеденный стол превратился в классную комнату для этой студентки, у нее было более пяти экранов для проведения всего учебного дня с мамой.



Непосредственно перед ней располагался основной экран с закрепленными воспитателем и переводчиком. Экран справа от нее демонстрировал всех студентов, также присутствующих в классе, поскольку включенность является приоритетом как для матери, так и для дочери. Самый большой экран – третий, возвышался над первым, где были закреплены воспитатель и переводчик. Здесь главное внимание уделялось листам с заданиями и учебным слайдам, чтобы их можно было увеличивать, тем самым подстраиваясь под ее потребности, обусловленные нарушением зрения. И последние два экрана – планшеты. Во избежание проблем, связанных с шумом и обратной связью, один настроен в качестве первичного аудио. Другой планшет направлен на студентов и используется для упрощения особых терапий, направленных на крупные моторные навыки. Вся эта система является уникальной, разработана для этой студентки и работает для сложившейся в этой семье ситуации. Однако, такие множественные экраны подойдут не каждому.

Другая команда, с которой я работаю, обнаружила дополнительные техники в удаленном обучении студентов. Им удалось сформировать эти техники благодаря коммуникабельности команды и ее способности к сотрудничеству. Воспитатель руководствуется непрерывными недельными планами, которые повторяются, основываются на тактильных ощущениях и изменяются специально для студента. Воспитатель объединяет студентов в группы, у него есть технические средства для родителей, чтобы связываться раз в пару недель, и если что-то идет не так, то они работают над поиском решения вместе, как команда. Одна из студенток со слепоглухотой не принимала активного участия в некоторых видах деятельности. Член команды вспомнила, что на терапевтических сессиях студентка предпочитала играть со светящейся коробкой. Когда удаленное обучение стало вызывать у студентки негативные эмоции, они заменили систему общения через обмен изображениями на полупрозрачные карточки, которые можно было использовать на ее светящейся коробке. Теперь она может удерживать

внимание в течение всего 30-минутного занятия. Команда объединила усилия, чтобы сделать удаленные занятия доступными и увлекательными для этой студентки (и вместе с мамой, у которой была возможность оказывать ей помощь, они воплотили это в жизнь).

Однако, мы знаем, что родители не могут быть рядом всегда. Другим командам пришлось подстраиваться под график работающего родителя. Семье, с которой я работала, и в которой было два ребенка, требующих специального ухода, пришлось искать креативные решения для того, чтобы использовать индивидуальные вспомогательные средства детей удаленно и использовать Zoom в полную силу. Воспитателям пришлось совершенствовать навыки обращения с новыми технологиями, чтобы оказывать студентам с нарушениями зрения и слуха более качественный уход. Эта команда приближала страницу, подключала компьютер к колонке, чтобы делать голоса громче, выдавала родителям задания заблаговременно, чтобы они могли внести изменения в случае необходимости. Это была еще одна команда, которой пришлось испробовать множество вариантов, прежде чем найти подходящий. У родителей, воспитателей и студентов опускались руки, но спустя несколько месяцев родители смогли отойти от экрана и позволить детям самостоятельно посещать уроки в виртуальном классе.

Недавно была команда, которой пришлось использовать все свои ресурсы, чтобы обеспечить успешное удаленное обучение для учеников. У родителей несколько детей, английский – их второй язык, старший ребенок полностью не видит и очень плохо слышит даже со включенным слуховым аппаратом. Этот студент не мог посещать виртуальный класс, школьных целей невозможно было достигнуть из дома. Команде пришлось изменить все его цели на виды деятельности, которыми он мог заниматься дома. В школе его цель заключалась в том, чтобы пройти до кафетерия и самостоятельно взять обед. Дома вместо этого он должен был накрыть на стол, поставив столовые приборы и еду. Действие по-прежнему было связано с независимым

приготовлением или потреблением пищи, но выполнялось в совершенно других условиях. Это было еще одним сложным графиком, к которому нужно было адаптироваться, поскольку у мамы и папы были работа и несколько детей, не говоря уже о помощи в удаленном обучении, проходившем на языке, в котором они не очень хорошо ориентировались. К счастью, команда приложила усилия, чтобы оказать поддержку студенту и его семье, предоставила оборудование для использования дома, которое позволяло проводить более тактильные виды уроков, и в дополнение к этому они предоставляли информацию, переведенную на родной язык.

Все примеры, приведенные выше, касались студентов с разными способностями, родителей, имеющих разный опыт, затрагивали разный возраст и классы. Их объединяло наличие команды, прилагавшей усилия для поиска эффективного решения, позволившего студенту добиваться успехов в удаленном обучении. Удаленное обучение – огромный шаг для всех нас, но воспитатели, семьи и терапевты объединились, чтобы воплотить его в жизнь для своих студентов. Я благодарна за возможность наблюдать за этими феноменальными командами и помогать им, потому что они делают обучение продуктивным для студентов.

# Онлайн-версия магистерской программы по слепоглухоте в Гронингене создает новые возможности для обмена знаниями



Сентябрь 2020 года, семеро студентов тринадцатого потока выпускаются по международной магистерской программе по слепоглухоте из Гронингенского университета, Нидерланды. Это студенты из Новой Зеландии, Замбии, Германии, Японии, Англии и Нидерландов, они прошли годичную программу, чтобы стать магистрами педагогических наук со специализацией в области слепоглухоты. Двое из них смогли учиться благодаря стипендии. Спустя тринадцать лет эта магистерская программа по-прежнему остается единственной в мире международной учебной программой в области слепоглухоты. Часть окончания обучения студентов по программе – защита магистерской диссертации на симпозиуме в присутствии семьи, друзей и коллег. Однако, в 2020 году церемония выпуска состоялась онлайн. Пандемия COVID-19 требует другого способа распространения результатов индивидуальных исследовательских проектов – вебинара.



**САСКИА ДАМЕН**

ГРОНИНГЕНСКИЙ  
УНИВЕРСИТЕТ  
И ROYAL DUTCH  
KENTALIS,  
НИДЕРЛАНДЫ

[S.DAMEN@RUG.NL](mailto:S.DAMEN@RUG.NL)



Студенты, начавшие обучение по магистерской программе по слепоглухоте в 2019 году, и группа лекторов (за исключением доктора Пола Харта и доктора Маржи Кантелл) задолго до вспышки пандемии COVID-19.

23 сентября 2020 года более 40 человек со всего мира подключились к выпускному вебинару в Zoom и посетили защиту студентов. Выступления довольно разнообразные, они отражают разные интересы студентов, их разнообразные опыт и обстоятельства. Первыми выступают Мариана Сильва Алгорта, изучавшая создание тактильных знаков для незнакомых предметов человеком с приобретенной слепоглухотой, и ее партнер по информационному взаимодействию из Новой Зеландии. Затем Рой Рейнинга представляет исследование о благополучии людей с врожденной слепоглухотой из Нидерландов, проведенное с точки зрения лиц, осуществляющих уход за ними. Третье выступление относится к исследованию Викрама Чоудари и затрагивает преимущества возрастного разнообразия в проекте по объединению людей, оказавшихся в схожей ситуации, в Германии. Этот проект рассматривает молодых и взрослых людей с приобретенной слепоглухотой. Следующим выступает Лилиас Листон, изучившая

построение отношений между молодым мужчиной с врожденной слепоглухотой из Англии и сверстниками, как результат вмешательства, которое подразумевало поощрение взаимодействия между несколькими людьми с помощью тактильных приемов. К сожалению, Симате из Замбии не смогла выступить из-за проблем с Интернетом. Ввиду этого ее руководитель, доктор Джо Гибсон объясняет, что Симате – первая выпускница магистерской программы со слепоглухотой, и что Симате проанализировала общение между девочкой с приобретенной слепоглухотой и ее глухими родителями в Замбии. Затем Эми Камей из Японии представляет исследование процесса общения студента с врожденной слепоглухотой в разных условиях учебного процесса. И наконец, Инес Уебер представляет результаты исследования, проведенного в Германии и сфокусированное на оценке функционального слуха детей со слепоглухотой. Инес посвящает выступление своей коллеге и другу Элизе Кеесен, которая намеревалась

пройти магистерскую программу вместе с ней, но была серьезно больна и скончалась в мае 2020 года. Почтение ее памяти оказывает на всех присутствующих огромное впечатление, среди них – бывшие студенты магистерской программы, а также студенты, только поступившие на программу в сентябре 2020 года.

В целом, создается впечатление, что вебинар – это хорошая альтернатива личной встрече на симпозиуме, а его огромное преимущество в том, что посетить мероприятие может намного больше человек.

Студенты магистерской программы по слепоглухоте 2020-2021 учебного года не просто присутствовали на выпускном вебинаре, но и прошли полностью удаленную магистерскую программу. Предыдущие выпускники магистерской программы приезжали в Гронинген в сентябре, проходили четырехнедельную программу, подразумевавшую занятость в интерактивных лекциях и заданиях на полный день, а затем возвращались обратно в свои страны, чтобы работать над практическими заданиями и исследовательскими проектами, и получали помощь руководителей через Интернет. Практическая и исследовательская части магистерской программы 2020-2021 схожи с теми, что были в предыдущие годы, но ввиду пандемии COVID-19 все лекции теперь проводятся онлайн. Лекторы затрагивают различные темы, которые относятся к слепоглухоте, такие как оценка навыков, социальные отношения и самоидентификация, воплощенное (*embodied cognition*) и тактильное познание, взаимодействие и общение, поддержка тьютора, изучение тактильного жестового языка и активный отдых. В дополнение, студенты слушают онлайн лекции по методам проведения исследований.

Международная команда лекторов состоит из профессора Марлеен Янссен из Нидерландов, доктора Пола Харта из Шотландии, доктора Джуд Николас из Норвегии, профессора Беппи ван ден Богаерде, доктора Маржи Кантелл и доктора Саскии Дамен из Нидерландов. Они применяют разные дидактические методы, чтобы сделать лекции интересными и интерактивными. Например, перед тем как студент попадает в виртуальный класс,

его или ее просят посмотреть видеоролик, который знакомит с темой лекции, и выполнить короткое задание. Задание обсуждается на каждой трехчасовой лекции, студенты также анализируют видеоролики, участвуют в групповых обсуждениях или готовят презентации в переговорных комнатах. Все онлайн лекции записываются и выкладываются на онлайн платформу для студентов.

На текущий момент опыт прохождения полностью удаленной магистерской программы по слепоглухоте преимущественно положительный. Как и в прошлом году, большинство студентов уже имеют опыт работы в области слепоглухоты или в связанных сферах. Они работают в качестве тьюторов, логопедов, консультантов и лиц, осуществляющих уход за людьми с врожденной или приобретенной слепоглухотой. Как и в прошлом году, количество студентов невелико, а это создает возможности для взаимодействия в ходе онлайн лекций, обмена опытом и обсуждения ситуации в разных странах. Педагоги отметили, что в ходе онлайн-лекций студенты были вовлечены в работу, и они уверены в качестве выполненных заданий. Студенты заявили, что лекторы очень интересные, что они дали им достаточные основания для выбора темы исследовательского проекта, который они проведут в своих странах.

Опыт проведения магистерской программы 2020-2021 теперь используется для разработки программы, которая начнется в наступающем академическом году. Поскольку пандемия по-прежнему сохраняется, команда лекторов снова составляет график полностью удаленной программы, которая начнется в сентябре 2021 года, но теперь они закладывают больше времени для студентов на подготовку к каждой лекции. Мы надеемся, что онлайн версия программы позволит людям, которые не могут приехать в Нидерланды, к примеру, по семейным обстоятельствам или по причине удаленности их страны от Нидерландов, пройти программу. Вы можете найти больше информации по [программе](#) и [стипендиям](#), если перейдете по ссылкам. Вы также можете получить информацию по программе и стипендиям, написав методисту Саскии Дамен по электронной почте [s.damen@rug.nl](mailto:s.damen@rug.nl)

# Результаты пилотного эксперимента по обучению передвижения на лыжах детей с бисенсорными нарушениями

**ЧАГОВЦЕВ  
АЛЕКСЕЙ  
ИГОРЕВИЧ,  
КЛИМЕНКО  
ОЛЬГА  
ЕВГЕНЬЕВНА,  
ШИБАЕВА АННА  
АЛЕКСАНДРОВНА**

ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ  
ГОСУДАРСТВЕН-  
НЫЙ УНИВЕРСИ-  
ТЕТ, ФАКУЛЬТЕТ  
ФИЗИЧЕСКОЙ  
КУЛЬТУРЫ И  
СПОРТА, Г. ЧИТА,  
РОССИЯ.

Люди с бисенсорными нарушениями воспитываются в условиях сенсорной, двигательной, коммуникативной, социальной депривации. Для них характерно своеобразие психофизического развития.

В связи с особенностями физического и психического развития у данной группы выделяются нарушения пространственных и временных представлений, координации, точности движений; минимализирована способность к запоминанию и концентрации внимания. У данной категории людей затруднено формирование двигательной памяти. Малоподвижность, нарушение формирования зрительно-слуховой ориентации в пространстве, быстрота утомляемости, неумение регулировать свои эмоции – все это свойственно для этой категории людей.

Достаточно много работ посвящено психолого-педагогическим аспектам людей с бисенсорными нарушениями, но мало кто занимается аспектами адаптивной

физической культуры по работе с людьми с бисенсорными нарушениями. Хотя именно физическая культура помогает данной категории социализироваться в обществе, развивать физические качества, улучшать координационные способности, совершенствовать ориентацию в пространстве.

Мы считаем, что лыжная подготовка является одним из направлений, способствующим благоприятному воздействию на организм занимающихся, потому что занятия проводятся на открытой местности, повышается эмоциональный настрой, совершенствуется физическое развитие людей с бисенсорными нарушениями.

Занятия по лыжной подготовке способствуют развитию

социальной активности людей с нарушением слуха и зрения даже вне сферы спортивной деятельности. Регулярные занятия лыжной подготовкой, как и другими видами физической активности, способствуют и благоприятствуют формированию положительных социально-эмоциональных черт, социализации и нормализации жизненного цикла у людей с бисенсорными нарушениями.

В настоящее время разработано достаточно методик для слабовидящих и слабослышащих людей, но для лиц с двойными нарушениями насчитывается наименьшее число методик.



Рис. 1. Тренинг, погружение в депривацию

В начале исследования, проведение нашего эксперимента планировалось в Государственном общеобразовательном учреждении «Забайкальский центр специального образования и развития «Открытый мир», но из-за введенных ограничений в

связи с распространением COVID-19, нами было принято решение провести эксперимент в рамках Студенческого научного общества «Эрудит» (далее СНО), в котором состоят студенты факультета физической культуры и спорта. Во время проведения эксперимента студенты были введены в депривацию. Заседания СНО проходили в форме тренингов, где участники были погружены в депривацию отсутствия зрения (это связано с тем, что если зрячих людей погрузить в двойную депривацию, то они будут совсем дезориентированы в пространстве, нежели люди, живущие с двойными нарушениями долгое время).

Занятия проводились по двум направлениям:

- развитие координации через подвижные игры,
- обучение способам передвижения на лыжах.



Рис. 2. Развитие координации.



Рис. 3. Обучение передвижению на лыжах.

В занятиях участвовали студенты разного уровня владения передвижением на лыжах. Мы выбрали студентов разной технической подготовленности: хорошо передвигающиеся на лыжах (биатлонист), имеющие представление о передвижении на лыжах и принимавшие участие в любительских соревнованиях (любитель), а также практически не владеющие техникой передвижения на лыжах (катался несколько раз в детстве). Но это не позволяет до конца сформировать методику передвижения на лыжах, из-за того, что студенты были введены в одну депривацию. Целенаправленно мы выбрали данные типы студентов для того, чтобы апробировать элементы нашей разрабатываемой методики.

Данный опыт показал, что использование нашей методики не целесообразно с людьми, хорошо владеющими способами передвижения, так как они практически не испытывают трудности при выполнении

различных упражнений, хорошо чувствуют лыжню и передвигаются по ней в условиях «введенной» депривации. Студенты, которые имеют опыт передвижения, а также практически не сталкивались с лыжами, имеют затруднения в выполнении упражнений и ориентации в пространстве, появляются нарушения в координации в аналогичных условиях.



Рис. 4. Передвижение в условиях «введенной» депривации.

Благодаря проведенному пилотному эксперименту мы увидели, что необходимо скорректировать в нашей методике, какие методические приемы демонстрации и объяснения упражнений следует использовать, каким образом правильно и эффективно использовать методы коммуникации в условиях бисенсорной депривации.

В нашей методике представлены имитационные, подводящие упражнения для более легкого обучения разным способам передвижения. Мы также разработали



примерный перечень оценки освоения способов передвижения, поворотов и торможения, который можно использовать учителям физической культуры в коррекционной школе I, IV вида.

Ниже указаны примерные упражнения, способствующие освоению способов передвижения на лыжах:

- Поочередное поднятие носков лыж и раскачивание ими в стороны;
- Небольшие прыжки на месте, на двух ногах, удерживая равновесие с помощью лыжных палок;
- Переступание сначала в правую, затем в левую сторону;
- «Самокат» - стоя на одной ногой в лыжне, отталкиваться другой ногой без лыжи о снег и катиться как можно дальше на ноге, при этом соблюдая наклон туловища вперед, нога немного согнута;
- Учащиеся без лыж, выполняют упражнения под счет учителя:

На «раз» – шаг левой ногой, вынос правой руки вперед

На «два» – удержание в фазе одноопорного скольжения

На «три» – шаг правой ногой, вынос левой руки вперед

На «четыре» – удержание в фазе одноопорного скольжения

Можно проводить следующие игровые элементы:

- «У кого лучше веер?» – выполняется с помощью переступания на месте на 90°

вокруг пяток лыж (необходимо нарисовать лыжами веер на снегу).

- Чья «снежинка» красивее? – выполнять переступанием на месте на 360° вокруг пяток лыж

Отметим, что при проведении тренингов испытывались следующие трудности:

- общение со студентами с данной депривацией;
- показ и объяснение упражнений;
- упрощение каких-либо упражнений.

Мы использовали имитационные, подводящие упражнения для более легкого обучения разным способам передвижения. Разработали методы оценки освоения способам передвижения на лыжах. В ходе проведения исследования мы выявили основные направления по работе над методикой, а также трудности, с которыми столкнулись студенты. Намечены пути для дальнейшей работы по данной теме.

Необходимо корректировать число повторений, время отдыха и выполнения упражнений в зависимости от диагноза человека. При плохом освоении технического элемента необходимо либо применить другой способ обучения (дополнительные упражнения), либо вернуться к более ранним упражнениям.

Важно отметить, что мы получили неоценимый опыт, который поможет в дальнейшем в обучении детей данной нозологической группы. В течение следующего учебного года мы планируем продолжить эксперимент, но уже с детьми имеющими бисенсорные нарушения.

# Глава 10.

## Эвальд Васильевич Ильенков



**АЛЕКСАНДР СУВОРОВ**

СОВЕТСКИЙ  
И РОССИЙСКИЙ  
ПСИХОЛОГ,  
ПЕДАГОГ, ПОЭТ

В Перми нас с моим попечителем Олегом Гуровым возили на экскурсию, помимо прочего, в парке возле монастыря показали статую архангела с изображением храма на груди. Я долго не мог оторваться от этой скульптуры. Когда стали возвращаться к автобусу, возникло ощущение, что архангел летит за нами, осеняет нас крыльями. Я это не придумал, образ возник произвольно, – я это именно почувствовал. Какими чудесами?

Такими же, какими на Новодевичьем кладбище в Москве чувствую Ильенкова, когда навещаю его могилу. Глажу бронзовый памятник, протираю влажной салфеткой от пыли – и мысленно беседую с Эвальдом Васильевичем. Уходя с кладбища, чувствую Ильенкова где-то над головой и за правым плечом – в виде более-менее светящегося шара или темного столбика – он провожает меня. То же самое – на Донском кладбище, где похоронены мама, сестра и брат.

Навещать могилу Мещерякова у меня не было физической возможности, но с ним я тоже как-то постоянно связан, он как-то участвует в моей жизни, следит за ней, что-то в ней одобряет, что-то нет... Как и мама, Ильенков и другие близкие мне люди, которых нет... Которые все равно как-то есть для меня, пока я жив...

В июле 2020 года со мной связался через фейсбук родной внук Мещерякова, Григорий Александрович Дашков. В 1991 году мы с ним провели лето в пионерских лагерях, ему тогда было двенадцать, и он не отходил от меня, все повторял: «Я с тобой!». Восстановив контакт через двадцать девять лет, Гриша первым делом – 1 августа – организовал мне посещение могилы своего деда. В тот же день мы навестили и маму с сестрой и братом на Донском кладбище, а 6 сентября – Ильенкова на Новодевичьем.

\* \* \*

...24 мая 1968 года нам, слепоглохим старшеклассникам, раздали размноженную на брайлевской машинке анкету из четырнадцати вопросов. И попросили заполнить после обеда. Все разделались быстро, а я – никак. На каждый вопрос отвечал подробнейшим образом, аж надоело, хоть и интересно. Хотел прерваться, погулять во дворе – не пускают: Валентина Сергеевна говорит, что мою анкету с нетерпением ждут. За противоположным столом в моей группе кто-то сидит, пахнет крепким табаком; я в порядке перерыва – туда, а «оно» сбежало при моём приближении. Валентина Сергеевна говорит, что со мной не хотят знакомиться, пока не заполню

анкету... Провозился два часа – с обеда до полдника, накатал четыре зрячих страницы через один – минимальный – интервал между строк.

Потом я узнал, что это была анкета, которую заполнил Карл Маркс, опубликованная в 31-м томе второго издания сочинений Маркса и Энгельса под заголовком «Исповедь». Заполнял я анкету сразу «по-зрячему», без брайлевского черновика. Ответы мои вряд ли где-то сохранились. Теперь попробую их припомнить, то есть вновь, по сути, заполнить анкету Маркса. Итак...

**1. Достоинство, которое Вы больше всего цените в людях**

– Простота, потому что это была высшая похвала в устах моей мамы: простой, хоть и директор, – о В.В. Давыдове, например; простой, хоть и учёный, – о самом Ильенкове, о Мещерякове... То есть, прежде всего, – не чванливый, не надменный, не зазнайка, ни перед кем не задирающий нос.

...в мужчине

...в женщине

– Тут я, пятнадцатилетний подросток, наверное, подробно объяснил, что не вижу разницы, мужчина или женщина. Главное – люди. Человеческое равноправие. И с какой стати мужчинам расшаркиваться перед женщинами?

Мне было на момент заполнения анкеты Маркса неполных пятнадцать лет, и я был абсолютно девствен не только физически, но и информационно, то есть, хоть и «проходил» по школьной программе «Анатомию и физиологию человека», умудрился остаться в полном неведении относительно анатомо-физиологических различий полов. Ещё много позже этим своим невежеством не раз подавал поводы для прямо-таки гомерического смеха.

**2. Ваша отличительная черта**

– Сейчас бы написал – болтливая доверчивость и обидчивость. Скорее всего, нечто подобное и тогда было... Я действительно, с детства, как это определяла мама, «не понимал шуток» – и потому был повышенно,

нередко вздорно, обидчив; время от времени это проявлялось у меня в течение всей жизни. Одновременно – самокритичен до мнительности: если обо мне как-то отзываются, сначала прикидывал, насколько это справедливо, и если находил справедливым – признавал, а если не соглашался – лез в бутылку. Так что одно другому и третьему не мешало – самокритичность, доверчивость и обидчивость. Что касается доверчивости, я мог запросто выболтать кому угодно любые секреты, заработав за это ещё в детдоме прозвище «трепло». Признав за собой такой порок, научился абсолютно искреннему равнодушию к чужим секретам – практически не имея своих.

**3. Ваше любимое занятие**

– Разумеется, с восьми лет и на всю жизнь – читать. И всё, с этим связанное, в том числе виршеплётство.

**4. Недостаток, который внушает Вам наибольшее отвращение**

– Недобрый юмор, зубоскальство, издевательство, глумление – то, что сейчас называю «самоутверждением за чужой счёт». Поэтому на всю жизнь главной для меня стала проблема человеческого достоинства, его сохранения, защиты – я слишком часто, со школы слепых, чувствовал себя униженным, и всяческое унижение стало во многом ассоциироваться для меня с бесчеловечностью, а достоинство – с человечностью... Здесь – начало магистрального пути моих будущих психологических исследований.

**5. Недостаток, который Вы скорее всего склонны извинить**

– «Легковерие», – написал Маркс, и я к нему присоединяюсь. Наивность; тем более, что мне самому-то сей недостаток всегда был свойствен в высшей степени. Както мне передали характеристику Бориса Михайловича Бим-Бада: «Сочетание потрясающей наивности с бездонной душевной глубиной». Я принял это за похвалу.

«Потрясающая наивность» и в студенческие годы была у меня ещё поистине детская. Например, Эвальд Васильевич часто приносил нам гостинцы из магазина «Дары

природы», что на Комсомольском проспекте напротив станции метро «Фрунзенская». Мандарины, апельсины, кедровые орехи в шишках, грецкие... Грецкие орехи я тогда грыз зубами. Эвальд Васильевич, застав меня за этим занятием, спросил:

– Сколько у тебя зубов?

Я так хорошо знал анатомию, что тут же начал, сбиваясь, пересчитывать свои зубы языком... После этого случая запомнил, что при полном комплекте зубов у взрослого человека – ровно тридцать два, ни больше ни меньше. У меня, юного крокодила, на тот момент ещё не хватало не то двух, не то всех четырёх зубов мудрости. Соответственно, и мудрости был великий дефицит.

А Эвальд Васильевич намекал на то, что, сколько бы ни было у меня зубов, на месте сломанных о грецкий орех новые уже не вырастут...

### **6. Ваше представление о счастье (о несчастье)**

– Творческая полноценность. Творчество на самом высоком общечеловеческом уровне. Творческий, личностный рост. Позже это преобразовалось в любовь к детям – как существам, растущим не только физически, но, главное, личностно.

Не помню, как формулировал в пятнадцать лет, но вообще-то, соответственно, несчастьем для меня всегда было прозябание.

Иными словами, счастье – иметь смысл жизни, заключающийся в творчестве, любви к маме, к духовным родителям (учителям), к детям, к друзьям, – тем самым – жить.

Несчастье – бессмысленно, по-животному существовать, прозябать.

### **7. Ваша антипатия**

– Маркс ответил: «Мартин Таппер».

Я в пятнадцать лет столь чётко назвать «по имени» свою «антипатию» не мог. Скорее всего, пытался «танцевать от печки» – от более понятного термина «симпатия». Если симпатия – приязнь, то антипатия

– неприязнь. Если моя отличительная черта – доверчивость вплоть до «потрясающей наивности», то я беззащитен перед обманщиками, лжецами; следовательно, моя «антипатия» – лживость, фальшивость, лицемерие.

Через много лет, уже не раз перечитав «Исповедь» Маркса, я мог бы в подражание ему сказать, что мои «антипатии» – те или иные индивидуумы, которых мне даже не хочется признавать за личности. Общее между, по крайней мере, главными моими «антипатиями» – самоутверждение за чужой счёт, то есть это, прежде всего, – завистники. Завистник никогда не признается себе самому, что он завидует; следовательно, он лжёт прежде всего самому себе, а уж другим – и подавно.

И завистник – всегда кукловод, манипулятор, пытающийся навязать свою волю.

Где-то в 1975 году я спросил у Эвальда Васильевича, как заслужить «почётную ненависть».

– Для этого нужно сделать что-то по-настоящему серьёзное, общезначимое, – ответил он.

– А как быть, если не могу врать, не способен, а правду говорить нельзя?

– Великий турецкий поэт и коммунист Назым Хикмет, отсидевший в турецкой тюрьме много лет, на этот вопрос отвечал так: «Врать не надо, но надо знать, кто заслуживает правду».

Хикмет похоронен в Москве, на Новодевичьем кладбище, где-то недалеко от урны самого Эвальда Васильевича...

### **8. Ваш любимый герой (Ваша любимая героиня)**

– Не могу припомнить и даже предположить, кого я мог назвать своими симпатиями – любимыми героем и героиней – в неполных пятнадцать лет... Я тогда был искренним революционным романтиком, и в любимые герои вполне мог попасть Ленин – я и тогда считал, что от скромности не помру, и сравнивать себя ни с кем не стеснялся. А вообще-то, у меня была «большая сказка» – игра-фантазирование, в

которой главного героя звали, конечно же, Александр Васильевич Суворов... Любимой героиней я мог бы честно назвать свою маму... В более зрелом возрасте любимым героем стал, разумеется, мой духовный отец, Эвальд Васильевич Ильенков, а уж мама в качестве любимой героини - вне сравнения.

### 9. Ваши любимые поэты

– Тогда я мог назвать Лермонтова, Некрасова и Маяковского, а немного позже и на всю жизнь пьедестал самого любимого поэта занял Твардовский.

Когда мы уже были студентами, нам устроили поход на Новодевичье кладбище, специально к могиле учителя Скороходовой и Мещерякова, профессора Ивана Афанасьевича Соколянского. Наташа Корнеева (единственная девушка в четверке) купила цветы Соколянскому на всю группу; я деньги, как назло, забыл. По пути к могиле Соколянского мы с Эвальдом Васильевичем свернули к могиле Твардовского. Я склонился к надгробной плите, повернув голову к Эвальду Васильевичу, а в другой руке - букетик... Эвальд Васильевич разрешил:

– Клади.

И я положил букетик, предназначенный Соколянскому, - на могилу Твардовского.

Наташа устроила скандал. Эвальд Васильевич битый вечер проговорил с ней, объясняя, что Соколянского не знаю, а Твардовский мне очень близок как поэт и, следовательно, как личность.

### 10. Ваш любимый прозаик

– Кажется, на тот момент были ранний Гоголь («Вечера на хуторе близ Диканьки», «Тарас Бульба», «Вий») и Иван Антонович Ефремов, у которого тогда я знал только «Туманность Андромеды»; когда издали по Брайлю «Час быка», этот роман Ефремова стал одной из моих настольных книг. Позже любимым «прозаиком» стал, разумеется, Ильенков, подобно тому, как Маркс назвал Дидро, и, думаю, на том же основании. Ильенков ведь не только великий

мыслитель, но и блестящий публицист, замечательный стилист.

### 11. Ваш любимый цветок

– Тут я, бесспорно, должен был назвать тюльпан, потому что каждый год 30 апреля мы с «маминой работой» (её трудовым коллективом) ездили в горы за тюльпанами. Одно из очень ярких впечатлений детства. Мне говорили, что тюльпаны красные. Потом я узнал, что бывают и другие. А в детстве – только красные.

### 12. Ваше любимое блюдо

– Я всегда был почти всеядным, и легче назвать нелюбимое – каша-малаша интернатская, а также больничная, что обычно давали на завтрак. Гречку и перловку тоже никогда не приветствовал. А любимые?.. Ну, наверное, мамыны коронные блюда, которые больше некому приготовить. Это, кроме окрошки, самодельные пельмени, манты, вареники с творогом или картошкой, беляши, пирожки с капустой или картошкой, мамыны салаты – оливье и рыбный, а летом – неизменные, наряду с окрошкой и зелёным – щавелевым – борщом, помидоры с огурцами и репчатым луком...

### 13. Ваше любимое изречение

– Вряд ли у меня такое было в пятнадцать лет, затрудняюсь и сейчас. Ну, что-то, наверное, высосал из пальца. А в более зрелом возрасте главным источником «изречений» стали – вместо Библии – стихи Твардовского. На все случаи жизни.

Например, я как-то выучил наизусть и при первой же встрече продекламировал Ильенкову:

Я сам дознаюсь, доищусь

До всех своих просчётов.

Я их припомню наизусть –

Не по готовым нотам.

Мне проку нет – я сам большой –

В смешной самозащите.

Не стойте только над душой,

Над ухом не дышите.

- Твои? – спросил Эвальд Васильевич.
- Ну что вы! Твардовский!
- Мог бы то же самое о себе сказать и ты. И точно так же. Уж очень тебе созвучно.

Или вот ещё – чем не изречение:

А что ж ты, собственно, хотел?

Ты думал, счастье – шутки?

Вообще же за любимое изречение жизни сойдёт, пожалуй: «Не хлебом единым жив человек» (всё-таки Библия, «Экклезиаст», как просветил меня в своём знаменитом письме Ильенков), или поговорка, которую, сколько себя помню, часто твержу: «Не было печали - черти накачали» ...

#### 14. Ваш любимый девиз

– В неполные пятнадцать лет - не помню, был ли такой. А в студенческие годы – и на всю остальную жизнь – девизом стало двестише Твардовского:

Жёсткие сроки – отличные сроки,

Если иных нам уже не дано.

Правда, с годами следовать ему всё труднее и труднее – устал... Уговариваю себя, что, собственно, всё главное сделано, никому ничего не должен... Но тут не без лукавства – есть весьма серьёзные невыполненные обязательства...

\* \* \*

Между полдником и ужином – уроки, а после ужина – старшеклассников сажали за телетактор (устройство для одновременного общения с несколькими слепоглухими). В «биологическом кабинете» (так назывался класс, в котором я учился в Загорском детдоме) в конце мая 1968 стоял телетактор, рассчитанный на десять слепоглухих. Мы сидели вокруг центрального пульта, за которым помещался тот, который с нами беседовал... Модернизированная половинка этого телетактора через три года выручила и студенческую четвёрку, пока делали новый специально для неё.

За центральный пульт телетактора с клавиатурой «зрячей» пишущей машинки сел

тот самый (судя по крепкому запаху табака) дядя, которого я «ловил» днём, устав заполнять анкету. Дядя стал нажимать клавиши центрального пульта, а в шести точиях под нашими пальцами замелькали брайлевские буквы.

Дядя представился философом, доктором философских наук, учёным. Назвался Эвальдом Васильевичем. И спросил, знаем ли мы, что такое философия.

Наступила заминка. Никто не хотел позориться. Я тоже не хотел, но зато не прочь был опозорить других. И рассказал, что, если учителя не могут ответить на какой-то мой вопрос, они говорят: «Не философствуй!». Если мне скучно учиться и пытаюсь объяснить учителю, как мне было бы интереснее, меня тоже часто обрывают: «Не философствуй!».

– Видимо, – коварно подытожил я, – философия – это что-то плохое, способ выворачивать всё наизнанку.

– Это не философия, – сказал Эвальд Васильевич. – Это софистика. Софисты в Древней Греции выдавали себя за учителей мудрости, а на самом деле учили как раз выворачивать истину наизнанку.

Учителя, которых я так беспардонно «заложил», сидели тут же, за нашими спинами. Позже учительница истории не выдержала, попеняла мне:

– Мы же не философы, что ж ты нас перед настоящим философом опозорил...

– А не философы, так и не говорите о том, чего не знаете, – дерзко (или нагло – кому как больше нравится) ответил я.

Но должен в скобках подчеркнуть, что в другой школе мне такая дерзость не сошла бы с рук. А тут – по-матерински попеняли и никогда больше не поминали философию в спорах со мной.

Развенчав софистику, Эвальд Васильевич стал рассказывать, что же такое настоящая философия. Это – мать всех наук: наука о мышлении. Сначала философы размышляли обо всём. Потом выделились те, кто размышлял преимущественно о природе. Так

родилась физика (fizis – природа). Потом выделились те, кто размышлял о количестве, о числах, – родилась математика. Астрономия стала преимущественно размышлять о звёздах, геометрия – землемерие – о пространственных формах; и так далее, до тех пор, пока на долю собственно философии не осталось размышлять о самом размышлении. О способах размышления, способах получения знаний, то есть о той или иной логике. Метафизической, формальной - или диалектической.

Эта первая и единственная лекция Ильенкова о предмете философии мне хорошо запомнилась. Потом будущих четырёх студентов освободили от занятий, и мы проговорили с Ильенковым всю субботу и первую половину воскресенья, пока им с Александром Ивановичем Мещеряковым не пришло время возвращаться в Москву. Тех бесед не помню, - мы хаотично высасывали из пальцев «умные» вопросы, Ильенков терпеливо отвечал...

Игра в «умные» вопросы продолжалась довольно долго. Была она, конечно, скучной, тяготной. Но однажды, беседуя с нами уже в Москве (уже со студентами), Ильенков, как обычно, попросил задавать вопросы, а Юра Лернер сказал, что нужны стеллажи – негде хранить учебную литературу. Конечно, меня, библиотекаря четвёрки, это беспокоило больше всех, но разве это философский вопрос?.. А Эвальд Васильевич сказал, что проблема стеллажей – самая что ни на есть философская, конкретная проблема, а прочее – всё, что мы высасывали из пальцев, – пустые абстракции.

Я не обиделся. Наоборот, испытал огромное облегчение. В тот момент для меня открылось практическое значение философии, как умения грамотно размышлять о вполне конкретных, насущных проблемах и трудностях. Мне открылось то, что, увы, остаётся тайной за семью печатями для подавляющего большинства студентов, становящихся, как их называет в своих работах Ильенков, «подслеповатыми специалистами». На языке марксистской философии такая «подслеповатость» называется

ПРОФЕССИОНАЛЬНЫМ КРЕТИНИЗМОМ. Забавно, что именно практику и противопоставляют философии те, кому невдомёк, что НЕТ НИЧЕГО ПРАКТИЧНЕЕ ХОРОШЕЙ ТЕОРИИ. Вот именно – хорошей... А нередко, констатирует Ильенков, «в удручённую неудачами голову хищно вцепляется» именно плохая. (См. статью «Философия и молодость» в книге: Э.В.Ильенков. Диалектика Идеального. Собрание сочинений, том 5. М., Канон+, 1921. Стр. 274.)

Ильенков появлялся в Загорске обычно вместе с Мещеряковым – как мог часто, но исчезал иногда на несколько месяцев. Я всегда его ждал... Когда четвёрку слепоглухих перевели в Москву для обучения на факультете психологии МГУ, Ильенков бывал у нас часто, порой ежедневно. Он жил рядом с метро «Проспект Маркса» (ныне – «Охотный ряд»), на углу улицы Горького и проезда МХАТ (ныне – Тверской и Камергерского то ли проезда, то ли переулка, не знаю точно), напротив Центрального телеграфа. Нас поселили в экспериментальной школе глухих на Кропоткинской набережной, д. #1, рядом с метро «Парк культуры» (радиальная). Ехать Ильенкову до нас – всего три перегона на метро, а от Института философии академии наук СССР, где он работал, вообще один перегон (институт находился в соседнем здании, перпендикулярно торец в торец к Музею изобразительных искусств им. А.С. Пушкина, рядом с метро «Кропоткинская»). Мы, особенно я, часто бывали у Ильенкова дома.

\* \* \*

Ещё в студенческие годы для нас перепечатали на брайлевских машинках некоторые основные произведения Ильенкова – «Об идолах и идеалах», «Диалектическую логику», ряд статей, в том числе о педагогике Мещерякова. Я всё это изучал в основном после смерти Ильенкова, а пока он был жив, больше общался с ним лично. Масштаб личности Ильенкова мне раскрывался постепенно, к сожалению, после его смерти, и именно посмертно, изучая его работы, я и стал его духовным сыном.

Различаю три вида сыновства/отцовства.

1. Генетическое – так называемые родной сын и родной отец. Физическое родство. При этом может не быть никакой ни душевной, ни тем более духовной близости. Между мной и моим физическим отцом её и не было.

2. Душевное – или «названное» – сыновство/отцовство. Независимо от физического родства, может быть душевная, эмоциональная близость. Душевно я был очень близок с мамой, называл её своим другом. При жизни Ильенкова между нами была преимущественно душевная близость, с элементами духовной, – постольку, поскольку я ещё при жизни автора знал некоторые его работы, дорос до них. Позже я к таким отношениям применил термин «названное отцовство/сыновство», по аналогии с побратимами – названными братьями.

3. Духовное отцовство/сыновство характеризуется духовной, то есть мировоззренческой, близостью. Изучая работы Ильенкова, я проникся их духом, и в этом смысле стал духовным сыном их автора. В ильенковской философии я дома; в любой другой – в гостях. Марксизм для меня существует прежде всего в ильенковской версии. И Маркса, и Ленина, и Спинозу я читал «глазами Ильенкова», воспринимал и осмысливал с позиций Ильенкова. Кант, Фихте, Шеллинг, Гегель и Фейербах мне известны в ильенковской интерпретации. Для меня Ильенков – та «печка», от которой танцую все мои теоретические танцы и в философии, и в психологии, и в педагогике. «Настоящий марксизм» для меня – только ильенковский. Читая Маркса и Энгельса, интерпретирую их «по-ильенковски», и эта интерпретация весьма далека от официальной советской, в чём-то даже антагонистична ей. Ильенков и его единомышленники между собой были согласны в том, что в СССР на самом деле восторжествовал не марксизм, а позитивизм; в споре между Лениным и Богдановым победил Богданов. Для меня в политбюро ЦК КПСС марксистов не было.

(«Разве только для тебя?» – слышу насмешливый вопрос Эвальда Васильевича. В каком-то тексте я оговорился: «На мой

взгляд», а Эвальд Васильевич: «Разве только на твой?»...)

Духовное отцовство – это духовное воплощение в духовном сыне, происходящее в процессе интериоризации, принятия духовным сыном мировоззрения, духа отца. Я, прежде всего, «принял на вооружение» ильенковскую теорию таланта, а с ней – и всё остальное содержание его творчества. Поэтому для меня главное у Ильенкова – идея благоприобретённости психики, в том числе таланта, в процессе формирования в предметной деятельности, – а не её, психики, генетической врождённости. Людями не рождаются, а становятся в процессе жизнедеятельности, то есть в процессе деятельности личности в течение жизни, а не жизнедеятельности в смысле физиологического функционирования органов тела. Именно становление личности в процессе её человеческой, родовой (от понятия «род человеческий»), социальной жизнедеятельности, интересовало Ильенкова вообще, в том числе – как ярчайшее подтверждение – в тифлосурдопедагогике.

Личностью не рождаются. Личностью становятся в процессе предметной деятельности, в которой воссоздаётся культура человечества. Такова парадигма, таков объяснительный принцип, такова суть дела. Через всё теоретическое творчество Ильенкова красной нитью, насквозь – проходит главный тезис, главная идея, подкрепляемая фактами, аргументами из любой области человеческой деятельности – от кибернетики до тифлосурдопедагогике (то есть педагогики слепоглухих). Я осмыслил, впитал, принял эту главную идею о прижизненности психики, а вместе с ней принял у Ильенкова абсолютно всё. Именно в смысле принятия главной идеи, а вместе с ней всего остального содержания творчества Ильенкова, я – отчасти при его жизни, но в основном после смерти, – и стал его духовным сыном.

В марксизме Ильенков перенёс акцент с диктатуры пролетариата на формирование всесторонне и гармонично развитой личности, на строительство коммунизма как общества поголовной, всеобщей талантливости.



Однажды у Ильенкова на кухне я разразился следующей тирадой. «Одна из идей марксизма, – говорил я, – постепенное, в ходе строительства коммунизма, отмирание государства как репрессивного аппарата». «Проходя» в университете курс научного коммунизма и другие, к нему прилегающие курсы, читая «Государство и революцию» Ленина и материалы съездов КПСС, я обратил внимание, что в этих материалах всё время речь идёт о развитии и укреплении государства – пусть и с этикеткой «социалистическое». Ведь, по Ленину, любое государство – машина подавления, машина господства одних групп общества над другими, репрессивный аппарат осуществления этого господства, и этот аппарат должен постепенно отмирать по мере исчезновения необходимости в каком бы то ни было господстве. Но если государство развивать и укреплять, оно без посторонней помощи вряд ли отомрёт, – заключил я.

Ильенков слушал мои размышления, опустив голову, весь как-то сжавшись. А когда я добрался до заключения, что государство без посторонней помощи вряд ли отомрёт, Эвальд Васильевич вдруг вскинулся и, энергично дактилируя, подтвердил:

– Не отомрёт, с-собака!

Этим восклицанием Ильенков ясно дал понять, что он разочарован в существующем советском государстве как политической предпосылке коммунизма. Но он никогда не мог разочароваться в самой идее коммунизма как общества, состоящего из всесторонне и гармонично развитых личностей, – общества поголовной талантливости. Приняв эту идею, разочароваться в ней, отказаться от неё невозможно.

Революция, которую Ильенков совершил в марксизме, заключается в переносе акцента с политических предпосылок коммунизма на сам коммунизм, на его психолого-педагогическое строительство. Он так и начинает свою предсмертную работу «Что же такое личность?»:

«Так что же такое «личность» и откуда она берется? Вновь задать себе этот старый вопрос, обратиться к анализу понятия «личность» (именно понятия, т.е. понимания

существа дела, а не термина) побуждают отнюдь не схоластические соображения. Дело в том, что ответ на этот вопрос непосредственно связан с проблемой формирования в массовом масштабе личности нового, коммунистического типа, которое стало ныне практической задачей и прямой целью общественных преобразований в странах социализма».

Разумеется, такой радикальный перенос акцента объективно делал Ильенкова основоположником и главой целого направления в марксизме, то бишь, с официозных позиций, – «ревизионистом». Поэтому, когда я, думая польстить, как-то на вечерней прогулке назвал Ильенкова – с чужих слов – «главой целого направления в марксизме», Эвальд Васильевич остановился, как вкопанный, и «прокричал» дактильно:

– Никогда не называй меня так! И всех обрывай, от кого услышишь! Помру, тогда и говорите, что хотите!..

\* \* \*

Письмо Ильенкова от 12 августа 1974 было ответом на моё письмо с летних каникул 1974 года, в котором я делился «недозволенными», в том числе откровенно суицидными своими настроениями, вызванными слепоглухотой. Центральной темой, которую мы обсуждали, была проблема специфики слепоглухоты: отличаемся ли мы чем-то принципиальным от зрячеслышащих, и если да, то чем.

Письмо Эвальда Васильевича произвело на меня громадное впечатление, я свято берёг его, перечитывал, почти выучил наизусть. Красной нитью через всю последующую жизнь прошёл тезис из этого письма, что нет специфически «слепоглухих» проблем, но есть более острая в экстремальных условиях, а потому более точная постановка проблем общечеловеческих, и специфические, слепоглухотой обусловленные, способы решения этих всеобщих проблем.

Этот тезис помогал мне ориентироваться в трудностях жизни, намечать пути их преодоления, и в этом смысле – помогал жить и выживать. Я на всю жизнь получил ясный мировоззренческий, теоретический подход

ко всевозможной специфичности/всеобщности. Я ведь всегда хотел быть полноценным не в «слепоглухих», а в общечеловеческих «пределах», и тут меня очень выручало понимание Эвальдом Васильевичем не только проблемы специфики слепоглухоты, но, прежде всего, проблемы таланта, который, оказывается, можно формировать прижизненно, а не только «поддерживать» нечто существующее «от рождения». Я всегда сам хотел быть творцом своих талантов, ни Природе, ни Богу этой чести не передоверяя, и тут философия Ильенкова очень меня поддержала.

В 1979 году, когда хоронили академика Алексея Николаевича Леонтьева, Эвальд Васильевич сказал мне:

– Теперь в психологию хлынет всякая идеалистическая грязь...

– Ну уж сразу и грязь... - усомнился я.

– Да, грязь! Я знаю ситуацию! – отрезал Ильенков.

Он знал ситуацию. Поэтому, очевидно, и убил себя через два с половиной месяца после Леонтьева.

Мещеряков хотел перейти со своей лабораторией в институт Давыдова (нынешний Психологический Институт РАО), но умер, не успев это сделать.

«Загорский эксперимент» кончился. К власти в науке пришли те, против кого этот эксперимент был направлен в своей теоретической основе. На самом деле «Загорский эксперимент» кончился в момент окончания четвёркой университета. Дальше каждому из нас предстояло жить по-своему. Если бы Мещеряков не умер так рано и успел в институте Давыдова создать свой отдел, который, скорее всего, назывался бы отделом тифлосурдопсихологии, судьба четвёрки могла бы сложиться иначе, эксперимент продолжился бы после окончания нами МГУ... Но после смерти Мещерякова никому, даже Ильенкову, не хватило научного и личного авторитета, чтобы продолжить «Загорский эксперимент». Всё-таки Ильенкова воспринимали специалистом из другой области исследований, да и, насколько знаю, он принципиально не хотел

ничего возглавлять, будучи старшим научным сотрудником в секторе диалектической логики, возглавляемом его же учеником Владиславом Александровичем Лекторским.

Когда я в 1994 году защитил кандидатскую диссертацию, директор Психологического Института РАО Виталий Владимирович Рубцов предложил мне возглавить тройку слепоглухих сотрудников института. Мы были тогда отдельным подразделением – без Сироткина, почти сразу ушедшего в аппарат Центрального правления ВОС. Отказываясь от предложения Рубцова, я, кроме всего прочего, вполне сознательно подражал Ильенкову, тоже принципиально не желая что бы то ни было возглавлять. Лучше делать своё дело под крылышком друзей-администраторов... Но администраторы – не всегда друзья, и в последние годы жизни Ильенкову, как и Мещерякову, в этом отношении крупно не повезло...

Сменилась эпоха в науке. Острый интерес большой науки к «Загорскому эксперименту» ослаб. Сбросила «марксистскую» маску реально ведущая, господствующая позитивистская парадигма. Да и от задачи массового формирования коммунистической личности к рубежу 1970-1980-х отказались на деле, оставаясь верными ей на словах. В Перестройку отказались от этой задачи уже открыто. «Дело Мещерякова» утратило опору в большой науке. Не случайно книгу Александра Ивановича так и не переиздали ни на русском, ни на английском языках. Теперь она доступна в интернете, а в бумажном виде давным-давно – библиографическая редкость. Между тем это – классический труд, который, думаю, постоянно переиздавался бы, если бы «Загорский эксперимент» продолжился после окончания четвёркой МГУ.

В 1984 году была предпринята попытка трудоустроить нашу оставшуюся «тройку» где-нибудь в системе Всероссийского общества слепых. Мне пришлось писать письмо генеральному секретарю ЦК КПСС К.У. Черненко, которое подписали Крылатова (в девичестве Корнеева) и Лернер. Нас оставили в институте, но что с нами делать, никто не знал. Действительно быть, а не

только зваться исследователем стремился один я...

Гибель Ильенкова 21 марта 1979 года я лично пережил очень тяжело. Прежде всего, горько раскаялся в детском хамстве, которое позволял себе в отношениях с Ильенковым. Увы, пресловутый «кризис отцов и детей» нас не миновал. Ильенков за меня беспокоился, а я рвался к самостоятельности, которую Ильенков называл «кошачьей», но без которой я вряд ли бы выжил после университета. Скучая по живому Ильенкову, погрузился в его труды, где слышал его живой голос, – и в итоге стал-таки его духовным, а не только названным, сыном. Это духовное сыновство стало духовной, мировоззренческой основой всего моего творчества – научно-теоретического, практически-педагогического, поэтического.

\* \* \*

Когда четверых воспитанников перевели в Москву для подготовки к поступлению в МГУ, Мещеряков с Ильенковым приходили к нам почти ежедневно, общались «за жизнь», гуляли с нами, баловали как могли. Они нас очень любили. После смерти Мещерякова нас называли «ребятками Ильенкова» с не меньшим правом, чем учениками Мещерякова.

Больше всех из четверки с Эвальдом Васильевичем сблизился я. Александр Иванович очень поощрял нашу дружбу. Еще когда я был воспитанником детдома, он в беседе тет-а-тет сказал мне, что очень хотел бы нашего сближения с Ильенковым. Мы стояли в полутемной прихожей у двери в кабинет директора детдома, тогда Апраушева. И Александр Иванович, положив левую руку мне на правое плечо, правой в мою левую доверительно рассказывал об Эвальде Васильевиче, какой это большой, умнейший и добрейший человек, просил не стесняться и обращаться к нему со всеми моими проблемами, уже начавшимися творческими исканиями, подчеркивал, что сам не может ответить на очень многие вопросы, на которые смог бы ответить только Ильенков.

В той беседе Александр Иванович по существу сказал мне то же самое об Эвальде Васильевиче, что лет за десять до этого нашего разговора внушала мне моя мама относительно школы вообще: «Учись, сынок! Я уже дала тебе все, что могла, больше даст только школа, тебе надо учиться больше и лучше, чем зрячим». Вот так и Мещеряков передал меня буквально из рук в руки Ильенкову, который стал мне ближе родного отца, определил своей любовью и бесконечной душевной и духовной щедростью всю мою дальнейшую жизнь.

Потом нам стали переписывать рельефно-точечным шрифтом некоторые статьи Эвальда Васильевича, в том числе – я был уже студентом – «Психику и мозг». Вот тут-то я в его философию и «вцепился». Я нашел в ней то, что давно искал: всестороннее, на уровне окончательно продуманного философского мировоззрения, обоснование посюсторонности таланта. Обоснование того, что талантливым можно и нужно стать. Значит, со мной лично все в порядке. Стану! Надо только работать.

Мне фантастически повезло, что я встретил Эвальда Васильевича. И еще больше повезло, что я смог познакомиться с его философией по его произведениям. Надо было именно «смочь», потому что, кроме пары-тройки статей в паре сборников, по системе Брайля ничего никогда не издавали.

Работы Ильенкова приходилось переписывать в единственном экземпляре на брайлевской машинке. И только с появлением у меня в 2000 году электронной почты знакомство с его произведениями упростилось.

Я совершенно сознательно присоединился к философской позиции Ильенкова. Присоединился, потому что именно это мне и было нужно. Именно этого я и искал – еще задолго до личного знакомства с ним, а тем более – с его работами. Я выбрал это мировоззрение потому, что к нему однозначно подводила вся логика моего личностного становления, роста. И если бы работы Эвальда Васильевича остались недоступны мне (а это вполне могло случиться), я обосновал бы тезис, что талантливым

стать и можно, и нужно - самостоятельно. Хотя бы только для себя, если не в виде теоретического продукта общечеловеческой значимости. А так... Я лишь избавился от необходимости изобретать велосипед.

\* \* \*

Как-то в начале 1971 года мы были в гостях у Ильенкова, и они с Мещеряковым решили поздно вечером проводить меня с сопровождающим до метро. Почему-то я в тот вечер гостил у Эвальда Васильевича из всей четверки один, но Александр Иванович там тоже был. Ильенков жил напротив Центрального телеграфа. До ближайшей станции метро «Проспект Маркса» нужно было пройти всего квартал, но прогулка затянулась. Мне предложили прогуляться до старого здания Московского университета. Вообще-то я продрог, но с удовольствием согласился продлить общение еще на несколько минут.

Потом я хорошо узнал эту дорогу - через улицу Горького по подземному переходу, откуда можно было сразу нырнуть в тепло, на станцию «Проспект Маркса»; по проспекту Маркса мимо гостиницы Националь через улицу Герцена, еще полквартала - и вход в университетский двор, где напротив здания нынешнего факультета журналистики стоит памятник Михаилу Васильевичу Ломоносову. Этот памятник и был нашей целью. Мы как-то подобрались к нему поближе, и я вежливо трогал все, до чего мог дотянуться, - заочеченными пальцами. А мои экскурсоводы наперебой старались описать то, до чего я дотянуться не мог...

Помню только сам факт этой почти ночной импровизированной экскурсии, в мороз и метель. Памятник меня не интересовал, и я его не запомнил, зато меня - как много раз потом - пронизывало, кроме собачьего холода, ощущение необычности происходящего. Два добрейших человека, больших ученых, устроили почти в полночь импровизированную экскурсию слепоглохому мальчишке, будущему студенту МГУ. Мне было важно, с кем и когда, и ничего, что холодно, зато будет что помнить всю

оставшую жизнь - не памятник, а этих моих иномирных экскурсоводов, - людей из мира большой духовной культуры, к которой они пытаются приобщить и меня...

Иномирность Ильенкова и Мещерякова проявлялась и в том, что их не смущал колючий снег, который несло морозным обжигающим ветром в лицо, и не смущало позднее время - почти полночь. Они были счастливы прямо сейчас, не откладывая на более, казалось бы, подходящее время, приобщить меня к одной из величайших святынь - памятнику Ломоносову и носящему его имя университету, который они оба когда-то окончили.

И я был им благодарен, что именно почти в полночь, в метель и мороз, и не на Красную площадь или в подобные места, до которых тоже два шага от квартиры Эвальда Васильевича, а вот именно сюда, к этому памятнику, в этот двор, в глубине которого находится и трехэтажное здание НИИ общей и педагогической психологии АПН СССР, ныне - Психологического Института Российской академии образования. Здание института, в который нашу четверку распределили по окончании МГУ. Тут десять лет назад, в 1961-м, защитила кандидатскую диссертацию Скороходова, и тут через четверть века предстояло дважды, в 1994-м и 1996-м, защититься и мне. А сейчас, январской ночью 1971-го, я не подозревал, что Мещеряков и Ильенков привели меня на порог моей собственной научной судьбы...

Александр Иванович и Эвальд Васильевич в ту зимнюю ночь решили, что надо прямо сейчас устроить мне встречу - ни много ни мало - с моей Научной и вообще Человеческой, с большой буквы, Судьбой. Они это понимали. Они об этой судьбе для меня и всей остальной четверки мечтали, делали все возможное и даже невозможное для осуществления своей дерзкой мечты. Я тоже чувствовал значительность момента, но связывал ее прежде всего с тем фактом, что я - здесь и теперь - с ними, с Мещеряковым и Ильенковым. Моя Судьба? Ну да, само собой. Потому что рядом они, мои духовные родители.

# «Передышка» для семей, воспитывающих детей с ТМНР, в Алтайском крае: нормативно-правовое регулирование

Количество детей с нарушениями развития растёт. Согласно статистике, численность детей с инвалидностью в возрасте до 18 лет, получающих социальные пенсии в Алтайском крае, на 1 января 2020 года составила 10 789 человек, что в процентном соотношении соответствует 2% от всей детской популяции. Особую группу среди детей с инвалидностью составляют дети с тяжёлыми и множественными нарушениями развития (далее – ТМНР), у которых присутствуют врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетания нарушений различных функций организма, в том числе нарушения слуха и зрения (Битова, Бояршинова, 2017).

Социальная услуга «Передышка» заключается в предоставлении родителям или лицам, их заменяющим, возможности на время доверить заботу о своем ребенке с инвалидностью специально обученным специалистам, и получить некоторое количество «свободного» времени, которое родители могут потратить на значимые для них дела и отдых (Кудинова, Бусева, Федина, 2018). Услуга может предоставляться как на дому, так и в организациях социального обслуживания; как государственными, так и негосударственными организациями. Как отечественные,

так и зарубежные исследования показывают, что потребность в данной услуге существует у многих родителей детей с инвалидностью, но особенно она велика у родителей, осуществляющих уход за детьми с ТМНР, сопровождение которым требуется практически круглосуточно (McLennan, 2012). В рамках данного исследования авторами анализируются возможности предоставления услуги на дому государственными организациями социального обслуживания в Алтайском крае, закрепленные в региональных нормативно-правовых документах.



**СИРОТИНА Т.В.**

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

**ДУБРОВИНА Я.Ю.**

[YANA.DUB.1997@MAIL.RU](mailto:YANA.DUB.1997@MAIL.RU)

АЛТАЙСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ, ИНСТИТУТ СОЦИАЛЬНЫХ НАУК, КАФЕДРА СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ, Г. БАРНАУЛ, РОССИЯ

Анализ нормативно-правовых документов Алтайского края показывает, что на данный момент социальная услуга «Передышка» не входит в гарантированный государством перечень социальных услуг в регионе. В то же время в законе Алтайского края от 1 декабря 2014 г. №93-ЗС «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Алтайском крае», а так же в стандартах социальных услуг, предоставляемых в Алтайском крае, (далее – Стандарты) присутствует услуга «Кратковременный присмотр за детьми», характеристика которой близка социальной услуге «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в том числе с ТМНР. Периодичность и объем прописанной в Стандартах услуги составляет не более 2 раз в месяц, норма времени на предоставление одной услуги – 87 минут. Услуга предоставляется в форме социального обслуживания на дому. Услуга «Кратковременный присмотр за детьми» в регионе относится к числу социально-бытовых, т.е. направленных на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту.

Согласно региональным нормативно-правовым документам к критериям признания нуждаемости в социальном обслуживании на дому относится наличие в семье ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе, т.е. детей, у которых стойкие выраженные нарушения здоровья приводят к значительному ограничению способностей к самообслуживанию, самостоятельному передвижению, ориентации и контролю своего поведения. Данная категория семей является целевой группой социальной услуги «Передышка». В то же время согласно Стандартам получателем услуги «Кратковременный присмотр за детьми» является законный представитель одного или нескольких детей в возрасте до 7 лет, что существенно сужает круг потенциальных получателей услуги, нуждающихся в «Передышке», – законных представителей детей в возрасте старше 7 лет.

Содержание услуги «Кратковременный присмотр за детьми» включает в себя кратковременный присмотр за ребенком или детьми, но не более двух детей, по месту жительства. При этом предоставление услуги имеет ряд

ограничений, которые показывают отличие социальной услуги «Кратковременный присмотр за детьми» от услуги «Передышка», а именно: не предусмотрено кормление, переодевание, прогулки, гигиенические процедуры и образовательные услуги. Вместе с тем, важно отметить, что согласно нормативно-правовым документам Алтайского края ребенку с инвалидностью, нуждающемуся в постоянном постороннем уходе, могут быть оказаны другие социальные услуги в форме социального обслуживания на дому, например, «Обучение навыкам поведения в быту и общественных местах» и пр., которые могут дополнять и расширять услугу по обеспечению кратковременного присмотра за детьми.

Оплата социальных услуг в форме надомного социального обслуживания осуществляется в соответствии с утверждаемым уполномоченным органом исполнительной власти в сфере социального обслуживания положением об утверждении размера платы за предоставление социальных услуг и порядка ее взимания. Поставщик социальных услуг имеет право в одностороннем порядке изменить обусловленную договором плату за предоставление социальных услуг при изменении среднедушевого дохода получателя социальных услуг, определяемого в порядке, установленном Правительством Российской Федерации, и (или) предельной величины среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг бесплатно, установленной законом Алтайского края и/или тарифов на социальные услуги в порядке, установленном Администрацией Алтайского края.

Тариф на услугу кратковременного присмотра за ребенком для однократного (одноразового) оказания рассчитан на основании приказа Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 04.04.2017 N 152 «Об утверждении подушевых нормативов финансирования социальных услуг в Алтайском крае», а также на основании предложений о размере тарифов, представленных Министерством труда и социальной защиты региона. Если рассматривать услугу «Передышка» в качестве услуги в форме социального обслуживания на дому по обеспечению кратковременного присмотра за ребенком, то согласно решению от 21 июня

2017 года № 62 «Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые гражданам государственными организациями социального обслуживания» её стоимость составляет 254.00 рубля (НДС не облагается).

Таким образом, проведенный анализ нормативно-правовых документов Алтайского края показывает, что в регионе прописаны возможности реализации услуги «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в т.ч. с ТМНР. В то

же время согласно ранее проведенному авторами исследованию социального обслуживания семей с детьми с нарушениями слуха и зрения в Алтайском крае, данная услуга не предоставляется семьям, многие родители не осведомлены о возможностях ее предоставления (Битова, Бояршинова, 2017). Реализация услуги в регионе должна позволить семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, улучшить качество их жизни, стать одной из услуг, направленных на максимальную нормализацию жизни таких семей.

### Список литературы:

1. Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: федер. закон Российской Федерации от 28 декабря 2013 г. №442. [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_324030/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_324030/)
2. О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Алтайском крае: Закон Алтайского края от 1 декабря 2014 г. №93-ЗС. <http://docs.cntd.ru/document/423862481>
3. О порядках предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 28 ноября 2014 г. №400. <http://docs.cntd.ru/document/424033399>
4. Об утверждении душевых нормативов финансирования социальных услуг в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 4 апреля 2017 г. №152. <http://docs.cntd.ru/document/446180182>
5. Об утверждении стандартов социальных услуг, предоставляемых в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 25 декабря 2014 г. №443. <http://docs.cntd.ru/document/423904761>
6. Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые гражданам государственными организациями социального обслуживания: Решение Управления Алтайского края по государственному регулированию цен и тарифов от 21 июня 2017 г. №62. <http://docs.cntd.ru/document/450244898>
7. Анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» в 2018-2019 гг. [https://p4ec.ru/wp-content/uploads/2020/01/analiz\\_dinamiki\\_kachestva\\_zhizni\\_semye\\_poluchayuschih\\_uslugu\\_peredyshka\\_v\\_2018\\_-\\_2019\\_gg.pdf](https://p4ec.ru/wp-content/uploads/2020/01/analiz_dinamiki_kachestva_zhizni_semye_poluchayuschih_uslugu_peredyshka_v_2018_-_2019_gg.pdf)
8. Методическое пособие по услуге «Передышка»/ Кудинова Н.А., Бусева М.М., Федина А.С. М.: Благотворительный фонд «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение», 2018. 24 с.
9. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: информ.-метод. сб. для специалистов / Под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. 114 с.
10. Сиротина Т.В., Дубровина Я.Ю. Социальная интеграция семей с детьми с бисенсорными нарушениями (по результатам исследования в Алтайском крае) // Социальная интеграция и развитие этнокультур в евразийском пространстве. 2019. Т. 2. №8. С. 310-314.
11. McLennan, J.D., Doig Jenna, Rasmussen, C., Hutcheon, E., & Urichuk, L. (2012). Stress and Relief: Parents Attending a Respite Program // Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 21(4). November, 2012. P. 261-269. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3490527/#>

# Как стать мостом, а не барьером: построение отношений между молодым человеком с врожденной слепоглухотой и сверстниками путем взаимодействия между несколькими лицами с помощью тактильных приемов

Основано на магистерской диссертации по коммуникации и слепоглухоте



**ЛИЛИАС М.  
ЛИСТОН**

МАГИСТР НАУК

[LMLISTON38@  
GMAIL.COM](mailto:LMLISTON38@GMAIL.COM)

Данное исследование затрагивает глобальную проблему, с которой сталкиваются люди с врожденной слепоглухотой – барьеры, препятствующие развитию дружеских отношений. Отправной точкой было то, что Ангус, мой очень общительный сын с врожденной слепоглухотой, в восемнадцать лет осознал, что у него нет друзей.

Дружба – одна из вещей, которые наполняют жизнь смыслом. К.С. Льюис писал: «В дружбе нет такой необходимости, как в философии, как в искусстве... она лишена ценности для выживания; правильнее будет сказать, что она... дает нам ценность, чтобы выжить». Близкие отношения имеют чрезвычайную важность для «оптимальной среды развития» (Nafstad & Rødbroe 2015), а взаимодействие со сверстниками жизненно необходимо для коммуникативного развития (Rødbroe & Janssen, 2006).

Выбор имеет фундаментальное значение. Исследование показало: «неспособность выбора социальных отношений – прямая причина одиночества» (Jo Cox Commission on Loneliness, 2017). Отсутствие возможности выбора ассистентов (Snow, 1991) и других людей, с которыми взаимодействуют люди с врожденной слепоглухотой, создает барьеры для построения дружеских отношений.

Тактильные приемы крайне необходимы для людей с врожденной



слепоглухотой (Rødbroe & Janssen, 2006). Тем не менее, неразборчивость коммуникативных действий вызывает «взаимные трудности во всех видах общения» (Nafstad & Rødbroe, 2015) и может привести к тому, что общение будет восприниматься, как проявление трансгрессивного поведения. В дальнейшем это может отразиться на оценке возникновения рисков ситуаций, по результатам которой человеку с врожденной слепоглухотой нужно будет находиться вне досягаемости сверстников. Для человека с врожденной слепоглухотой это отдаление – барьер для развития коммуникативных отношений (Gregersen, 2018).

Люди с врожденной слепоглухотой обычно вступают во взаимодействия между двумя лицами (Lundqvist и др., 2013). Тем не менее, беседы между несколькими лицами – естественная особенность социальных отношений и результат товарищества нескольких участников (Lundqvist, 2012).

Были изучены ключевые факторы развития социальных отношений: доступность, адресность, участие и свобода воли (Linell, 2009; Lundqvist, 2012; Lundqvist и др., 2013; Nafstad & Rødbroe, 2015; Rødbroe & Janssen, 2006). Доступность получила разделение на физическую, социальную

и эмоциональную, причем социальная и эмоциональная доступность партнера – обязательное условие для построения общения (Nafstad & Rødbroe, 2015), и как следствие – отношений (Liston, 2020). Адресность включала в себя отклик и ответное действие вместе с взаимной зависимостью, фундаментальной для развития отношений между людьми и миром вокруг них (Nafstad & Rødbroe, 2015).

В исследовательском проекте участвовали студенты в возрасте от 19 до 25 лет с множественными нарушениями развития, включая студентов с врожденной слепоглухотой. Время и место: обеденное время в столовой колледжа. Участниками были Ангус, Лео с врожденной слепоглухотой и Клер с множественными нарушениями межличностного общения, имеющая серьезные нарушения зрения, но не проявляющая признаков нарушения слуха. Членов персонала было шестеро.

Изначально все студенты сидели по одиночке за отдельными столами. Вспомогательный персонал принес еду, но взаимодействие было минимальным и по большей части имело повелительный характер. Для формирования отправного ориентира всех студентов-участников сняли на видео.



Рис. 1. Перед вмешательством: Ангус сидит за столом один и обедает. Пустой стул слева от него – для сотрудника, который ему помогает.

Мы внесли изменения в физическую среду, поведение персонала и обеденного распорядка. Студенты и персонал были перемещены с отдельных столов к общему столу, что стало сменой ситуации, в которой есть только два человека, на ситуацию, в которой присутствует несколько человек.

Изменение поведения персонала заключалось в том, что они просили от студентов более активного применения тактильных приемов для взаимодействия между студентами. Персонал должен был оказывать содействие с менее доминирующей позиции, больше сидеть, чем стоять, таким образом сводя барьеры между студентами к минимуму. Изменения обеденного распорядка включали в себя оказание помощи студентам в приветствии друг друга с помощью тактильных приемов и касания тарелок друг друга, направленные на повышение осведомленности об участии в общем занятии. Студентов поддерживали в оказании помощи друг другу, они клали тарелку в поднос, мыли их и говорили «до свидания» с помощью тактильных приемов.

На основании контрольных видеозаписей Ангуса на 1, 8 и 15 день были собраны количественные данные. Качественные показатели были получены из фокусных групповых бесед с персоналом перед и после вмешательства, а также из заметок, сделанных во время работы.

Начиная с первого дня, студенты продемонстрировали осведомленность о присутствии друг друга. Согласно полученным сведениям наблюдался четко выраженный рост физической и социальной доступности сверстников для Ангуса, но эмоциональной доступности было меньше.

Наблюдался явный рост адресности между студентами, но отклика или ответных действий между сверстниками было мало. Алгоритм кодирования все же давал возможность только для разового отклика или ответного действия. Персонал сообщил, что, когда на 14 день Ангус работал с Клер с их поддержкой, он посмотрел на Клер, протянул руку к ее кружке без подсказки или помощи, а затем передал ей кружку. Поставив кружку, Ангус дотронулся руки Клер. На 15 день он взял свою кружку и поставил ее перед собой. Клер, имеющая

очень ограниченные движения рук, медленно передвинула свою чашку по столу по направлению к Ангусу. Пока она ее двигала, Ангус поднял взгляд на Клер, улыбнулся, снова опустил взгляд, и казалось, что он обдумывал происходящее. Примерно через пять минут Ангус без подсказки или помощи протянулся через своего ассистента, чтобы дотронуться до руки Клер. В алгоритме кодирования такие действия рассматриваются, как отдельные и несвязанные. Однако если посмотреть на них, как на последовательность взаимодействий, то они выглядят, как ответное взаимодействие между двумя партнерами. И тут возникает вопрос, если бы они были закодированы иначе, было ли бы установлено больше случаев ответного взаимодействия? И таким образом, увидим ли мы в скором времени развитие социальных отношений между сверстниками?



Рис. 2. День 15а: Ангус без подсказки или помощи протягивается перед своим ассистентом, чтобы дотронуться до руки Клер.

Взаимодействие между сверстниками и внимание, проявляемое сверстниками друг к другу, повысились.

Качественные показатели продемонстрировали изменения в восприятии персонала, отношении и практической деятельности. В контрольной группе №1 персонал чувствовал, что студенты не могли взаимодействовать друг с другом. Был поднят вопрос о безопасности, была выражена обеспокоенность из-за осознания риска, связанного с тем, что студенты с трансгрессивным поведением оказываются в пределах досягаемости друг друга, и с непредсказуемостью их поведения.



Рис. 3. День 15б: Ангус и Лео вместе кладут тарелку Лео в поднос для грязной посуды.



Рис. 4. День 15в: Взаимодействие между несколькими лицами.

Контрольная группа №2 сообщила, что Ангус больше не хватается за людей. Позднее было отмечено, что это продолжалось более восьми месяцев, до момента закрытия колледжа из-за COVID-19.

Персонал также выразил обеспокоенность тем, что их время совместного нахождения со студентами сократилось, они сказали: «Мы увидели, что это работает». Один сотрудник поделился: «Раньше мы намного

больше времени стояли позади, но... я смотрел на это так: сейчас у них перерыв. Дай им больше пространства... это была лишь точка зрения, но в действительности, когда вы сидите все вместе в более социальной атмосфере, то это похоже на то, что вы делаете дома с семьей, а значит, это хорошо. Так намного комфортнее». Все члены персонала согласились, что теперь обеденное время им нравится больше.

Такой подход распространился по всей столовой, и теперь большинство студентов обедают за общими столами, где чаще сидят несколько человек, а не только двое. Это привело к тому, что теперь большее количество студентов, чем в изначальной исследуемой группе, имеют больше возможностей для развития социальных отношений между сверстниками. Атмосфера

стала спокойнее; студенты предпочитают сидеть со сверстниками из других классов, и персонал взаимодействует со студентами, как с группой, что создает «благополучную и расслабленную обстановку».

Такой подход взаимодействия нескольких лиц с помощью тактильных приемов теперь используется в классе, где Ангус и Лео продолжали развивать возникнувшие отношения.

В завершение, результаты исследования позволяют сделать выводы о том, как создается оптимальная среда для развития отношений между сверстниками, и как лучше помогать людям с врожденной слепоглухотой в рамках такой среды, если нужно минимизировать риск социальной изоляции и одиночества.

## References

*Combatting loneliness one conversation at a time.* (2017). Jo Cox Commission on Loneliness. Retrieved from [https://www.jocoxloneliness.org/pdf/a\\_call\\_to\\_action.pdf](https://www.jocoxloneliness.org/pdf/a_call_to_action.pdf)

Gregersen, A. (2018). Body with body: Interacting with children with congenital deafblindness in the human niche. *Journal of Deafblindness Studies on Communication*, 4, 67-83.

Lewis, C. S. (2016). *The four loves*. London: HarperCollins.

Linell, P. (2009). *Rethinking language, mind, and world dialogically. interactional and contextual theories of human sense-making*. Charlotte, NC: Information Age Publishing, Inc.

Liston, L. M. (2020). *How to become a bridge, not a barrier: Building peer relationships for a young man with congenital deafblindness using multiparty interactions in the tactile modality*. (Unpublished MSc). University of Groningen.

Lundqvist, E. K. (2012). *Rethinking interactional practices in the tactile modality. A comparison between two-party and three-party interaction with persons with congenital deafblindness* (Master of Science).

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

Nafstad, A. V., & Rødbroe, I. B. (2015). *Communicative relations: Interventions that create communication with persons with congenital deafblindness* [Kommunikative Relationer] (K. Schou Trans.). Materialecentret, Aalborg: Statped Sørøst, Fagavdeling døvblindhet/kombinerede syns-og hørselsvansker.

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

Snow, J. (1991). *Great questions the writings of Judith Snow*. Ontario Canada: Inclusion Press.

# Объединение молодых и взрослых людей с приобретенной слепоглухотой: экспериментальное исследование, направленное на разработку мер по изучению преимуществ разнообразия возраста в подборе партнеров

Исследование слепоглухоты во время пандемии коронавируса и беспрецедентные знания, полученные благодаря этому непредвиденному, уникальному событию. Эта статья – краткое изложение магистерской диссертации, написанной в рамках магистерской программы по коммуникации и слепоглухоте Гронингемского университета, Нидерланды.

У людей со слепоглухотой отношения между разными поколениями встречаются очень редко и не выстраиваются естественным образом. В современном обществе молодые люди и взрослые, не имеющие семьи, разделены в физическом, социальном и психологическом смысле, особенно в контексте отделенных друг от друга пансионатов для проживания людей со слепоглухотой. Несмотря на это, исследование показало, что организации, сообщества и общество получают большие преимущества от объединения молодых и взрослых людей. Более того, в 20 веке одним из самых примечательных, кардинальных демографических изменений стал резкий рост средней продолжительности жизни,

который привел к старению мирового населения. Все больше людей живет дольше, в результате чего взаимосвязь жизней молодых и старых людей длится дольше. Годы взаимосвязанных «общих жизней» поколений стали новой нормой.

На фоне этой демографической тенденции к старению и постоянно возрастающей продолжительности связанных общих жизней, целью моего магистерского исследования стало построение моста через пропасть между взрослыми людьми, живущими в пансионатах для слепоглухих, и учениками школы компенсирующего вида для слепоглухих в Германии. Взаимодействие между учениками школы для



**ВИКРАМ  
ХОУДХАРИ**

DEUTSCHES  
TAUBBLINDENWERK  
GMBH, ПЕДАГОГ  
ПО ПРОЕКТАМ  
И УСЛУГАМ,  
СВЯЗАННЫМ  
С ОСОБЫМИ  
ПОТРЕБНОСТЯМИ  
[V.CHOUDHARY@  
TAUBBLINDENWERK.  
DE](mailto:V.CHOUDHARY@TAUBBLINDENWERK.DE)

слепоглохих и взрослыми, живущими в пансионате, не носило регулярный характер, хотя проживание этих двух групп людей построено на модели общего пространства. Вследствие этого, молодые люди со слепоглохотой имеют очень ограниченный доступ к более старшим людям со слепоглохотой, как к примерам для подражания или наставникам. Таким образом, было выдвинуто предположение, что взрослые с приобретенной слепоглохотой могли сыграть важную роль в жизни учеников с приобретенной слепоглохотой. Главной целью исследования, направленного на оценку возможности запуска такой программы для общения разных поколений в учреждении для слепоглохих, стал ответ на вопрос: Каковы барьеры и вспомогательные средства для частого взаимодействия между молодыми и взрослыми людьми с приобретенной слепоглохотой?

План исследования представлял собой совместное исследование (см. Рис. 1) на базе обоснованной теории и подхода, подразумевающего деятельность в помещении и на улице. В экспериментальном исследовании приняли участие две пары молодых и взрослых людей с приобретенной слепоглохотой, использующих разные формы системы тактильного общения и разные технологии, оказывающие содействие цифровому общению (см. Рис. 2). Эти виды деятельности применялись, чтобы упростить социальное общение участников из разных поколений (см. Рис. 3).

Однако мое исследование не было застраховано от влияния затянувшейся пандемии COVID-19 и последующих правил социальной дистанции, введенных правительством Германии. Физический контакт между взрослыми и молодыми людьми был запрещен. Участникам пришлось адаптировать взаимодействие и перевести все общение на онлайн-платформы, такие как WhatsApp и электронная почта. Это ускорило коммуникативную адаптацию, и незапланированное событие привело к возникновению беспрецедентных открытий.

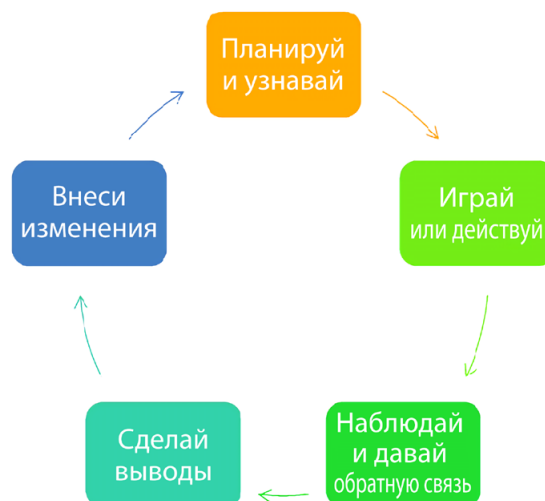


Рис. 1. Круговая диаграмма экспериментального исследования

В результате участники решили пользоваться электронной почтой и WhatsApp, чтобы сделать взаимодействие более эффективным и независимым и не прекращать его. Участники согласились включить исследователя в групповую переписку по электронной почте, чтобы можно было собирать данные и упрощать онлайн-взаимодействие. Они начали узнавать, кто из них мог пользоваться средствами онлайн-общения и вспомогательными технологиями. По причине социальной дистанции из-за коронавируса степень общения в группе кардинально возросла, все начали отправлять электронные письма, между всеми участниками началось «общение в условиях ограничений». Приоритетными темами этих электронных писем были «солидарность, поддержка, обмен информацией и сообщение новой информации друг другу», постоянно меняющиеся правила и пандемия коронавируса. И наконец, участники группы между собой решили исключить исследователя из цепочки электронных писем. Исследователь связался с молодыми участниками и спросил, почему его удалили из групповой переписки. Молодой человек ответил: «Теперь мы говорим о личном!».

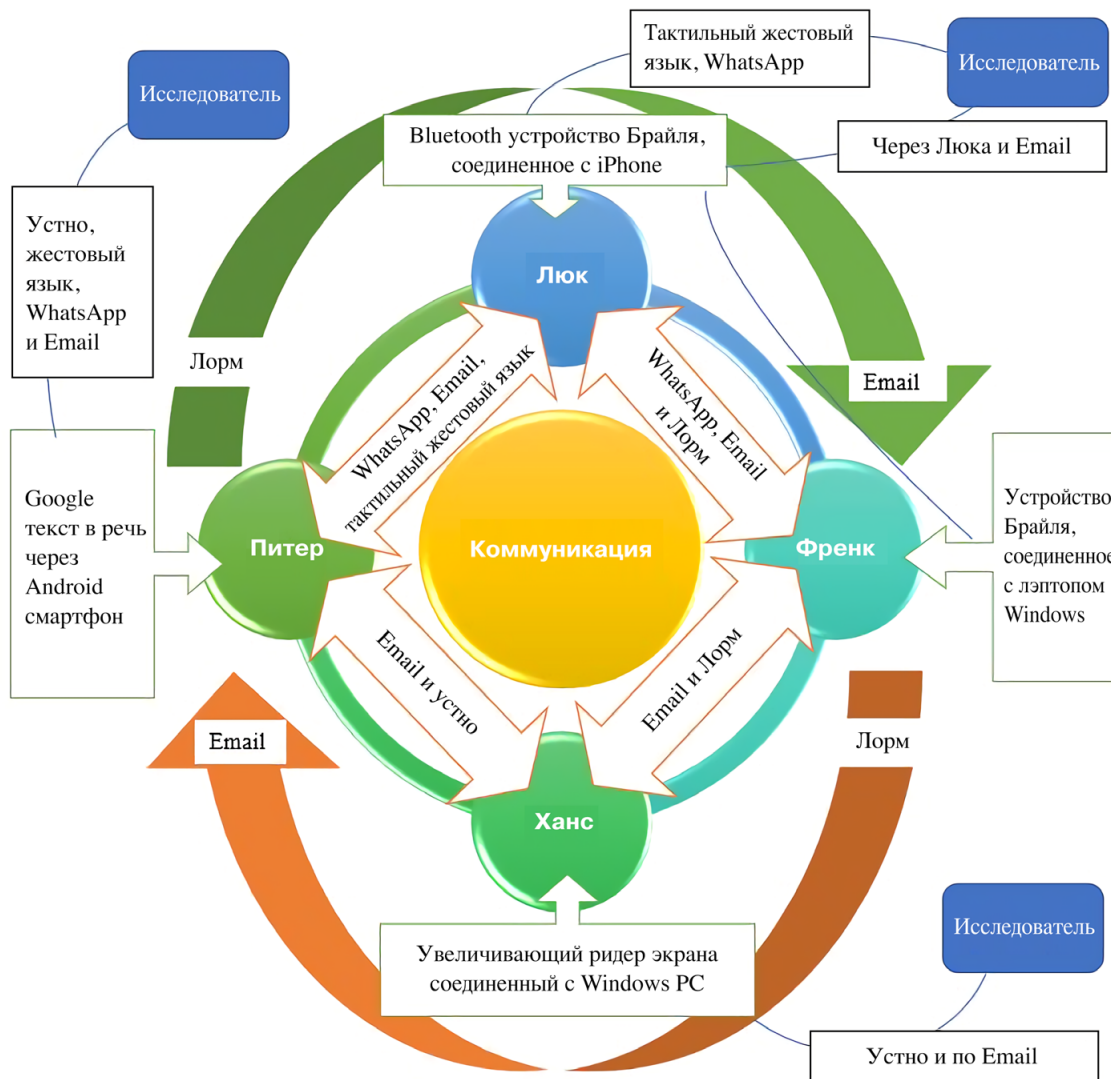


Рис. 2. Трудности общения между участниками и исследователем, включая использование особых вспомогательных технологий, которые предпочитают ученики

Еще одно беспрецедентное открытие нашего исследования было связано с текущим кризисом в области здравоохранения, вызванным коронавирусом. Выполнение занятий, запланированных четырьмя участниками, стало невозможным из-за ограничений на передвижения и физический контакт. Однако эти занятия использовались только как инструмент развития и упрощения группового взаимодействия между поколениями. В связи с этим обсуждение коронавируса участниками стало естественной, аутентичной темой для группового обсуждения, которую они могли испытать вместе. Это оказалось даже лучше искусственно созданных идей для деятельности, направленной на упрощение бесед и построение отношений.

И в завершение, пандемия предоставила участникам со слепоглухотой уникальную возможность общаться друг с другом без влияния лиц, осуществляющих уход за ними, вспомогательного персонала и связующих лиц. Вынужденное использование онлайн средств коммуникации устранило из общения посредников и привело к прямому межличностному взаимодействию между молодыми и взрослыми людьми со слепоглухотой. Это оказалось чрезвычайно важным для создания аутентичных социальных связей. Следовательно, пандемия обеспечила участникам со слепоглухотой крайне необходимыми и часто упускаемыми из вида «пространством» и «личной жизнью», чтобы формировать собственное мнение, групповую

самоидентификацию и развивать культурную самоидентификацию людей со

слепоглухотой, не поддаваясь влиянию людей, не принадлежащих к их кругу.

- Совместная готовка
- Выпечка торта
- Посещение пивоварни
- Посещение музея
- Прогулка по джунглям
- Катание на лыжах
- Поход в клуб
- Скалолазание по искусственному рельефу
- Занятие спортом в парке
- Посещение фермы
- Поездка за рулем трактора
- Поездка за рулем машины, мотоцикла
- Посещение пещеры
- Посещение «Лауд Фэктори» (Loud Factory)
- Посещение компании «Фольксваген» (Volkswagen)
- Прогулка по пляжу
- Прогулка на парусной лодке или на лодке с веслами
- Турпоход на одну ночь
- Хоккей на льду и футбольный стадион
- Концерт с живой музыкой
- Катание на лошадях
- Поход в ресторан
- Поход к озеру на пикник
- Полет на воздушном шаре
- Совместное путешествие в другую страну
- Разговор с человеком со слепоглухотой из другой страны
- Прослушивание громкой музыки с низкой тональностью
- Игра в карты и употребление пива.

Рис. 3. Все согласованные идеи для занятий четырех участников

Что касается главного вопроса этого исследования, было обнаружено, что среди значимых барьеров были сложности общения, зависимость от лиц, осуществляющих уход, вопросы мобильности, желание участвовать, а среди главных факторов, облегчающих внедрение программы обмена между поколениями с участием людей со слепоглухотой, проживающих в пансионате, были организационная поддержка, участие лиц, осуществляющих уход, финансовая поддержка, личная мотивация, аутентичность взаимодействия, а также свойственное человеку желание социализироваться. Кроме того, исследование показало, что частое парное взаимодействие между людьми со слепоглухотой оказывало положительное влияние на взрослых людей со слепоглухотой, давая им смысл жизни и сообщество и наделяя их силой.

Другое значимое открытие настоящего исследования заключалось в важности организационной поддержки, как обязательного условия для связи двух подгрупп людей со слепоглухотой. Таким образом, более качественное понимание социального взаимодействия между поколениями было достигнуто благодаря более качественному

планированию услуг, предоставляемых людям со слепоглухотой, чья жизнь организована по модели общего пространства. Например, такие условия проживания, как пансионат для людей со слепоглухотой, могли включать совместное размещение людей разных возрастов и разных поколений. А также, с педагогической точки зрения, взрослые люди со слепоглухотой могли стать частью команды учителей и оказывать содействие в обучении молодых учеников со слепоглухотой, передавая им уникальные знания и взгляды.

В заключение, сокращение социальной изоляции между поколениями в рамках сообщества людей со слепоглухотой может повысить качество жизни таких людей посредством самоопределения, самостоятельной защиты интересов, самостоятельного наделения сил, помощью самому себе, оказания взаимной поддержки взрослыми и молодыми людьми со слепоглухотой. Соответственно, два взаимосвязанных поколения могут получать друг от друга выгоду. Налаженные социальные связи могут перерасти в дружбу на всю жизнь, возможности, воспоминания, которым можно будет предаваться, и сформировать культуру слепоглухих.



# Целесообразность применения оценочных инструментов – Гавайский профиль раннего обучения (HELP) и Развитие поведенческих характеристик (BCP) – к студентам со слепоглухотой

## Введение

Это четвертое из серии исследований детей и/или взрослых людей со слепоглухотой. Это исследование начнется с описания нескольких руководящих принципов выбора официальных оценочных инструментов, которые производятся в промышленных масштабах для использования учениками со слепоглухотой. Затем мы опишем инструменты оценки: Гавайский профиль раннего обучения (HELP), 0-3 года (Warshaw, 2006) и 3-6 лет (Teaford, Wheat & Baker, 2010) и

Развитие поведенческих характеристик (BCP; Vort Corporation). Каждому инструменту будет дано описание, которое включает области, прошедшие оценку, и результаты оценки. Также мы опишем, как каждый инструмент влияет на область коммуникации. Следует понимать, что для лучшего закрепления полного спектра знаний и навыков ученика к официальным оценочным инструментам нужно подбирать структурированные неофициальные оценочные процедуры.



**СЬЮЗАН М. БРЮС**

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



**СТЕФАНИ БЬЯНКО**

БОСТОНСКИЙ КОЛЛЕДЖ

## Рассуждения о выборе официальных оценочных инструментов

Венн выделяет пять руководящих принципов для выбора оценочных инструментов, которые будут использованы для работы с учениками с тяжелыми и множественными нарушениями здоровья (Venn, 2014). Эти руководящие принципы важны в равной степени при выборе оценочного инструмента для использования с детьми со слепоглухотой.

Первый называется «гибкие виды ответа» (с. 158), он подразумевает гибкость того, как ученик будет демонстрировать знания. Например, выразить знания в иной форме или ином виде коммуникации или показывать, что знает, способом, отличным от предложенного оценочным критерием. Второй руководящий принцип называется «гибкое

управление» (с. 158). Он означает, что данные о результатах работы ученика можно собрать разными способами. Например, вместо того, чтобы проводить прямое тестирование, можно наблюдать за учеником (что может включать предыдущие наблюдения, основанные на ежедневном взаимодействии с ним) или опросить его. Третий принцип подразумевает, что инструмент имеет «условия для выставления неполной зачетной единицы» (с. 158). Имеется в виду, что ученику может засчитаться частичная демонстрация навыка или демонстрация навыка с использованием подсказок. Четвертый принцип – «широкий спектр линий поведения или навыков» (с. 158). При наличии большого числа критериев оценки работы ученика по широкому спектру линий поведения и навыков, предпочтительнее использовать такой оценочный инструмент, который будет чувствителен к небольшим этапам развития и прогресса студента. Такие инструменты часто оказываются более качественными указателями для выбора подходящих компонентов обучения. Пятый руководящий принцип – оценочный инструмент «предлагает процедуры для разработки плана вмешательств» (с. 158). Некоторые инструменты, включая HELP и ВСП, предлагают методические указания, которые позволяют команде последовательно сопоставлять результаты оценки и решения о том, чему учить. Методические указания особенно полезны для воспитателей, недавно начавшим карьеру, и для воспитателей, имеющих много новых студентов, относительно большой класс или относительно большую рабочую нагрузку.

Профессиональные сотрудники должны также брать во внимание теоретическое

обоснование оценочного инструмента. Инструмент, основанный на теории развития, часто фиксирует навыки примерно в той же последовательности, в которой их усваивают дети без нарушений здоровья. Не стоит предполагать, что последовательность развития ребенка со слепоглухотой будет такой же. Инструменты развития не следует использовать по отдельности для детей старше 12 лет, потому что некоторые из ранних навыков развития становятся менее важными для изучения более старшими детьми. Оценка более старших детей и молодых людей должна проводиться с помощью инструментов, которые рассматривают ценные и функциональные навыки, которые понадобятся во взрослой жизни. В дополнение к этому, подходы к планированию, ориентированному на отдельного человека, имеют ценность для оценки и планирования обучения людей со слепоглухотой.

Команды воспитателей, работающих с детьми и молодыми взрослыми со слепоглухотой, также могут быть заинтересованы в особой составляющей оценки, такой как оценка тактильного восприятия, жестовый язык, дактильная азбука, понимание Брайля, ориентация и мобильность, а также сенсорная чувствительность и предпочтения. Пожалуй, самое важное – то, что команда захочет выбрать оценочные инструменты, которые будут направлены на элементы, не подразумевающие нормативно развивающиеся зрение и слух, и которые позволят ученику продемонстрировать его/ее достижения через виды/формы коммуникации.

### Гавайский профиль раннего обучения (HELP)

Гавайский профиль раннего обучения (HELP) – это оценка развития, подразумевающая, что все элементы расположены по мере развития в том порядке, в котором приобретаются детьми без нарушений здоровья. У HELP есть версия для детей от 0 до 3 лет (Warshaw, 2006) и версия для детей от 3 до 6 лет (Teaford, Wheat & Baker, 2010). HELP – это инструмент оценки, который ещё и основан на расписании, так как

вместе с ним идет руководство по видам деятельности, которое можно использовать для планирования уроков. Таким образом, оценочная команда может определить элемент оценки, который еще не был освоен ребенком, или который представляет собой зарождающийся навык, а затем обратиться к соответствующему номеру такого элемента в Руководстве по видам деятельности и почерпнуть идеи относительно

того, чему учить. Версия HELP для детей от 0 до 3 лет содержит дополнительное руководство, которое поможет профессиональным сотрудникам предоставлять услуги маленьким детям у них дома.

Обе версии HELP, и для детей от 0 до 3 лет, и для детей от 3 до 6 лет, рассматривают следующие основные области развития: когнитивную сферу, речь, крупную моторику, мелкую моторику, социально-эмоциональную сферу и самообслуживание (включая модели кормления/приема пищи и сна). Версия HELP для детей от 0 до 3 лет включает компоненты, относящиеся к основным этапам развития, таким как средства-цель, использование предмета, символическая игра и развитие самооощения. Второй шаг, HELP для детей от 3 до 6

## Общение

Одна из ключевых областей, которые оценивает HELP – речь. В раннем детстве она сосредотачивает в себе разные стороны общения. Речь делится на несколько категорий, включающих понимание значения слов, понимание и следование инструкциям, активный словарный запас, общение с другими людьми, изучение грамматики и структуры предложений, постановка звуков и артикуляции, общение с помощью ритма. Эти сферы содержат в себе и

лет, включает компоненты по объединению в группы и делению на категории, определение последовательности и расширение возможности изъяснения с помощью устной речи или жестового языка.

Балльная оценка обеих версий HELP основывается на наличии или отсутствии навыка, а также на измерении зарождающихся навыков или навыков, которые ученик демонстрирует с использованием подсказок, что представляется важным для этой категории учеников. Лицо, выполняющее оценку, может также принять решение о неуместности компонента (возможно, по причине слепоглухоты ученика). Балльная оценка также учитывает нетипичную демонстрацию навыка (например, чрезмерная демонстрация отдельного навыка).

вербальное, и невербальное поведение. HELP направляет лицо, осуществляющее оценку, определяя для каждого элемента оценки ожидаемый уровень развития, а также приводя примеры вариаций ответа или демонстрации ожидаемого поведения. Лицо, осуществляющее оценку, свободно в выборе вариации ответа в той форме/виде общения, которую предпочитает ученик, что крайне важно для оценки людей со слепоглухотой.

## Развитие поведенческих характеристик

Развитие поведенческих характеристик (BCP; Vort Corporation) – это инструмент, который оценивает развитие на основании расписания. Он оценивает 56 направлений развития, которые можно объединить в семь широких областей: когнитивная деятельность, крупная моторика, мелкая моторика, социальная сфера, самообслуживание, профессиональная сфера и речь. В BCP сосредоточены уникальные направления оценки, которые могут быть актуальны для учеников со слепоглухотой, среди них: восприятие на слух, жестовый язык, дактилология, ориентация, мобильность, эксплуатация инвалидной коляски, сенсорное

восприятие (через прикосновение, запах и вкус), визуально-моторные навыки, плавание и навыки активного отдыха.

BCP содержит перечень техник идентификации поведения. Он используется, чтобы определить, к каким направлениям или областям нужно обратиться в ходе оценки ученика. Балльное оценивание по BCP аналогично оцениванию HELP, чтобы членам школьной команды было проще переходить с одного инструмента на другой. BCP также включает в себя книгу с перечислением видов деятельности, чтобы помочь в планомерном переходе от оценки к обучению.

### Общение в рамках ВСП

ВСП содержит множество уникальных направлений, которые могут представлять особый интерес для оценки навыков общения людей со слепоглухотой. Этот гибкий оценочный инструмент может быть использован для оценки людей всех возрастов по развитию, он рассматривает все уровни: от базового общения до искусного владения языком. Речь делится на несколько направлений: жестовый язык, дактилология, артикуляция и чтение по губам. Лицо, осуществляющее оценку, может использовать определенные техники идентификации поведения, чтобы точно определить потребности, которые могут требоваться ученику в общении, затем применить компоненты ВСП, чтобы определить текущий

уровень ученика, и наконец, учесть соответствующему навыку. Каждый элемент напрямую соответствует деятельности в Методическом буклете по видам деятельности, который обеспечивает воспитателей пошаговыми указаниями по виду деятельности, направленными на развитие навыка, учитывая требуемые способности и уровень интереса. Эта особенность ВСП представляет особую важность в работе с людьми со слепоглухотой, так как выбирая занятие, которое будет включено в процесс обучения, воспитатели могут принимать во внимание как сенсомоторные способности, которые требуются для этих занятий, так и рекомендуемый уровень развития.

### Заключение

При выборе официальных оценочных инструментов для работы с учениками со слепоглухотой нужно проявлять осторожность. Многие инструменты содержат компоненты, направленные на учеников с нормативно развивающимися зрением и слухом. Команды должны оценивать применимость каждого инструмента для отдельного ученика. Вполне вероятно, что команде понадобится совмещать использование официальных инструментов и

структурированных неофициальных подходов, например, подход ван Дайк к оценке, оценка, выполненная преподавателем (включая анализ заданий), и подходы планирования, ориентированные на отдельного человека. Первоначальная цель оценки – составить точную картину того, что ученик может делать. Это послужит крепким фундаментом для разработки указаний, направленных на появление новых знаний и навыков.

### References

- Vort Corporation. *Behavioral Characteristics Progression*. Palo Alto, CA: Vort Corporation.
- Teaford, P., Wheat, J., & Baker, T. (2010). *Hawaii Early Learning Profile*, 3-6. (2nd ed.). Palo Alto, CA: Vort Corporation ([www.vort.com](http://www.vort.com))
- Warshaw, S. P. (2006). *Hawaii Early Learning Profile*, 0-3. Palo Alto, CA: Vort Corporation. ([www.vort.com](http://www.vort.com))
- Venn, J. (2014). *Assessing students with special needs*. (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education Inc.

# Опыт жизни с приобретенной слепоглухотой и кохлеарным имплантом

## Результаты изучения кохлеарных имплантов и слепоглухоты в Дании, основанного на практических исследованиях

### Благодарности

Авторы хотели бы поблагодарить людей, которые согласились пройти интервью и дали нам возможность получить лучшее понимание того, что ощущают люди со слепоглухотой, у которых есть кохлеарный имплант. Мы также выражаем благодарность за помощь наших коллег из отдела практического личностно-ориентированного консультирования, предоставляющего услуги людям со слепоглухотой.

Кохлеарный имплант (КИ) стал привычным методом лечения людей с приобретенной слепоглухотой в тех случаях, когда нарушение слуха сложно восстановить с помощью слухового

аппарата (Möller, 2003). Ввиду растущего спроса на КИ возникают дискуссии о том, как КИ влияет на жизнь со слепоглухотой. Этот вопрос становится безотлагательным по мере того, как все больше и больше людей интересуется, настолько ли эффективен КИ в сокращении влияния комплексных нарушений зрения и слуха, что человека можно больше не считать слепоглухим. Как показывает наше исследование (Hansen & Uldall, 2020), основанное на интервью с людьми с приобретенной слепоглухотой и КИ, ответы на эти вопросы достаточно сложные и имеют больше ракурсов, чем предполагалось.

### Проведенные исследования

Большинство написанной научной литературы концентрируется

в первую очередь на КИ, как на способе аудиологического



**НИЛС-ХЕНРИК МЕЛЕР ХАНСЕН**

КАНДИДАТ НАУК,  
ИССЛЕДОВАТЕЛЬ  
И КОНСУЛЬТАНТ  
ПО РАЗВИТИЮ

[NHH@CFD.DK](mailto:NHH@CFD.DK)



**ТРИНЕ СКОВ  
ЮЛДАЛЛ**

ПРАКТИЧЕСКОЕ  
ЛИЧНОСТНО-ОРИЕНТИРОВАННОЕ  
КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ,  
КООРДИНАТОР СПЕЦИАЛИСТОВ,  
ДАНИЯ

[TUL@CFD.DK](mailto:TUL@CFD.DK)

лечения для людей с серьезными нарушениями слуха. Весь интерес аналогичным образом сводился к тому, как лечение влияет на слух. Согласно данным исследования, люди с приобретенной слепоглухотой получают пользу от КИ в той же мере, что и представители других групп. Такое мнение часто встречалось в более старых исследованиях, например, в отчете Хиндеринка и др. (Hinderink et al., 2001) о результатах использования КИ пациентами с синдромом Ушера или исследовании Уайли и др. (Wiley et al., 2005), которое не рассматривает пользу, которую получают от КИ дети с множественными нарушениями развития, а обращает внимание только на пользу, полученную в контексте слуха и общения. В более поздних исследованиях

### Наше исследование

В ходе исследования мы хотели изучить, как КИ может изменить восприятие человеком слепоглухоты. В нашем исследовании приняли участие шестеро человек с КИ и приобретенной слепоглухотой. Они были выбраны так, чтобы представить широкий спектр практических знаний относительно КИ, жизненных ситуаций, возраста и территориального расположения. Мы также опросили трех консультантов для людей

### Результаты

Ниже приведено несколько тем, которые мы подняли в интервью:

- размышления, надежды и ожидания опрашиваемых лиц относительно решения о КИ;

### Следует ли мне выбрать кохлеарный имплант?

Для человека, имеющего также и нарушения зрения, решение об операции по вживлению КИ – большой шаг. Исследование показало, что в такое решение требует много размышлений, и обычно они занимают много времени.

Решение о том, иметь КИ или нет, подразумевает не только слух. Размышления, связанные со зрением и прогрессом потери зрения, тоже часто играют роль и составляют важную часть процесса. Для некоторых

прослеживается аналогичная направленность. Например, Таканос и др. (Takanos et al., 2016) писали об эффективности КИ у пациентов с нарушениями зрения. Исследование не показало значительных отличий в способности поддерживать беседу с другими людьми между пациентами с и без нарушений зрения. Однако, оно никоим образом не затрагивает то, как КИ влияет на жизнь с приобретенной слепоглухотой. Мы обнаружили, что исследование в малой степени демонстрирует осведомленность о взаимосвязи зрения и слуха, не предоставляет сведений о том, что люди с приобретенной слепоглухотой думают о влиянии КИ, и влиянии на обыденную жизнь и восприятие слепоглухоты.

со слепоглухотой, которые предоставляют услуги по консультированию людей с приобретенной слепоглухотой и КИ. Все 9 участников были опрошены одним или двумя исследователями на основе полуструктурированного руководства по интервью (Galletta, 2013). Интервью были полностью записаны и проанализированы по темам, рассмотренным в тексте.

- опыт опрашиваемых лиц, связанный с периодом, следующим за процедурой, и привыканием к новым звукам, появляющимся благодаря КИ;
- влияние изменений в слухе на восприятие человеком слепоглухоты.

из опрошенных лиц страх плохого исхода операции играл огромное значение. Другие рассматривали КИ, как способ как можно лучше сохранить слух, учитывая ожидаемый прогресс потери зрения. Такие размышления могут различаться в зависимости от процесса адаптации жизни отдельного человека к особым условиям<sup>1</sup>.

Хотя перед хирургическим вмешательством все опрошенные лица получили

<sup>1</sup> Процесс адаптации жизни к определенным условиям описан в работе Gullacksen et al., 2011.

профессиональную консультацию и информацию, а также получали их в течение всего процесса, разница между реальностью и надеждами или страхами также может

### Включение звука

Участники исследования поделились совершенно разными впечатлениями от ожиданий от периода, следующего сразу после операции, и от включения звука. Заново научиться слышать – трудоемкая задача, потому что человек должен привыкнуть к новому звучанию и пройти длительный процесс реабилитации. Некоторые люди достигают быстрого успеха в обучении, в то время как другие должны бороться с головной болью и трудностями.

Исследование определило другой важный фактор: сложность в том, что человек не может использовать зрение для определения звуков. Как результат, некоторые участники исследования начали ощущать

### Как КИ влияет на ощущение слепоглухоты?

Когда участники исследования описывают опыт жизни с КИ, то по большей части они довольны результатами. Они говорят об улучшении функционального слуха, особенно в контексте общения в тихих условиях, личных бесед и сигналов тревоги/сигнализации дома. Исследование выявило, что люди с КИ и приобретенной слепоглухотой получают наибольшую пользу от КИ в тех ситуациях, в которых у них это лучше получалось до получения импланта. Таким образом, имея КИ, самыми доступными условиями для социального взаимодействия остаются присутствие небольшого количества людей, отсутствие постороннего шума и хорошо освещенная среда – также, как и со слуховым аппаратом. В таких ситуациях КИ – отличное изменение к лучшему, он делает подобные ситуации менее трудоемкими.

Участники исследования продолжают испытывать трудности в общении с более, чем одним собеседником, общении в шумных условиях, получении информации и передвижении. Если зрение не позволяет получить достаточного понимания ситуации, это влечет за собой особые трудности. Это истощает энергию человека, и может быть

оказать значительное влияние на решение о вживлении КИ, а также оказать влияние на послеоперационный период и на период реабилитации.

слепоглухоту иначе, еще сильнее, чем до вживления КИ. Это парадоксальный и, пожалуй, нелогичный результат, однако он акцентирует внимание на важности размышлений о выборе КИ для людей со слепоглухотой, а не только для тех, у кого есть нарушения слуха.

Помощники людей со слепоглухотой отмечают необходимость постоянного консультирования. Оно требуется, чтобы убедиться в реалистичности ожиданий. Важно объяснить, что взаимодействие зрения и слуха может измениться, что может потребоваться учиться по-новому противостоять трудностям, даже если его/ее слух улучшится.

утомительным. В таких ситуациях влияние слепоглухоты становится чрезвычайно заметным.

*Сьюзан, КИ на одном ухе – 10 лет, и на втором – 4 года: «Да, я начала слышать много звуков. Проблема в том, что я не могу отделить их друг от друга. Например, если я прихожу на званый ужин, то должна сосредоточиться на том, что говорит человек, который сидит рядом со мной. Это отнимает много энергии».*

Опираясь на определение слепоглухоты, которое дается в скандинавских странах (Скандинавский центр социального обеспечения, 2018), люди с КИ и приобретенной слепоглухотой по-прежнему рассматриваются, как члены группы слепоглухих. Некоторые опрошенные лица считают, что их слепоглухота даже берет на себя новую, более заметную роль в обыденной жизни, что они вынуждены заново учиться жить по-новому со всеми преимуществами и недостатками наличия КИ.

*Хезер, один КИ – 11 месяцев: «Думаю, баланс ограниченных возможностей просто сместился. К этому сложно привыкнуть. Я*

все еще слепоглухая или нет? Как по мне, сейчас я могу сказать, что ощущаю себя еще более слепоглухой, но мой слух

хороший, он стал лучше. Я даже слышала соловья. В этом году я слышала больше пения птиц, чем когда-либо».

### Наши выводы

Во-первых, согласно данным исследования, КИ – важный инструмент, который служит для повышения качества жизни людей с приобретенной слепоглухотой. Во-вторых, хотя он и улучшает их слух, новое звучание преимущественно полезно в отдельных особых ситуациях, к которым участникам придется приспособиться и, возможно, разработать новые (слуховые) стратегии. В-третьих, важно помнить, что вне зависимости от того, как много пользы приносит КИ, слепоглухота останется

фактором, который сохраняется в обыденной жизни человека. Новые звуки и их возросшее количество внесут в жизнь новые трудности, и для многих людей прогресс потери зрения остается фактом, с которым им непрестанно приходится мириться. В силу вышеизложенного, консультантам для людей со слепоглухотой потребуется продолжить концентрировать внимание на процессе адаптации жизни к определенным условиям.

### References

Hansen, N.H. M., & Uldall, T. S. (2020). *CI og døvblindhed: En undersøgelse af borgere med erhvervet døvblindheds udbytte af CI* [CI and deafblindness: A study of the benefits of CI for persons with acquired deafblindness], CFD Rådgivning.

Henricson, C., Wass, M., Lidesam, B., Möller, C., & Lyxell, B. (2012). Cognitive skills in children with Usher syndrome type 1 and cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76, 1449–1457.

Hinderink, J. B., Brokx, J. P. L., Mens, L. H. M., & van den Broek, P. (2001). Results From Four Cochlear Implant Patients with Usher's Syndrome. *Cochlear Implants in Adults*, (ed.) Hinderink, J. B.. Retrieved from [https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/146741/mmubn000001\\_349193908.pdf](https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/146741/mmubn000001_349193908.pdf)

Galetta, A. (2013). *Mastering the semi-structured interview and beyond. From research design to analysis and publication*. New York: New York University Press.

Gullacksen, A.C., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A., & Jørgensen, A. R. (2011). *Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid*. Nordens Velfærdscenter.

Möller, C. (December 01, 2003). Deafblindness: living with sensory deprivation. *The Lancet*, 362(special issue), 546-547.

Pietola, L., Aarnisalo, A., Abdel-Rahman, A., Vastinsalo, H., Isosomppi, J., Löppönen, H., Kentale, E., Johansson, R., Valtonen, H., Vasama, J., Sankile, E., & Jero, J. (January 2012). Speech recognition and communication: Outcomes with cochlear implantation in Usher syndrome type 3. *Otology & Neurotology*, 33(1), 38-41.

Takanos, K., Kaizaki, A., Saikawa, E. Konno, A., Ogasawara, N., & Himi, T. (2016). Outcomes of visually impaired patients who received cochlear implantations. *Auris Nasus Larynx*, 43, 242–246.

Wiley, S., Jahnke, M., Meinzen-Derr, J., & Choo, D. (2005). Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multi-handicaps. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 69, 791–798.







# АКАДЕМИЯ

«Соединение»

© 2020 Академия «Соединение»

Все права защищены.