



О создании и продвижении
инклюзивного перформанса

«КАЖДЫЙ В ГОРОДЕ...»

Стр. 39



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

⇒ 3

НОВОСТИ

Не пропустите! 18-ая Международная конференция Deafblind International

⇒ 5

18-ая Международная конференция Deafblind International: присылайте аннотации

⇒ 5

Новости от координатора сообществ

⇒ 6

Результаты опроса о деятельности коммуникативного сообщества (ComCom)

⇒ 7

СТАТЬИ

Вмешательство в мультисенсорную среду в раннем возрасте: выводы и преимущества для детей со слепоглухотой

⇒ 9

Оценка коммуникативных навыков детей и взрослых со слепоглухотой

⇒ 12

Дорога в профессию

⇒ 17

Изолированность как аналитический способ понять мысли молодых людей с синдромом Ушера

⇒ 23

Значимость оценочных инструментов DASH-3 и Vineland-3 для детей и взрослых со слепоглухотой

⇒ 28

Референтные предметы: путь к грамотности

⇒ 32

Обратная сторона всего

⇒ 36

О создании и продвижении инклюзивного перформанса «КАЖДЫЙ В ГОРОДЕ...»

⇒ 39

ИНТЕРВЬЮ

Слепоглухота – это мой Космос

⇒ 43

Альберто Камачо – художник, преподаватель университета и его жизнь с синдромом Ушера

⇒ 49

«Родитель особенного ребенка – это профессия, которой нужно учиться»

⇒ 52

Интервью с Мирейей Мендозой, моделью со слепоглухотой

⇒ 56



DBI REVIEW Russia

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

Главный редактор: Юлия Сергеевна Майорова

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

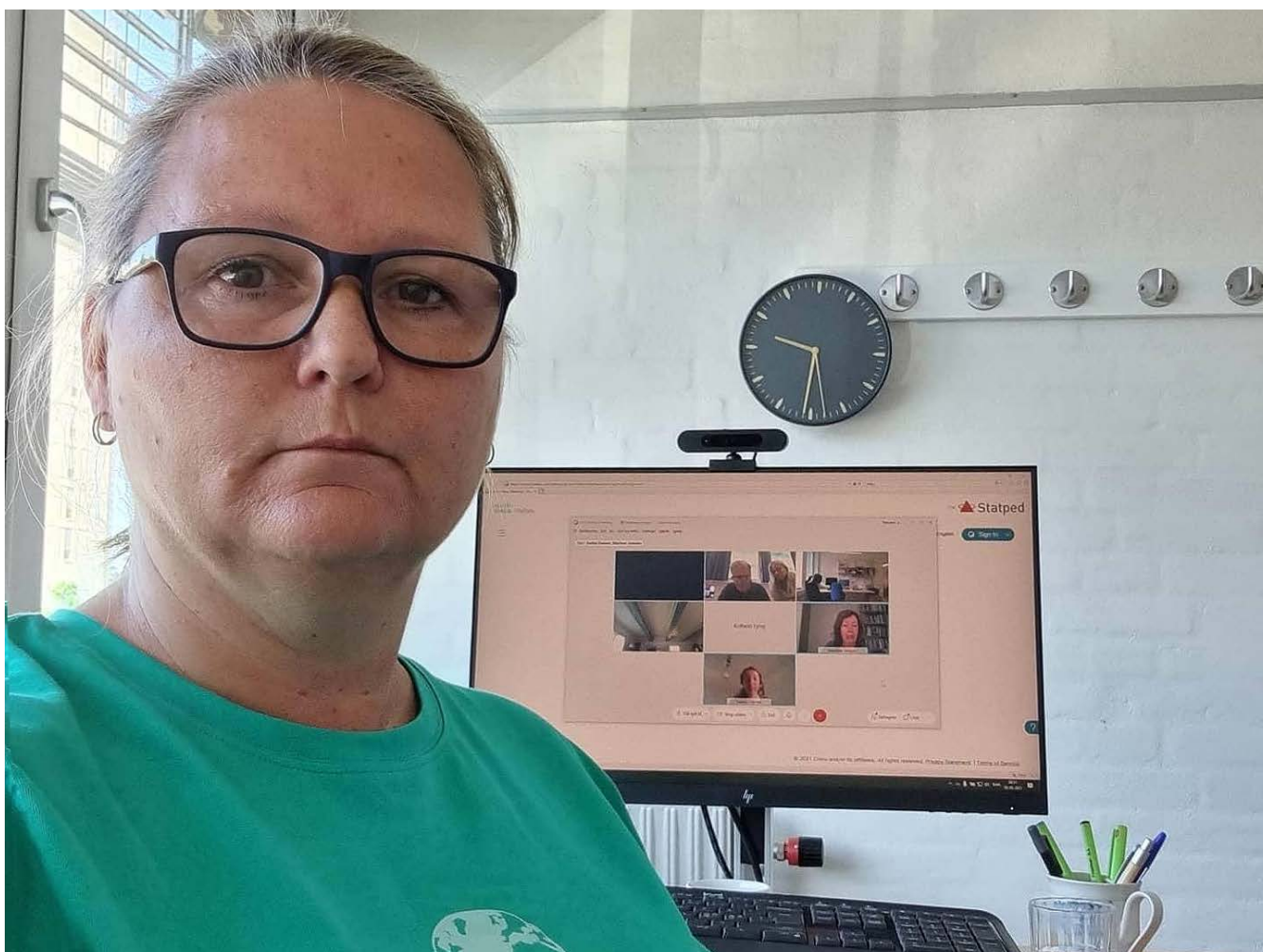
E-mail: academy@so-edinenie.org

Сайты:

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

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

Телефон: 8 495 212-92-09



Меня часто спрашивают, почему мы сосредоточены на слепоглухоте, как на отдельном нарушении здоровья? Что делает ее такой уникальной? Многие дети и взрослые с редкими или множественными нарушениями здоровья тоже могли бы извлечь пользу из нашего тесного сотрудничества в сообществе людей со слепоглухотой, так почему бы нам не направить силы в более широкое русло?

Я была участником рабочей группы по определению термина слепоглухоты в странах Северной Европы (которое, я знаю, используется во всем мире) и мой ответ таков: потому что слепоглухота ограничивает восприятие, основанное на

естественных раздражителях, принципах естественного взаимодействия, неосознанном выстраивании структуры окружающей среды. Человек, способный видеть и слышать, больше всего информации получает, наблюдая за тем, что делают другие, или слушая, о чем они говорят, вне зависимости от других нарушений здоровья. То, что мы видим и слышим в окружающей среде, оказывает на нас стимулирующее воздействие. Мы включаемся в нее, осознавая связь с другими людьми и с окружающей средой.

Таким образом, сосредоточившись на слепоглухоте и понимая, в какой степени нарушения зрения или полное отсутствие зрения могут стать ограничением,

ХЕНРИЭТТЕ ХЕРМАНН ОЛЕСЕН

ВИЦЕ-ПРЕЗИДЕНТ
DBL

мы сосредоточились на том, какие особенности имеют зрение и слух во взаимодействии между людьми и с обществом, и как это проявляется. Вот почему нам нужно понять эти важные особенности и перевести их в тактильную форму в качестве поддержки или первостепенных видов восприятия.

Моя мысль заключается в том, что знание этих особенностей не считалось бы таким важным и не было бы и в половину так подробно изучено, если бы мы не были сосредоточены на слепоглухоте, как на отдельном нарушении здоровья. Тесное сотрудничество между организациями, которые занимаются людьми со слепоглухотой, Всемирной федерацией слепоглухих и другими организациями, работающими с людьми со слепоглухотой и расположенными по всему миру – крайне важно. Мы бы не добились того, что имеем сегодня, если бы не держались друг за друга. И чтобы не останавливаться на достигнутом, нужно продолжать в том же духе. То, что наше сотрудничество такое крепкое и день за днем становится еще крепче, делает меня счастливой. Я была удостоена приглашения на две международные конференции Statped в Норвегии в качестве лектора, чтобы рассказать об этом. Комитет по коммуникациям Dbi тоже усердно работает над этим вопросом.

Безусловно, наши знания не расширились бы, если бы мы не пользовались уже имеющимися данными о нарушениях слуха, нарушениях зрения и о коммуникации. Нужно выстроить более тесное сотрудничество с родственными организациями (Международный совет по образованию людей с нарушениями зрения, Всемирная

С наилучшими пожеланиями,
Хенриэтте Херманн Олесен, вице-президент Dbi

федерация слепоглухих, Международное общество дополнительных и альтернативных коммуникаций, Всемирный союз слепых, Международный консорциум по вопросам инвалидности и развития), чтобы учиться друг у друга. В связи с этим, у нас уже есть договоренности с Международным советом по образованию людей с нарушениями зрения, членство в Международном консорциуме по вопросам инвалидности и развития, мы сотрудничаем с Международным обществом дополнительных и альтернативных коммуникаций по вопросам общения, а также хотели бы работать и изучать эту тему и с другими организациями.

Возвращаясь к первому вопросу, получается, что нам нужно продолжать концентрироваться на слепоглухоте, как на отдельном нарушении здоровья, сотрудничая с кем-либо из нашей страны, наших регионов, со всего мира, кто контактирует со слепоглухотой. Мы не можем действовать обособленно, и конечно, не можем стать лучше, работая в одиночку. Нужно сплотиться с близкими партнерами по нарушениям зрения, нарушениям слуха и по коммуникации. Мы так многому можем научиться друг у друга.

И отвечая на последний вопрос – нам также нужно направить свои силы в более широкое русло. Наши знания по небольшим особенностям во взаимодействии, естественном обучении и окружающей среде могут принести пользу другим группам людей с нарушениями здоровья. А значит, делиться знаниями с другими людьми – важно.

Закончу свое письмо, обращая мысли к оккупированной Украине. Мы рядом и готовы оказать любую необходимую помощь.

Не пропустите! 18-ая Международная конференция Deafblind International

Не пропустите! 18-ая Международная конференция Deafblind International состоится в Оттаве, Канада 22-28 июля 2023 года! Тема звучит так: «Международные связи: Будущее в наших руках», а конференция будет иметь смешанный характер, что означает, что вы сможете принять участие в ней как очно, так и по сети! Мы надеемся наладить связи с беспрецедентным количеством людей. Чтобы узнать самую актуальную информацию, вы можете посетить наши

новостные каналы в социальных сетях и наш сайт deafblindnetworkontario.com.

Канада приглашает вас присоединиться к нам в прекрасной столице Оттаве, Онтарио в 2023 году. Давайте оставаться на связи, в вашем распоряжении весь мир.



18-ая Международная конференция Deafblind International: присылайте аннотации



Сообщество людей со слепоглухотой в Онтарио проведет 18-ую Международную конференцию Deafblind International в Оттаве, Онтарио, Канада 22-28 июля 2023 года.

Мероприятие пройдет под темой «Международные связи: Будущее в наших руках» и включит в себя 4-дневную объемную образовательную программу.

Конференция будет впервые иметь смешанный характер, предлагая контент как для очной аудитории, так и для онлайн аудитории.

Все сессии будут записаны, чтобы зарегистрированные участники смогли посмотреть их после мероприятия.

Научный комитет приглашает всех, кто хочет выступить на 18-ой Международной конференции Deafblind International, предоставить аннотацию к докладу.

Широко приветствуются доклады и аннотации, составленные, разработанные, выпущенные, реализованные или проанализированные с участием людей со слепоглухотой.

По любым вопросам можно обращаться по электронной почте: dbiconference2023@dbno.ca.

Цель докладов:

- Предоставить участникам возможность рассказать об исследованиях в сфере слепоглухоты.
- Поделиться применимыми на практике инновациями или результатами анализа программ. Приветствуются доклады, специализирующиеся на решении проблем и ориентированные на практическую деятельность.
- Рассказать о личном опыте, указывающем на пробелы в исследованиях, слабые места в оказании услуг, образовании или услугах тьюторов.

Научный комитет принимает заявки в формате традиционных аннотаций к исследованию или семинаров, а также в формате выступления, основанного на личном опыте, или в формате доклада. Срок подачи онлайн-заявок – до **1 августа 2022**.

Больше информации можно найти на нашем сайте deafblindnetworkontario.com

Перейдите по ссылке, чтобы [подать заявку](#).

Новости от координатора сообществ

**ТРЕС ВАН
НЮНЕН**

КОординатор
сообществ DBI

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

На данный момент у нас есть 14 сообществ и 15-ое на пути: Семейное сообщество! Мы расскажем вам более подробно об этом замечательном начинании в следующем выпуске DBI Review. К его выходу сообщество будет официально запущено.

За прошедший период мы переняли отличные программы и виды деятельности от различных сообществ.

Сообщество людей с приобретенной слепоглухотой (Acquired Deafblindness Network (ADBN)) запустило информационную рассылку и ежемесячные короткие вебинары, основываясь на результатах опроса участников сообщества. Проект «Радуетесь вашему ежедневному вкладу» (Celebrating Your Everyday Contributions) по-прежнему имеет большой успех, в нем участвуют люди со всего мира. Вдохновляйтесь и переходите на сайт Сообщества людей с приобретенной слепоглухотой.

Молодежное сообщество опубликовало новую работу под названием «Кулинарная книга» с рецептами со всего мира. Читаешь рецепты различных невероятно вкусных блюд и слюнки текут! Вдобавок, в виду продолжающейся пандемии и риска оказаться изолированными, сообщество запустило проект «Друзья на связи», объединяющий молодых людей со слепоглухотой.

В ноябре Коммуникативное сообщество подготовило новую серию вебинаров в 3-х разных часовых

поясах. На повестке дня был 3-ий буклет (Смыслообразование) из серии о Коммуникации и врожденной слепоглухоте. К вебинарам подключилось множество семей и поставщиков услуг.

Иберо-американское сообщество отпраздновало день рождения Хелен Келлер, поделившись историями людей, которые внесли значимый вклад в сферу слепоглухоты в иберо-американском районе. Также сообщество провело 2 вебинара на тему переводчиков-проводников и тьюторов.

Технологическое сообщество провело семинар по технологиям, которые применяются на вебинарах Европейской ассоциации поставщиков услуг для людей с ограниченными возможностями. После консультирования участников на встрече сообщество также создало группу в What's app.

И наконец, хотелось бы отметить Творческое сообщество, которое работает над новым старт-апом. В данный момент оно ведет активную деятельность по проекту «Бомбардировщики пряжей».

То, что я сейчас не перечисляю другие сообщества, вовсе не значит, что они ничего не делают. Некоторые сообщества,

например, Сообщество людей с синдромом Ушера, Сообщество людей с синдромом ЧАРДЖ и Исследовательское сообщество уже ведут подготовку предварительных конференций для конференции Dbl, которая пройдет в 2023 году в Канаде.

Призываю всех к регулярному посещению сайта Dbl и к посещению сайтов всех сообществ. Так вы поймете, почему сообщества играют ключевую роль для Dbl. Суть заключается в объединении людей и обмене знаниями.

Результаты опроса о деятельности коммуникативного сообщества (ComCom)

Коммуникативное сообщество (ComCom) ставит перед собой цель расширения коммуникации Dbl. В 2019 году ComCom приступило к работе над стратегической целью: к 2023 году Dbl будет считаться первичным источником информации и средством связи для тех, кто ищет информацию о слепоглухоте. В течение последних трех лет ComCom воплотил множество новых идей и организовал мероприятия для приближения к этой цели. В частности, ComCom усовершенствовал сайт и информационную рассылку Dbl, повысил узнаваемость в социальных сетях. Мы провели опрос, чтобы оценить интерес и последующие ожидания отдельных членов сообщества.

**ТРЕС ВАН
НЮНЕН**

КООРДИНАТОР
СООБЩЕСТВ DBI

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

Главные результаты опроса

В опросе принял участие 71 член сообщества из 29 стран. Более половины респондентов отметили, что посещает сайт Dbl 1-3 раза в месяц.

Что касается информации, размещенной на сайте, большинство респондентов находит наиболее

интересными предстоящие вебинары и конференции, Dbl Review и новости о работе сообществ. Немного меньший интерес вызвала энциклопедия о слепоглухоте.

93% респондентов отметило хорошую доступность информации на сайте.

57% опрошенных считает новостную ссылку информативной, а 41% - неинформативной.

Что касается слежения за DbI в социальных сетях, Facebook оказался самой посещаемой площадкой (57%). Twitter (21%) и Instagram (18%) используются в меньшей степени.

План мероприятий

Опрос снабдил ComCom важной информацией, и на основе его результатов мы составили следующий план мероприятий:

- Хотя 93% опрошенных утверждает, что информация на сайте хорошо доступна, мы должны продолжать работу по улучшению доступности: не только в плане удобочитаемости и доступности языка, но и в плане использования международного языка жестов. В этом вопросе может потребоваться помощь Коммуникативного сообщества. В целях оценки доступности информации следует рассмотреть возможность самостоятельного прочтения материалов сайта кем-то со слепоглухотой.
- Для членов сообщества родом из стран Латинской Америки важно, чтобы информация, размещенная на сайте, могла быть переведена на испанский язык. На данный момент на сайте DbI есть инструкция, как перевести текст с помощью браузера Google Chrome.

Если говорить о DbI Bot в Telegram, 84% опрошенных ответило, что не знали о нем.

В ответах на открытые вопросы было много хороших предложений, направленных на положительные изменения.

Также было отмечено, что работа ComCom значительно расширила сферу влияния DbI.

- Как и в предыдущих выпусках, в DbI Review нужно включить разделы, в которых люди из разных стран и организаций сообщают о своей деятельности.
- Иногда на сайте встречается устаревшая информация от сообществ, она требует обновления. Этот вопрос будет на повестке дня на встрече руководителей сообществ.
- Иногда люди испытывают проблему с загрузкой сайта при входе. Мы исправили это, установив новый пакет обеспечения защиты.

Мне хотелось бы поблагодарить всех участников опроса от лица ComCom. Полученная информация и отличные предложения позволяют нам продолжать работу над достижением стратегической цели и воплощением намерения DbI стать связующим звеном в области слепоглухоты по всему миру!

Вмешательство в мультисенсорную среду в раннем возрасте: выводы и преимущества для детей со слепоглухотой

Центр помощи детям с нарушениями слуха и со слепоглухотой (CABSS) был основан Робертом Виртом в 2004 году. CABSS – первый итальянский центр, осуществляющий мультисенсорное вмешательство и предлагающий программы, направленные на психическое здоровье, для детей раннего возраста – от 0 до 6 лет – которые живут с глухотой или слепоглухотой, и для их семей в условиях мультисенсорной среды. Миссия CABSS – как можно раньше включиться в жизнь ребенка и оказать ему и его родителям специализированную помощь, необходимую для ведения информированной и здоровой жизни. За годы работы, CABSS имел дело с детьми с нарушениями различной этиологии, самыми распространенными из которых были синдром ЧАРДЖА и недоношенность. Организацией управляет Стефания Фадда, психотерапевт и психолог, специализирующаяся на психическом здоровье и глухоте. Это команда профессионалов, прошедших обучение как по слепоглухоте, так и по нарушению слуха.

Модель CABSS

Специалисты CABSS разработали модель вмешательства в раннем возрасте для детей со слепоглухотой. Она представляет собой смешение Канадской модели вмешательства, принципов мультисенсорной терапии, когнитивно-поведенческой терапии и сенсорно-моторной

психотерапии. Успех и эффективность вмешательства во многом зависит от активной вовлеченности родителей и лиц, осуществляющих уход за детьми. Этот метод заключается в стимуляции чувств и фокусируется на росте в разных областях развития. (См. Рис. 1).

СТЕФАНИЯ ФАДДА

ДИРЕКТОР И
ПСИХОТЕРАПЕВТ
ЦЕНТРА
ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С НАРУШЕНИЯМИ
СЛУХА И СО
СЛЕПОГЛУХОТой
ONLUS, ИТАЛИЯ

ЛАУРА ХАРРИПЕРСАД

ДЖУСИ КАРАВЕЛЛО

МАРТА ЧИДРОНЕЛЛИ

ДЕТСКИЕ ВРАЧИ-
СПЕЦИАЛИСТЫ
ПО ИНВАЗИВНЫМ
ПРОЦЕДУРАМ
И ТЬЮТОРЫ
ЦЕНТРА ПОМОЩИ
ДЕТЯМ С
НАРУШЕНИЯМИ
СЛУХА И СО
СЛЕПОГЛУХОТой
ONLUS, ИТАЛИЯ

INFO@CABSS.IT

Схема этапов программы мультисенсорного вмешательства в раннем возрасте в CABSS

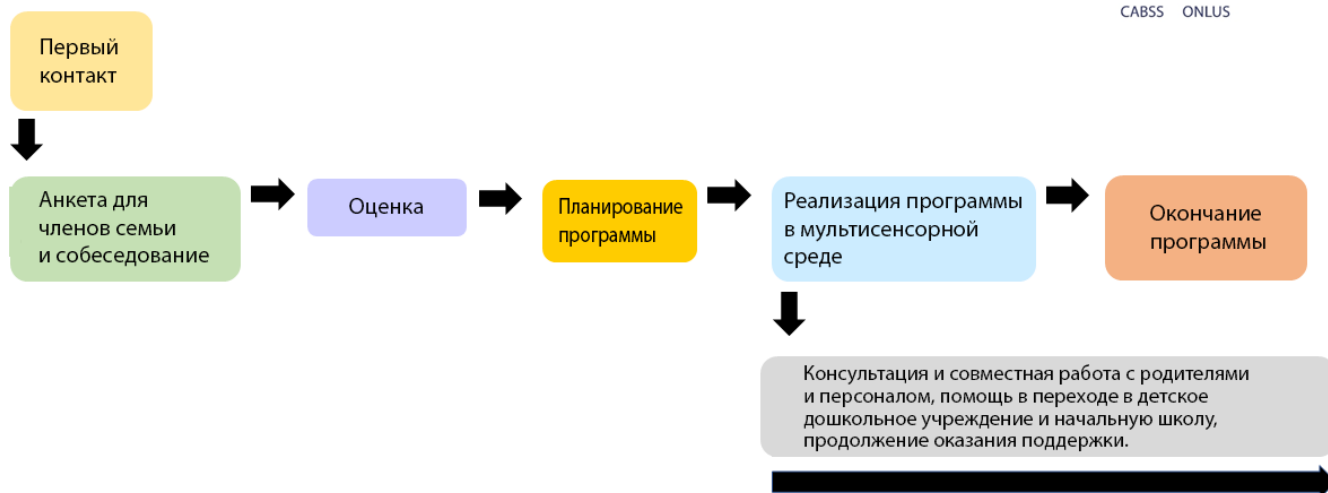


Рис. 1. Модель CABSS вмешательства в раннем возрасте для детей со слепоглухотой

Мультисенсорная лаборатория

Сердце CABSS находится в мультисенсорной лаборатории «Первый шаг», созданной в ноябре 2010 года. Мультисенсорная лаборатория обеспечивает детей доступным, безопасным и адаптивным пространством, в котором они могут беспрепятственно

исследовать, делать выбор, общаться и иметь контроль над окружающей обстановкой. Лаборатория оснащена узкоспециализированным и инновационным оборудованием для стимуляции чувств. (См. Рис. 2).



Рис. 2. Мультисенсорная лаборатория CABSS

Результаты программы

Внимание. Мы лично наблюдали за колоссальным прогрессом, которого дети добились в области внимания. В начале программы дети могли удерживать внимание на какой-либо деятельности и/или человеке в течение 1-2 минут, прежде чем переключиться на другой вид деятельности. Находясь в лаборатории они могли примерно минут 25. По прошествии 6 месяцев дети научились удерживать внимание на какой-либо деятельности и/или человеке в течение 10-15 минут. Находясь в лаборатории они могут около 50 минут. Через несколько лет здоровый ребенок может научиться фокусировать внимание не на одном отдельном предмете, а на нескольких сразу, при условии, что он не проходит через сильные жизненные изменения. По мере формирования связи с тьюторами дети начинают участвовать в видах деятельности, которые подразумевают вовлечение в действие по очереди и совместную концентрацию над действием. Их визуальное, аудиальное и тактильное внимание значительно повышается.

Управление своим поведением. Мультисенсорные материалы и оборудование вкупе с тем, что деятельность в лаборатории диктуется ребенком, позволили детям управлять своим поведением. В лаборатории дети вольны выбирать позу, в которой они будут находиться, взаимодействуя с предметами. Родители и тьюторы усердно работают над тем, чтобы подстроиться под эмоциональные и естественные нужды детей. Мы пришли к выводу, что все эти элементы имели ключевое значение для поддержания оптимального состояния детей

для обучения и для того чтобы они находили пути преодоления и решения проблем, адаптации к внешним/внутренним факторам.

Коммуникативные навыки. Лаборатория имеет гибкое строение: ребенок может передвигаться по ней самостоятельно, также можно приносить оборудование к месту, в котором он находится, регулировать свет/звук. Это делает визуальную и аудиальную информацию хорошо доступной и дает возможность принимать предметы, самостоятельно тянуться к ним и взаимодействовать с ними. Ребенок также имеет много возможностей получать тактильную информацию, взаимодействуя с игрушками, пользуясь коммуникативными инструментами или получая предметы из рук тьютора. Мы придерживаемся подхода, полностью основанного на коммуникации. Он обеспечивает доступную среду, стимулирующую коммуникацию.

Вовлеченность родителей. Вовлеченность родителей позволяет значительно приумножать результаты нашей работы. Они первые видят прогресс ребенка, узнают его новые особенности и делятся своими наблюдениями. Они учатся вместе с ребенком и мотивированы применять изученное в CABSS в домашней среде. Вскоре после того, как родители включаются в программу, мы наблюдаем понижение уровня стресса, а также лучшее понимание того, как и что пытается сказать ребенок, способность дать эффективный ответ. В ходе программы мы видим, как большинство родителей становятся активными сторонниками своих детей.

Оценка коммуникативных навыков детей и взрослых со слепоглухотой



СЬЮЗАН М. БРЮС

БОСТОНСКИЙ
КОЛЛЕДЖ

РЕБЕККА БАТЛЕР

БОСТОНСКИЙ
КОЛЛЕДЖ

Это шестая статья в цикле, посвященном оценке детей и/или взрослых со слепоглухотой. В этой статье мы уделим особое внимание оценке коммуникативных навыков и сделаем акцент на людях, еще не освоивших ранние лингвистические средства коммуникации. Мы начнем с краткого содержания оценки коммуникативных навыков из более ранних статей этого цикла, затем расскажем о доступном для приобретения инструменте под названием *Коммуникационная матрица* (The Communication Matrix Foundation, 2022, communicationmatrix.org), словаре общения с помощью сигналов и прикосновений, коммуникационном профиле.

Обзор данных по коммуникации, содержащихся в цикле оценочных статей

Прежде чем представить новые данные, мы хотели бы вспомнить результаты оценки коммуникации уже изложенные в цикле оценочных статей ранее. Третья статья цикла (Bruce, et al., 2020) была посвящена презентации методики обучения подходу *van Dijk* к оценке. В ней перечислены источники и ссылки на справочную информацию, которые помогли членам команды оценить подход, основанный на том, что деятельность ребенка диктуется им самим, в динамике. Раздел

четвертой статьи (Bruce & Bianco, 2021), посвященный коммуникации, затронул оценочные инструменты *Гавайского профиля раннего обучения* (HELP; Teaford, et al., 2010; Warshaw, 2006) и *Развития поведенческих характеристик* (BCP; Vort Corporation). Пятая статья (Bruce & Moore, 2021) посвятила раздел о коммуникации *Оценке развития людей с серьезными нарушениями здоровья*, третье издание (DASH-3; Dykes & Mruzek, 2012) и *Vineland-3* (Sparrow et al., 2016).

Коммуникационная матрица

Коммуникационная матрица была разработана командой дефектологов, воспитателей, исследователей и семей тех, кто пользуется формами/видами коммуникации, отличными от речи, чтобы выстроить детализированную систему оценки невербального общения (Communication Matrix Foundation, 2021). Онлайн-платформа Коммуникационной матрицы учитывает множество особенностей, что позволяет регистрировать вероятные различия в коммуникативном поведении студента дома и в школе в ходе оценки (Quinn & Rowland, 2017).

Коммуникационная матрица анализирует два самых главных компонента общения: смысл (также известный, как коммуникативные побуждения или функции), который передают участники коммуникации, и поведение, которое они демонстрируют во время общения (Rowland, 2012). Инструмент оценивает девять видов коммуникативного поведения: язык тела, первые звуки, выражение лица, направление глаз, простые жесты, условные жесты, условные вокализации, определенные символы и языковое поведение (Rowland 2011; Rowland & Fried-Oken, 2010). Коммуникационная матрица учитывает большое количество видов невербального общения, что делает ее пригодной для оценки студентов со слепоглухотой и множеством коммуникативных навыков. Онлайн-форум, предложенный

Quinn et al. (2019), мог бы принести большую пользу оценщикам без достаточного опыта, обеспечив их источниками пополнения знаний. Форум полезен тем, что помогает оценщикам распознать трудно уловимые виды коммуникации.

Коммуникационная матрица также помогает команде определить текущий уровень коммуникативного поведения каждого отдельного человека. Первые 4 вида коммуникативного развития: (1) непреднамеренное и (2) преднамеренное поведение, (3) не общепринятое и (4) общепринятое общение – чаще всего образуют обычные стадии развития детей без нарушений здоровья (Роуланд, 2011). Уровень (5) – использование конкретных символов (включая предметы и картинки) – может быть крайне важным этапом развития людей с нарушениями здоровья, которым требуется дополнительная помощь в переходе от использования конкретных представлений к более абстрактным представлениям. Заключительные уровни – (6) использование абстрактных символов и (7) язык (Rowland, 2011). Определение уровня коммуникативных навыков каждого отдельного человека и видов коммуникации, которые они демонстрируют, могут помочь в разработке индивидуального плана мероприятий по развитию коммуникативных навыков.

Словари общения с помощью сигналов и прикосновений

Некоторые люди со слепоглухотой выражают свои мысли с помощью таких видов коммуникации, которые другие распознать не могут. Важная часть оценки – определить уникальные виды коммуникации, которые каждый отдельный человек использует для выражения своих мыслей, чтобы составить справочник и помочь другим быстро реагировать на такие виды коммуникации. Быстрота реакции подпитывает и сформирует последующие усилия человека со слепоглухотой в

области коммуникации. Словари общения с помощью сигналов – это обычные визуальные таблицы с колонками, в которых перечислены сложно уловимые виды коммуникации человека (включая жесты, используемые дома), вероятное(ые) значение(я) каждого вида коммуникации, а также что собеседник должен сделать или сказать/показать жестом в ответ (Bashinski & Bruce, 2014). Ниже представлен пример записи в словаре общения с помощью сигналов.

Вид коммуникации человека со слепоглухотой	Возможное значение	Ответы собеседника
<p>Человек несколько раз нажимает на поднос, установленный на кресле-коляске (сопровождается нейтральным или доброжелательным поведением).</p>	<p>Я хочу, чтобы вы положили это на поднос, установленный на моем кресле-коляске (это может быть что-то, что человек только что трогал или то, что он видит рядом с собой).</p>	<p><i>Словесный ответ:</i> «Ты хочешь, чтобы я положил(а) ____ на твой поднос».</p> <p><i>Действие:</i> Положите желанный предмет на поднос, установленный на кресле-коляске.</p>

Составление словаря общения с помощью прикосновений также может оказаться полезным. Подсказки через прикосновения – это сигналы на физическом уровне, они передаются через тело человека со слепоглухотой, чтобы помочь ему предугадать и запомнить соответствующее действие, которое следует за сигналом (Bruse, 2005). Подсказки через прикосновения помогают людям со слепоглухотой узнавать, что другой человек хочет или что он нуждается в физическом взаимодействии с ними. Такие подсказки особенно важны для людей, у которых отсутствует функциональное зрение. Например, команде (включая семью) нужно договориться о подсказке через прикосновение, которую они будут использовать перед пожатием руки человека со

слепоглухотой. Среди прочего, им может потребоваться обсудить подсказку, которую они будут использовать перед поднятием и опусканием руки. Команда должна договориться о подсказке через прикосновение и о словах или жестах, которые будут ассоциироваться с ней. Прикоснувшись к человеку и выполнив соответствующее коммуникативное действие, членам команды следует сделать паузу, чтобы позволить обучающемуся обдумать значение. Подсказки через прикосновения способствуют укреплению душевного спокойствия людей со слепоглухотой, так как делают их мир чуть более предсказуемым. Ниже приведен пример записи в словаре общения с помощью прикосновений.

Подсказка через прикосновение	Значение подсказки через прикосновение	Слова и/или жесты, которые нужно сказать/выполнить вместе с подсказкой через прикосновение
<p>Два легких нажатия на тыльную сторону левой кисти (за которыми следует пауза в ожидании ответа).</p>	<p>Я хотел бы пожать тебе руку.</p>	<p>Словесно: «Руки?».</p>

Коммуникационные профили

Кроме того, команды могут решить разработать собственный коммуникационный профиль, включить в него подробную информацию о коммуникации, которую принимает и выражает человек со слепоглухотой. Такие профили можно

использовать и как оценочные инструменты, и как способ демонстрации результатов оценки. Компоненты коммуникации могут содержать наблюдения, полученные от Коммуникационной матрицы (The Communication Matrix Foundation, 2022) и

других инструментов оценки коммуникации, а также информацию о сопутствующих факторах, видах деятельности, рутинных действиях и поддерживающем поведении собеседника. Всесторонний коммуникационный профиль может учитывать уровень свободы действий, показатели критически важных этапов развития, таких как умение концентрироваться на предмете или деятельности вместе с кем-то (включая ситуации, когда это происходит на незримом уровне), представление о постоянстве предметов и их свойств, имитация, принцип средства-цель, решение проблем, различение (визуальное, аудиальное и тактильное) и категоризация (Bruce, 2010a). В нем также может содержаться информация о том, как

у человека со слепоглухотой выражается состояние аффекта, как он принимает аутентичные решения, повторяет и исправляет что-либо. В конце профилей может быть раздел с практическими рекомендациями. Таким образом, они полезны тем, что несут консультативный характер для команды. Пример всестороннего коммуникационного профиля приведен в тексте Bruce (2010b). Также в нем можно посмотреть пример заполненного профиля одного из учеников со слепоглухотой. Всесторонние коммуникационные профили помогают команде мыслить о коммуникации не как о чем-то отдельном, рассуждать о связи между коммуникацией и другими областями знаний.

Заключение

Коммуникация – крайне важная область развития и воздействия в сфере учебы, быта и работы для людей со слепоглухотой. Всесторонняя поддержка в коммуникации строится на продуманной оценке сильных сторон и потребностей человека, связанных с формами коммуникации, которую он принимает и которую он выражает.

Другие области знаний, оказывающие влияние на коммуникацию, тоже учитываются. Текущие виды коммуникации людей со слепоглухотой описаны в словарях и профилях, что позволяет командам оказывать поддержку в коммуникации, необходимую именно тому человеку, с которым они работают в данный момент.

References

- Bashinski, S. M., & Bruce, S. M. (2014). *Promoting communication in presymbolic learners with multiple disabilities*. National Joint Committee on the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities Practitioner e-Conference.
- Bruce, S. (2005). The application of Werner and Kaplan's "distancing" to children who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99, 464-477.
- Bruce, S. M. (2010a). Holistic communication profiles for children who are deafblind. *AER Journal: Research & Practice in Visual Impairment & Blindness*, 3, 106-114.
- Bruce, S. M. (2010b). *Introduction to the holistic communication profile: integrating pivotal social and cognitive milestones in communication programming*. Retrieved from <https://documents.nationaldb.org/Holcommprofile.pdf>
- Bruce, S. M., & Bianco, S. (2021). The applicability of the HELP and BCP Assessment instruments to students who are deafblind. *Dbi Review*, 65, 33-36.
- Bruce, S., M., & Moore, C. (2021). The relevance of the DASH-3 and Vineland-3 assessment instruments to children and adults who are deafblind. *Dbi Review*, 66, 15-18.
- Bruce, S., Nelson, C., & Francis, H. (2020). Teaching others to implement the van Dijk approach to child-guided assessment. *Dbi Review*, 64, 30-33.

Dykes, M. K., & Mruzek, D. W. (2012). *Developmental assessment for individuals with severe disabilities* (3rd ed.). PRO-ED.

Quinn, E. D., & Rowland, C. (2017). Exploring expressive communication skills in a cross sectional sample of children and young adults with Angelman syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology (Online)*, 26(2), 369-382. http://dx.doi.org/10.1044/2016_AJSLP-15-0075

Quinn, E. D., Cook, A., & Rowland, C. (2019). An online community of practice to improve intervention for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(2), 142-147. <http://doi.org/10.1080/07434618.2019.1566400>

Rowland, C. (2011). Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190-201. <http://doi.org/10.1177/1525740110394651>

Rowland, C. (2012). *Communication Matrix: description, research basis and data*. The Communication Matrix Foundation. <https://communicationmatrix.org/Uploads/Pdfs/CommunicationMatrixDataandResearchBasis.pdf>

Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319-329. <http://doi.org/10.3233/PRM-2010-0144>

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland adaptive behavior scales* (3rd ed.). Pearson.

Teaford, P., Wheat, J., & Baker, T. (2010). *Hawaii Early Learning Profile, 3-6* (2nd ed.). Vort Corporation. www.vort.com

The Communication Matrix Foundation. (2022). *Communication Matrix*. <https://www.communicationmatrix.org/>

Vort Corporation. Behavioral Characteristics Progression. Warshaw, S. P. (2006). *Hawaii Early Learning Profile, 0-3*. Vort Corporation. www.vort.com

Дорога в профессию

Благодарность

Проект «Дорога в профессию» финансируется организацией Aktion Mensch Foundation.

Вступительное слово

В Германии люди со слепоглухотой выражают интерес к профессиональной деятельности, но соответствующих предложений по обучению и реабилитации нет. Трудоустроено лишь несколько человек со слепоглухотой. Это и стремится изменить проект «Дорога в профессию». В рамках уникального сотрудничества и с поддержкой Aktion Mensch Foundation, необходимо расширить образовательные и

реабилитационные программы Благотворительного фонда для незрячих людей и людей с нарушением зрения Nikolauspflеge, Немецкого объединения людей со слепоглухотой и SFZ Förderzentrum GmbH, чтобы включить в них особые предложения для людей со слепоглухотой. Проект действует с 2020 года, и первые результаты проведенного анализа потребностей уже есть.

Краткое описание проекта «Путь в профессию»



Рис. 1. Логотип проекта «Путь в профессию»

- Продолжительность проекта: 01.06.2020 – 31.05.2025.
- Сотрудничество Благотворительного фонда для незрячих людей и людей с нарушением зрения Nikolauspflеge, Немецкого объединения людей со слепоглухотой и SFZ Förderzentrum GmbH.
- Введение услуг по профессиональной реабилитации вслед за проектами в Ганновере, Штутгарде, Берлине и Хемнице.
- Другие партнеры, с которыми ведется сотрудничество: профессор Доктор Андреа Ванка (Гейдельбергский университет), Немецкий союз незрячих людей и людей со слепоглухотой, Центр юридической помощи людям с нарушениями здоровья.
- Финансируется организацией Aktion Mensch Foundation.
- Больше информации на сайтах:
 - www.wege-in-den-beruf-tb.de
 - www.facebook.com/BarrierefreiInDenBeruf
 - www.instagram.com/wegeindenberuf



ДЖАНА МАРТИН

JANA.MARTIN@NIKOLAUSPFLEGE.DE



МЕЛИССА ГЛОМБ

MELISSA.GLOMB@NIKOLAUSPFLEGE.DE

ПРОЕКТ «ДОРОГА В ПРОФЕССИЮ»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ДЛЯ НЕЗРЯЧИХ ЛЮДЕЙ И ЛЮДЕЙ С НАРУШЕНИЕМ ЗРЕНИЯ NIKOLAUSPFLEGE
WEGE-IN-DEN-BERUF@NIKOLAUSPFLEGE.DE

О текущей жизни людей со слепоглухотой

Люди со слепоглухотой испытывают масштабные ограничения практически во всех сферах социальной жизни. Двойные сенсорные нарушения сильно влияют на социальное взаимодействие и общение, ориентацию в пространстве и свободу передвижений, получение информации, а значит, в целом на ведение повседневной жизни (Kaul et al., 2014). У людей со слепоглухотой есть несколько доступных вариантов ведения социальной жизни без дополнительной поддержки (без помощи других людей или технических средств) (Kaul et al., 2014). А что касается профессиональной жизни, приобретенная слепоглухота часто ведет к уходу с работы еще в трудоспособном возрасте (Kaul et al., 2014). Молодые люди со слепоглухотой часто испытывают сложности в попытке найти подходящую программу профессиональной подготовки после окончания школы. В Швейцарии было проведено исследование условий жизни людей со слепоглухотой. Было установлено, что работу имело

38% участников трудоспособного возраста. Примерно треть из них не имело конкурентных условий труда, они были заняты на закрытом рабочем месте, например, в мастерской для людей со слепоглухотой (Adler et al., 2011). В ходе разнообразных исследований людей с приобретенной слепоглухотой спрашивали об их жизненной ситуации. Были описаны следующие особенности, которые влечет за собой (приобретенная) слепоглухота: «зависимость от помощи», «необходимость выстраивания нового распорядка, чтобы справиться с повседневной жизнью и непрекращающейся адаптацией», «трудности в коммуникации», «потеря работы» и «отрицательное воздействие на психологическое благополучие» (Olesen & Jansbøl, 2005; Schneider, 2006; Goransson, 2008; Adler et al., 2011; Gullacksen et al., 2011; Fletcher & Guthrie, 2013). Некоторые исследования также отмечают высокий показатель распространенности психических заболеваний у людей со слепоглухотой (Dammeyer, 2014).



Рис. 2. Такильное общение (©Marcel Domeier)

Необходимость в особой реабилитации

Приведенные особенности жизни со слепоглухотой подчеркивают необходимость в особых услугах по реабилитации для этой группы людей. К такому же выводу пришли перечисленные выше исследования условий жизни людей со слепоглухотой. Несмотря на наличие особых реабилитационных мер, услуг и видов помощи людям с нарушениями зрения или слуха, они не особо применимы к людям с двойными сенсорными нарушениями. Стратегии, вспомогательные средства и методики из реабилитационной практики для одного сенсорного нарушения в основном строятся на принципе компенсации через другое чувство, а значит, они неприменимы для людей со слепоглухотой (Brabyn et al., 2007). Группа лиц, которым требуются особые реабилитационные услуги,

включает, например, молодых людей с нарушениями слуха, не способных найти подходящую программу обучения из-за нарушений зрения, которые начались в конце школы или ухудшаются (Bunck & Jacobs, 2001). Сначала им требуются услуги профессиональной реабилитации, чтобы обучиться навыкам и общим принципам жизни с новыми для них двойными сенсорными нарушениями, затем им нужно приступить к соответствующей профессиональной подготовке. Взрослые, уже окончившие профессиональную подготовку и получившие работу, также относятся к целевой группе услуг профессиональной реабилитации, если появившееся или прогрессирующее сенсорное нарушение вызывает проблемы на рабочем месте.

Цели профессиональной реабилитации

Конечная цель профессиональной реабилитации – финансовое, социальное и политическое равенство (Ruzenski, 2019). Исключительная и значимая составляющая трудоустройства – равные финансовые возможности. Однако, работа – это еще и один из важнейших источников удовлетворения социальных и психологических потребностей людей трудоспособного возраста (Blustein, 2008, цитата из Ehn, 2020). Результатом трудоустройства людей с синдромом Ушера I и II становится меньшая подверженность психическим расстройствам (Ehn et al., 2016; 2019). Кроме того, рабочее место – самая важная среда социального взаимодействия наряду с семьей для людей с синдромом Ушера II (Ehn, 2020). Помимо трудоустройства, для поддержания и возвращения самостоятельности в выстраивании собственной жизни служат особые реабилитационные услуги. Вдобавок к профессиональной реабилитации они способствуют и социальной реабилитации (Bunck & Jacobs, 2001).

Рис. 3. Обучение ориентации в пространстве и свободе передвижений (©Marcel Domeier)



Развитие особых реабилитационных услуг в Германии

Цель проекта «Дорога в профессию», финансируемого организацией Aktion Mensch Foundation – сформировать особые услуги по профессиональной реабилитации и создать возможность профессионального обучения в Германии. Они должны быть разработаны с учетом особых потребностей людей со слепоглухотой. В рамках проекта был проведен комплексный анализ, направленный на определение точных потребностей. Для начала, в рамках обзора литературы, было собрано и изучено 75 исследований и отчетов о практической деятельности по теме (профессиональной) реабилитации и трудоустройства людей со слепоглухотой за последние 15 лет (опубликованных с 2005 по 2020 год). Были обозначены следующие темы: с одной стороны – острая, но недостаточно обеспеченная, потребность в социально-психологической помощи (Olesen & Jansbøl 2005, Göransson 2008, Bodsworth et al. 2011, Wahlqvist et al. 2013, Ehn 2020), с другой стороны – потребность в помощи в поиске работы и помощи в первое время работы на новом месте, сопряженной с совместным обучением непосредственно на рабочем месте (Watters-Miles 2014, Shadrack & Etlen 2019). Каждая реабилитационная программа должна начинаться с комплексной и целостной (функциональной) диагностики и оценки (Olesen & Jansbøl 2005, Watson et al. 2008). Учитывая, что слепоглухота – это сенсорное нарушение, которое часто прогрессирует, для этой целевой группы необходимо наличие возможности постоянного участия в предлагаемых программах и непрерывной диагностике в ходе программы (Ellis & Hodges 2013, Wahlqvist et al. 2016). Что касается навыков персонала, занятого в услугах по реабилитации, было отмечено, что залогом успеха стало отличное знание языка жестов или как можно большего количества форм коммуникации, используемых людьми со слепоглухотой. С целью определения количества человек со слепоглухотой, которые находятся в Германии и которым требуются услуги по профессиональной реабилитации, был проведен онлайн-опрос. Просьба об участии в нем была отправлена приблизительно в 450

учреждений (школы, службы интеграции специалистов, консультационные центры, центры профессиональной подготовки, группы и организации самопомощи), занятых в двух областях – нарушений зрения и слуха. В ходе опроса учреждения могли анонимно сообщить количество клиентов/студентов/воспитанников/членов со слепоглухотой. Было сообщено о 748 людях со слепоглухотой. Мы предполагаем, что за вычетом возможных повторений, в Германии находится приблизительно или не менее 630 человек со слепоглухотой, которые испытывают потребность в профессиональной подготовке или реабилитации. Получив обратную связь от школ – ответ получили примерно от половины – мы узнали, что каждый школу оканчивает около 30 молодых людей со слепоглухотой. Вероятно, существует потребность в дополнительном обучении перед поступлением на работу или профессиональной подготовке. Вдобавок, службы по трудоустройству специалистов, принявшие участие в опросе, сообщили, что в 2020 году к ним за помощью обратилось 273 человека со слепоглухотой, 8 из которых уже получали реабилитационную помощь. Качественная часть анализа потребностей включила интервью с 12-ю представителями целевой группы. Среди них были как недавно окончившие школу молодые люди, так и трудоустроенные и рано вышедшие на пенсию люди. Отличия касались также языка, которым они пользовались (устная речь или язык жестов). Среди прочего, были затронуты такие потребности, как непрерывное обучение и модульная форма образовательных услуг, социально-психологическая помощь, помощь в профориентации, поиске работы, а также помощь и обучение на рабочем месте. Кроме того, было установлено, что несмотря на потребность в индивидуальном подходе, ключевое значение имеет общение со сверстниками. Также многие участники интервью попросили о возможности обеспечения рабочей среды, в которой люди будут лучше понимать значение слепоглухоты, например, путем организации семинаров по повышению осведомленности.



Рис. 4. Целевые группы

К 2025 году необходимо сформировать услуги по профессиональной реабилитации и обучению на основе анализа потребностей и процедуры комплексного участия. Цель проекта – последующее внедрение услуг и непрерывное финансирование, которые позволят каждому человеку со слепоглухотой в Германии иметь право получать такие реабилитационные услуги.

Международный обмен

В ходе программы «Призыв к обмену информацией и примерами передового опыта» (см. Выпуск № 64) и общения с иностранными коллегами мы обнаружили, что тема трудоустройства и работы людей со слепоглухотой актуальна не только в Германии. Мы связались с Национальным центром комплексных нарушений зрения и слуха/слепоглухоты Eikholt в Норвегии. В данный момент они тоже работают над этой темой, и совсем недавно в выпуске № 65 было

опубликовано их исследование («На работе с двойными сенсорными нарушениями», Johansson, Olson, & Lund). В сентябре 2021 года нам выдалась возможность посетить коллег в Eikholt и обменяться идеями и опытом. Мы планируем продолжать такой обмен и, возможно, расширить его, включив других заинтересованных лиц и учреждения, которые стремятся к совместной работе над темой трудоустройства и работы. Более подробная информация будет чуть позже.

References

- Adler, J., Wohlgensinger, C., Meier, S., & Hättich, A. (2011, January). *Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz*. Schlussbericht. Zürich. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich; Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen.
- Bodsworth, S. M., Clare, I. C., & Simblett, S. K. (2011). Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 6–26. <https://doi.org/10.1177/0264619610387495>
- Brabyn, J. A., Schneck, M. E., Haegerstrom-Portnoy, G., & Lott, L. A. (2007). Dual sensory loss: Overview of problems, visual assessment, and rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11(4), 219–226. <https://doi.org/10.1177/1084713807307410>
- Bunck, D., & Jacobs, K. (2001). Rehabilitation später hörsehbehindert oder taubblind gewordener Erwachsener, insbesondere vom Usher-Syndrom betroffene Personen. *Blind-Sehbehindert*, (1), 29–34.
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554–562. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Ehn, M. (2020). *Life strategies, work and health in people with Usher syndrome* [Dissertation, Örebro University]. Örebro.

Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1656790>

Ehn, M., Möller, K., Danermark, B., & Möller, C. (2016). The relationship between work and health in persons with Usher syndrome type 2. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 110(4), 233–244. <https://doi.org/10.1177/0145482X1611000403>

Ellis, L., & Hodges, L. (2013). *Life and change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome*. University of Birmingham.

Fletcher, P. C., & Guthrie, D. M. (2013). The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: Challenges and the future. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 12(1).

Göransson, L. (2008). *Deafblindness in a life perspective: Strategies and methods for support*. Mo gårds förlag.

Gullacksen, A. C., Göransson, L., Henningsen Rönnblom, G., Koppen, A., & Jørgensen, R. A. (2011, November). *Life adjustment and combined visual and hearing disability/deafblindness - an internal process over time*. Nordic Centre for Welfare and Social Issues.

Kaul, T., Menzel, F., Zelle, U., Niehaus, M., & Kohl, S. (2014). Teilhabechancen von taubblinden Menschen in Nordrhein-Westfalen – Ergebnisse einer wissenschaftlichen Studie der Universität zu Köln. *Das Zeichen*, 97, 200–209.

Olesen, B. R., & Jansbøl, K. (2005). *Experiences from people with deafblindness*. The Information Center for Acquired Deafblindness.

Ruzenski, S. (2019). *Empowerment-based practice toward vocational rehabilitation among adult learners who are deaf-blind* [Dissertation, Columbia University]. New York.

Schneider, J. (2006). *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world* [Dissertation, University of Sydney]. Sydney.

Shadrack, I., & Eten, C. (2019). Predictors of competitive employment of adults with deafblindness following vocational rehabilitation. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 50(2), 148–159.

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2013). Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 107(3), 207–220. <https://doi.org/10.1177/0145482X1310700305>

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2016). Implications of deafblindness: The physical and mental health and social trust of persons with Usher syndrome type 3. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 110(4), 245–256. <https://doi.org/10.1177/0145482X1611000404>

Watson, D., Jennings, T., Tomlinson, P., Boone, S., & Anderson, G. (2008). *Model state plan for rehabilitation of persons who are deaf, deaf-blind, hard of hearing or late deafened*. University of Arkansas.

Watters-Miles, C. (2014). *Factors associated with the successful vocational rehabilitation of individuals with Usher syndrome: A qualitative study* [Dissertation, University of Arizona].

Изолированность как аналитический способ понять мысли молодых людей с синдромом Ушера

Благодарность

Статья представляет собой совместное исследование CFD и ISHD, в ней собраны интервью, проведенные Беттиной К. Педерсон, Кариной Х. Сеилер и Эвой Й. Толдам. Выражаем

благодарность за их работу, в результате которой появилась эта статья. Также благодарим семерых смелых молодых ребят, которые дали возможность лучше понять их жизнь.

Вступительное слово

Взросление с синдромом Ушера накладывает отпечаток на совершенно разные области жизни. Однако, исследования редко включают истории молодых людей о самих себе, рассказы о том, как они воспринимают собственное воспитание и жизнь с синдромом Ушера. На их точку зрения слишком часто закрывают глаза. Так происходит, даже когда понять их потребности чрезвычайно важно (Jaiswal et al. 2018). Особенно проблематичным становится изучение молодых людей и того, как они живут с приобретенной слепоглухотой. На этом этапе жизни они вынуждены решать вопрос самоопределения, выбирать

образовательное направление и принимать множество других решений, свойственных молодости. Людям с синдромом Ушера сложно справиться с этим, ведь из-за прогрессирующей потери зрения и слуха им приходится проходить процесс адаптации много раз. Исследования показали, что люди с синдромом Ушера подвержены большему риску развития депрессии, тревожности и стресса. Кроме того, риск возникновения суицидальных идей у этой группы тоже велик (Wahlqvist, C. et al. 2013; Wahlqvist et al. 2016). Эти исследования подчеркивают необходимость расширения знаний, основанных на личном опыте жизни с синдромом Ушера.

ЭВА ЙУУЛ ТОЛДАМ

МАГИСТР АНТРОПОЛОГИИ, ИССЛЕДОВАТЕЛЬ В «SFD КАУНСЕЛЛИНГ» (CFD COUNSELLING), КОПЕНГАГЕН, ДАНИЯ
EJT@CFD.DK

НИЕЛЬС-ХЕНРИК М. ХАНСЕН

КАНДИДАТ НА ПРИСУЖДЕНИЕ СТЕПЕНИ ДОКТОРА ФИЛОСОФИИ, МАГИСТР СОЦИОЛОГИИ, ИССЛЕДОВАТЕЛЬ В «SFD КАУНСЕЛЛИНГ», ОДЕНСЕ, ДАНИЯ
NHN@CFD.DK

РАСМУС ХОУГАРД ПЕДЕРСЕН

МАГИСТР ПСИХОЛОГИИ, ПСИХОЛОГ/ ИССЛЕДОВАТЕЛЬ, УЗКОСПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ КОНСУЛЬТАЦИОННАЯ ФИРМА ДЛЯ ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОГЛУХОТой В ИНСТИТУТЕ ЗРЕНИЯ, СЛУХА И СЛЕПОГЛУХОТЫ, ОЛЬБОРГ, ДАНИЯ
RASMUS.PEDERSEN@RN.DK

Исследование

Статья основана на данных, полученных в ходе совместного исследования ISHD и CFD. Было опрошено семь молодых людей (13-29 лет). Интервью имело полу-произвольную форму. Шестеро из тех, кто принял участие в интервью – женщины. В

более ранней статье DBI Review (Pedersen, 2020) было определено 10 аналитических тем, рассмотренных в исследовании. Результаты исследования представлены в двух отчетах (Pedersen et al., 2021; Hansen & Toldam, 2021).

Новое понятие: изолированность

Изолированность – именно эту аналитическую тему мы изучим в данной статье. Мы считаем, что изолированность, как аналитическая идея, может благотворно влиять на понимание того, через что проходят молодые люди с синдромом Ушера.

Изолированность часто ассоциируют с одиночеством. Однако, в нашей статье разделение этих двух понятий имеет ключевое значение. *Изолированность* – самостоятельное решение побыть одному/одной. Его часто воспринимают буквально, но в этой статье оно также означает сохранение своих

мыслей при себе. А вот одиночество – это эмоциональная реакция на претерпеваемую изоляцию (Weinstein, Nguyen & Hansen, 2021). Оно появляется, когда в окружении человека нет никого, кто мог бы его поддержать. Ни друзей, ни семьи, ни другой компании. Чувство одиночества нежелательно, в то время как изолированность может стать средством обращения к собственным мыслям, их систематизации, способом сохранения энергии. В рамках данного исследования изолированность представляет собой как душевное состояние, так и стратегию преодоления трудностей.

Один на один с собственными мыслями и переживаниями

Согласно результатам интервью, молодые люди с синдромом Ушера часто чувствуют, что остались один на один со своими мыслями и переживаниями. Они не хотят обсуждать связанные со слепоглухотой ограничения или опасения с друзьями, семьей и иногда даже со специалистами. Напротив, некоторые участники интервью избегали и уклонялись от этой темы.

Участники видят текущую жизнь и будущее по-разному, но их объединяет тот факт, что они чувствуют себя наедине со своими мыслями. Многие не делятся ими даже с близкими родственниками. В этом контексте «чувствовать себя наедине со своими мыслями» означает, что молодые люди считают свою ситуацию настолько уникальной, что никто из друзей или членов семьи не сможет по-настоящему понять их.

Семья

Некоторые молодые люди, принявшие участие в исследовании, не делятся своими мыслями с родителями, чтобы не печалить их. Линеа, например, говорит: *«...когда родители узнали [прим. ред.: о синдроме Ушера], им было не до веселья. На самом деле, они очень-очень расстроились. Когда я говорила об этом с папой, он начинал плакать. За ним плакать начинала я, и остановиться мы уже не могли»*. Далее она подробно рассказала о том, что родители чувствуют по отношению к синдрому Ушера: *«Они оба*

чувствуют себя виноватыми. Когда они говорят, что это их вина, я расстраиваюсь». Другие участники рассказали, как успокаивали родителей, когда им поставили диагноз.

Изолированность может стать стратегией молодого человека. Избегая разговоров о синдроме Ушера, они защищают своих родителей от грустных мыслей. Другое интересное наблюдение касается родных братьев и сестер. У троих участников

есть брат или сестра с синдромом Ушера. Мыслями о двойном сенсорном нарушении со своим братом или сестрой не делится ни один из них. Получается, в данном контексте изолированность проявляется в

качестве уклонения от темы в стремлении защитить чувства членов семьи. Здесь мы наблюдаем, как молодой человек выбирает изолированность, как защиту чьих-то чувств, защиту кого-то от горя.

Друзья и одноклассники

Танни рассказала о том, что окружающие могут реагировать на твои проблемы с испугом и сожалением. Причем, она размышляет об этом скорее в контексте друзей, чем семьи. Она объяснила, насколько важно иметь тесную связь с друзьями. С ними она может честно поделиться переживаниями и невзгодами: *«Важно иметь людей, которым можешь сказать, что дела плохи, а они не подумают: «О нет, ты же не собираешься сломаться?» – Потому что тут речь вообще не об этом».* В рамках исследования такой тип дружбы свойственен только Танни. Другие участники сказали, что друзья знают об их состоянии, но не посвящены в переживания о будущем и т.д.

Стратегия изолированности, замалчивания проблем с друзьями и стратегия замалчивания проблем с родителями имеют разные основания. София объяснила: *«Я бы не сказала, что много обсуждаю эту тему с друзьями. Когда я с ними, хочется забыть, а не говорить о том, что же это такое».*

Для некоторых, вопрос заключается в том, с кем они хотят делиться мыслями, и получается, что изолированность становится способом создания пространства свободного от переживаний, которыми сопровождается синдром Ушера. Для других, это нежелание демонстрировать слабость или привлечь внимание к вопросу, который заставляет их чувствовать себя другими.

Персонал

Молодые люди, принявшие участие в исследовании, имеют противоречивый опыт взаимодействия с персоналом по вопросам, связанным с синдромом Ушера. Некоторым помощь персонала позволила предотвратить превращение изолированности в одиночество. Других, с позиции молодого человека, действия персонала могут подтолкнуть к одиночеству. София

А значит, это то, что они целиком и полностью оставляют при себе. В таком случае граница между изолированностью (стратегией) и одиночеством (чувством, что ты один на один со своими мыслями) разрушается. Фрида сказала, что в раннем подростковом возрасте умышленно не показывала слабость. Она строила из себя властную личность, чтобы никто не терроризировал ее и не издевался над ней, тем самым защищаясь от боли: *«Чтобы пережить это, я вынуждена была приспособиться и выстроить вокруг себя защитный экран, который удержал бы людей от издевок надо мной. И я окружила себя друзьями, которые, возможно, были немного грубые и властные».* Эта стратегия позволила ей держать мысли о синдроме Ушера при себе, тем самым обеспечивая контроль над информацией о себе и своем положении. Здесь изолированность служила стратегией. Фрида пыталась не быть изгнанной из группы, утаивая определенные сведения. По ее словам, стратегия обернулась успехом, так как ей больше не пришлось терпеть издевок одноклассников.

В данном контексте изолированность выражается в попытке скрыть синдром и его последствия в повседневной жизни. Это нужно, чтобы защитить самого себя и постараться сохранить ту личность, которую не определяет синдром.

поделилась опытом. Когда она училась в школе, персонал, крутившийся вокруг нее, заставлял чувствовать себя экспонатом: *«В то время, в том возрасте, я вообще не была к этому готова! Мне ничего не хотелось. Я не хотела выставлять себя напоказ таким образом (...) Если ты не готов – это очень негативный опыт. Ты получаешь травму и начинаешь чувствовать одиночество».*

Молодые люди твердо намерены обозначить личность, отдельную от нарушений здоровья – это и является главным тезисом исследования. По их мнению, синдром Ушера ни при каких условиях не должен является определяющей особенностью человека. Это объясняет, почему молодые люди иногда осознанно скрывают переживания, связанные со слепоглухотой.

Представления о том, как молодым людям лучше справляться с приобретенной

слепоглухотой, разнятся. Ни один из членов персонала, окружавших Софию, не хотел причинить вред. Вероятно, их главной задачей был отказ от бойкотирования двойных сенсорных нарушений через свободный разговор о них. Молодые люди, принявшие участие в исследовании, расценивали эту стратегию, как прожектор, направленный на их самые уязвимые места, и сопротивлялись ей, как могли.

Последствия ощущения себя один на один с (вероятным) пугающим будущим

Пока что проведенный анализ указывает на то, что люди с приобретенной слепоглухотой могут выбрать изолированность в качестве стратегии для преодоления сложностей, связанных с двойными сенсорными нарушениями. В некоторых случаях эта изолированность будет им выгодна. Но все же у изолированности есть и другая сторона, когда она становится проблематичной и выражается в уклонении молодых людей от самоопределения. Здесь может подойти термин «психологической гибкости», который описывает, как человек подстраивается под изменчивые потребности, как изменяются его психический ресурс и точка зрения, как он находит баланс между противоречивыми потребностями (Kashdan & Rottenberg, 2010, стр. 866).

Фрида привела такой пример: *«Когда находишься в таком возрасте, когда вот-вот станешь подростком, начинается что-то вроде кризиса самоопределения. В этот момент очень важно поговорить с психологом или просто с кем-нибудь, даже если говоришь, что это вообще неважно и что сам справишься. Ты отключаешься, выключаешь весь мир и оказываешься в полнейшем конфликте с самим собой, миром вокруг и здоровьем».* «Конфликт с самим собой», озвученный Фридой, имеет ключевое значение в понимании процесса через который проходят люди с синдромом Ушера. Как можно найти равновесие в стремлении быть обычным подростком со своими желаниями, мечтами, потребностью в самостоятельности и самоопределении, если у тебя синдром Ушера, который, возможно,

заставит тебя быть зависимым от центров помощи людям со слепоглухотой и повлияет на твоё будущее? Изолированность может стать путем бегства от необходимости менять взгляды на жизнь. Эта стратегия может работать в краткосрочной перспективе. Однако, как отмечает Фрида, чтобы предотвратить более патологические состояния, такие как депрессия, тревожность и стресс, могут потребоваться наставления и психологическое консультирование. Персоналу важно понимать эти чувства и процессы, чтобы оказывать поддержку молодым людям с синдромом Ушера.

Ehn et al. (2019) тоже говорили о психологической гибкости. Хотя они рассматривали участников более взрослого возраста (20-64 года), между их исследованием и этим есть сходства. Исследование Ehn et al. специализируется на попытках участников уравновесить конкурирующие потребности: как они пытались жить собственной жизнью, адаптируясь к условиям, продиктованным синдромом, как справлялись с эмоциональной стороной синдрома Ушера. Для некоторых участников исследования бегство было стратегией: *«Они просто избегали ситуаций, в которых внимание концентрировалось на слепоглухоте, тратили на разговоры о ней ровно столько времени, сколько было необходимо»* (Ehn et al., стр. 10). Ehn концентрировал внимание на стремлении уйти от действительности, и это схоже с нашим термином изолированности, как стратегии того, как можно справиться с приобретенной слепоглухотой.

Применение на практике

Изолированность можно рассматривать, как ключевой подход к пониманию некоторых проблемных моментов, с которыми сталкиваются люди с синдромом Ушера. Одиночество часто трактуется, как негативное психологическое состояние изоляции, а изолированность представляет собой более широкое понимание пребывания в одиночестве. Через призму изолированности пребывание в одиночестве можно рассматривать как с положительной, так и с отрицательной сторон. Отношение персонала к изолированности, как к стратегии, необходимой чтобы справиться со слепоглухотой, может быть очень важным. Изолированность может быть способом обретения свободы выбора и самостоятельности. Она помогает людям с приобретенной слепоглухотой поменять точку зрения и справиться с различными проблемами. Однако, пребывание наедине со своими мыслями может привести к

одиночеству. Существует высокий риск, что длительное бегство от поддержки членов семьи, друзей и персонала станет причиной ухудшения патологических состояний.

Важно воспринимать и уважать самостоятельно выбранную изолированность, как умышленную стратегию, а также помнить, что она вполне может перейти в одиночество. Достаточно сложно обеспечить своевременную поддержку, даже когда молодой человек готов принять ее. Персоналу требуется терпение и способность адаптировать поддержку к потребностям молодых людей. Персонал, работающий с молодыми людьми с приобретенной слепоглухотой, должен задумываться о поиске путей преодоления одиночества. Важно, чтобы это не нарушало личные границы молодых людей, не ограничивало их свободу действий.

References

- Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a – a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1), 1–15.
- Gullacksen, A. C., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A., & Jørgensen, A. R. (2011). *Livsomsstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid*. Nordens Velfærdscenter.
- Hansen, N. H., & Toldam, E. (2021). *Ungdomsliv med erhvervet døvblindhed*. CFD.
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13(9), Article e0203772.
- Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 865–878.
- Pedersen, B., Seiler, K., & Pedersen, R. (2021). *At være barn og ung med Usher syndrom*. Materialecentret: Aalborg.
- Pedersen, R. (2020). Growing up with Usher syndrome. *Dbi Review*, 64(2), 25–29.
- Wahlqvist, M., Möller, K., Möller, C., & Danermark, B. (2016). Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type 1. *British Journal of Visual Impairment*, 34(1), 15–25.
- Wahlqvist, M., Möller, C., Møller, K., & Danermark, B. (2013). Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 107(3), 207–220.
- Weinstein, N., Nguyen, T., & Hansen, H. (2021). What time alone offers: narratives of solitude from adolescence to older adulthood. *Frontiers in Psychology*, 12.

Значимость оценочных инструментов DASH-3 и Vineland-3 для детей и взрослых со слепоглухотой



СЬЮЗАН М. БРЮС

БОСТОНСКИЙ
КОЛЛЕДЖ

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



ШАРЛОТ МУР

БОСТОНСКИЙ
КОЛЛЕДЖ

MOOREVO@BC.EDU

Это пятая статья из цикла, оценивающего детей и/или взрослых со слепоглухотой. Мы рассмотрим два официальных оценочных инструмента: Оценка развития людей с серьезными нарушениями здоровья, третье издание (DASH-3; Dykes & Mruzek, 2012) и Шкалу адаптивного поведения Vineland (Vineland-3; Sparrow, Cicchetti, & Saulnier, 2016). Начнем с областей знаний, которые оценивают эти инструменты, и дадим более подробную информацию об оценке коммуникации и языка. Также обсудим административные процедуры. Может быть полезным пересмотреть указания по выбору официальных оценочных инструментов, представленных в четвертой статье этого цикла (Bruce, & Bianco, 2021). Важно понимать, что ни один официальный оценочный инструмент не может дать точную и полную картину знаний и навыков ученика со слепоглухотой. Нужно проанализировать каждый инструмент в рамках компонентов, на которые влияют культурные, лингвистические, зрительные, слуховые особенности и личный опыт. Таким образом, чрезвычайно важно пользоваться не только одним оценочным инструментом и/или комбинировать их с структурированными неофициальными оценочными инструментами, такими как подход van Dijk к оценке, рассмотренный в третьей статье цикла (см. Bruce, Nelson, & Francis, 2020).

Оценка развития людей с серьезными нарушениями здоровья, третье издание (DASH-3)

DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) – официальный оценочный инструмент на базе критериев, предназначенный для применения к

людям с серьезными и множественными нарушениями здоровья и психологическим возрастом до 8 лет. Стоит учитывать,

что в рамках оценки студентов и взрослых более старшего возраста командам не стоит полагаться только на оценочные инструменты. Такие методы, как средства оценки адаптивного поведения, инструменты анализа функциональных последствий нарушений здоровья и личностно-ориентированные средства предоставят более подробные сведения о знаниях ученика и том, над чем нужно работать. Оценочный комплекс DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) включает пять шкал, измеряющих развитие в разных областях знаний, руководство для экзаменатора, лист результатов оценки, бланк приоритетных мероприятий, как первый шаг к планированию учебного плана, и учетный лист для регистрации прогресса студента.

DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) оценивает человека в пяти областях: в социально-эмоциональной, языковой, сенсорно-моторной сферах и в вопросе повседневной деятельности и базовых теоретических знаний. Социально-эмоциональная шкала анализирует 180 показателей, определяющих знание о себе и других людях, выражение чувств, ответную реакцию на

Общение

Языковая шкала DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) измеряет навыки выражения мыслей и обработки входящей информации, включая некоторые аспекты коммуникации, имеющие ключевое значение для жизни со слепоглухотой. Оценка начинается с анализа невербального общения: выражения эмоций через жесты и сигналы. DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) учитывает и более сложные виды коммуникации, такие как следование указаниям, выражение просьбы, употребление

Процедуры

DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) позволяет применять гибкие средства сбора информации об уровне знаний студента, а это чрезвычайно важно для точной оценки учеников со слепоглухотой. В ходе оценки могут быть учтены сведения о наблюдениях (включая данные ежедневного

эмоции других людей и социальные навыки. Языковой раздел (ниже поговорим о нем подробнее) включает 180 показателей, оценивающих общение без использования условных символов, выражение мыслей и обработку входящей информации. Сенсорно-моторная область анализирует рефлексы (15 показателей), навыки крупной моторики (217 показателей), сенсорные навыки (38 показателей) и навыки управления руками (99 показателей). К разделу повседневной деятельности относятся кормление (90 показателей), одевание (51 показатель), пользование туалетом (23 показателя), домашняя рутина (32 показателя), поездки и безопасность (27 показателей). Раздел базовых теоретических знаний включает навыки, которые нужно усвоить перед началом учебы (147 показателей), математические умозаключения (55 показателей) и чтение (45 показателей). Одной из сильных сторон DASH-3 (Dykes & Mruzek) является большое количество показателей. Чем больше показателей включает инструмент, тем лучше он фиксирует самые незначительные изменения в развитии и подсказывает, чему учить дальше.

уместных в контексте фраз и грамматически корректных конструкций. Также принимаются во внимание громкость, качество и беглость устной речи. Измерение всех необходимых форм/способов коммуникации людей со слепоглухотой имеет важное значение. Большое количество показателей DASH-3, оценивающих разные формы общения, позволяет составить полную картину сильных сторон и потребностей коммуникативных навыков ученика.

наблюдения), сведения из интервью и отчетов. Оценка DASH-3 (Dykes, & Mruzek, 2012) четко выделяет 5 уровней: сопротивление заданию, полное сопровождение, частичное сопровождение, минимальное сопровождение и самостоятельное выполнение задания. Получается, DASH-3 (Dykes, &

Mruzek, 2012) учитывает частичное выполнение задания и задания, выполненные с разной степенью поддержки. Хотя этот инструмент позволяет подсчитать баллы по базовому и предельному возрастам и

возрасту развития, командам также нужно концентрировать внимание на том, чего ребенок достиг, какие оцениваемые навыки он частично освоил или еще не освоил, а изучить их было бы полезно.

Шкала адаптивного поведения Vineland, третье издание (Vineland-3)

Шкала адаптивного поведения Vineland, третье издание (Vineland-3; Sparrow, Cicchetti, & Salunier, 2016) – это официальный оценочный инструмент, предназначенный для применения к людям с различными нарушениями здоровья в возрасте от 0 до 90 лет. Как гласит название, он измеряет адаптивные виды поведения, а именно, навыки, которые мы применяем в повседневной деятельности. Адаптивные навыки – это практические навыки, совершенствующиеся по мере взросления, а значит, адаптивные инструменты часто входят в комплекс средств оценки студентов старшего возраста и взрослых. Vineland подразумевает разные формы вовлеченности учителей и родителей, формат интервью. Vineland выделяет четкие нормированные группы, хотя к людям со слепоглухотой особые нормированные группы неприменимы. Таким образом, гарантируется тщательное рассмотрение показателей и вдумчивое толкование набранных баллов.

Vineland (Sparrow, Cicchetti, & Salunier, 2016) оценивает человека в трех важных областях знаний: коммуникация, навыки повседневной жизни, а также социальные навыки и навыки выстраивания

взаимоотношений. Есть также две факультативные области оценки: моторные навыки и неадаптивное поведение. Количество показателей по каждой области оценки указывать не будем, потому что в бланках для учителей, бланках для родителей и в формате интервью оно разное. Область навыков повседневной жизни делится на три части: личную, бытовую и общественную. В группу личных навыков включены показатели по одеванию, приему пищи и личной гигиене. Выполнение обычных дел по дому относится к группе бытовых навыков. К общественному разделу относятся обращение с деньгами, использование телефона, владение компьютером и профессиональные навыки. Шкала социальных навыков и выстраивания взаимоотношений оценивает межличностные отношения, игру и отдых, умение справляться с трудностями (например, продемонстрировать ответственность). Первый факультативный раздел изучает моторные навыки, анализируя как крупную, так и мелкую моторику. Вторым факультативным разделом рассматривается неадаптивное поведение, включая и то, как человек воспринимает информацию, и как выражает ее.

Коммуникация

Vineland-3 (Sparrow, Cicchetti, & Salunier, 2016) анализирует то, как человек воспринимает получаемую коммуникацию, как он общается сам, а также письменные виды коммуникации. Вдобавок, показателям присвоены буквенные обозначения «А-J» в соответствии с категорией навыков. К категориям относятся, например, следование указаниям (базовым и сложным), понимание вопросов и понимание

невербального общения. Включенные показатели анализируют понимание жестов, обращение внимания, название предметов, размер словарного запаса, характер структуры предложений, базовые навыки чтения и письма и другие навыки, которые относятся к коммуникации, языку и грамотности. Некоторые из этих показателей применимы ко многим ученикам со слепоглухотой.

Порядок действий

Порядок оценки предусматривает заполнение бланков учителями и родителями/лицами, осуществляющими уход за людьми с нарушениями здоровья, а также возможность проведения личного интервью. Бланки составлены на испанском языке, их можно скачать на сайте. Для интервью рекомендуется разговорный стиль общения, даны указания, как измерять показатели в разговорной манере общения. Формат интервью включает большее количество показателей, нежели бланки для учителей или родителей по отдельности. Баллы выставляются в диапазоне между 0 и 2 в зависимости от уровня самостоятельности по каждому отдельному навыку, отсутствия знаний или невозможности продемонстрировать навык. Как было отмечено ранее, одна из интересных особенностей формата интервью Vineland-3 (Sparrow, Cicchetti, & Salunier, 2016) – присваивание буквенного обозначения каждой отдельной

категории. Получается, в пределах одной категории можно легко определить профиль ответов. Например, все показатели относительно реакции на других людей в пределах области коммуникации. Однако, у этого оценочного инструмента есть и недостатки. Один из них: количество показателей в каждой области ограничено (часто от 30 до 40). Таким образом, разбег между развитием по одному показателю и по следующему увеличивается, что усложняет применение этого инструмента в качестве точного руководства по обучению. Но так как многие центры помощи взрослым людям в ходе оценки применяют инструменты анализа адаптивного поведения, ознакомиться с ними будет полезным. Такие инструменты могут также подкинуть командам идеи по обучению молодых людей или взрослых людей переходного возраста.

Заключение

Оценка ставит перед собой цель сформировать четкую картину того, какими навыками ученик владеет в разных областях на текущий момент, и становится основой для принятия решений о последующем процессе обучения. Это требует применения множества оценочных подходов и оценочных инструментов, которые позволяют людям развиваться в разнообразных сферах. Члены команды должны быть осведомлены о доступных оценочных инструментах,

их сильных и слабых сторонах, погрешностях (включая зависимость показателей оценки от зрения и слуха). Процесс оценки учеников со слепоглухотой должен включать аналитические средства, чувствительные к среде, в которой они учатся. Основой качественного индивидуализированного и персонализированного обучения является комплексная командная оценка учеников со слепоглухотой.

References

- Bruce, S. M., & Bianco, S. (2021). The applicability of the HELP and BCP Assessment instruments to students who are deafblind. *Dbi Review*, 65, 33-36.
- Bruce, S., Nelson, C., & Francis, H. (2020). Teaching others to implement the van Dijk approach to child-guided assessment. *Dbi Review*, 64, 30-33.
- Dykes, M. K., & Mruzek, D. W. (2012). *Developmental assessment for individuals with severe disabilities*. (3rd ed.). Austin, TX: PRO-ED.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. (3rd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Референтные предметы: путь к грамотности



**ФЛАВИЯ
ДАНИЕЛА
ДОС САНТОС
МОРЕЙРА**

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

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

Термин «референтные предметы» применяется к вещам, которым присвоено особое значение. Референтные предметы можно использовать систематично или через символы, чтобы способствовать коммуникации и пониманию окружающей обстановки (McLarty, 1997).

Референтные предметы могут быть как целостными, так и частичными, и служат для представления разных категорий значения. Их можно с легкостью взять в руки, ассоциировать с тем, вместо чего они используются, или другими словами – с предметами, которые они обозначают (Trief, Bruce, & Cascella, 2010).

Такие предметы служат, чтобы предугадывать определенные ситуации. Их используют в методической последовательности относительно простого и неструктурированного характера: ложку можно использовать для приема пищи. В основе использования этих предметов лежит простота, и это наводит на два вопроса: Как одна вещь может представлять другую? И как обеспечить условия, в которых человек поймет это значение?

Самая интересная особенность референтных предметов заключается в разделении между словом, предметом и тем, что они представляют. В понимании Werner и Kaplan (1988 apud Bruce, 2005), разделение подразумевает сложный и постепенный процесс, включающий

отделение себя от других (физическое и психологическое) и отделение предметов от их обликов. Среди ключевых компонентов, формирующих представление через символы, можно назвать отправителя послания, получателя, предмет, который нужно представить, и облик предмета. Данный процесс очень важен для развития коммуникации и понимания символов.

По мере того, как дети понимают значение символов, им удается уловить растущую дистанцию между ними и собеседниками, между ними и представленными предметами.

Рис. 1 демонстрирует использование трех референтных предметов в заведенном порядке и методической последовательности: ложка представляет прием пищи, зубная щетка – чистку зубов, а игрушка – игру.

Размышляя о детях с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения, у которых полная или частичная утрата зрения может сопровождаться другими нарушениями здоровья, важно предоставить им условия для понимания

функционала и значения этих предметов в повседневной жизни. Более того, методическая последовательность должна обеспечить ребенка условия, которые позволят четко осознать начало и завершение действия. Достать предмет из ящика – значит, «начинаешь» действие. Пользуешься предметом – значит, «выполняешь». Убираешь предмет в корзину или сумку – значит «заканчиваешь». Опираясь на суждения MacFarland (2000), методическая последовательность предусматривает формы обучения, облегчающие ответную реакцию ребенка на естественную окружающую среду и основаны на достижениях целей, применимых к потребностям ребенка, поощрении развития навыков, постановке задач, выполнение которых ожидается от ребенка, и оценке прогресса ребенка.

Но как одна вещь может символизировать другую? В некотором смысле этот вопрос может показаться простым, но ответ на него достоин внимания. Слово «ложка» не подразумевает еду, и его произнесение не призывает человека к приему пищи. По мнению Park (1997), одной из важнейших составляющих использования референтных предметов является разделение слова, предмета и значения. Дети с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения часто сражаются за обретение понимания символа, а это предпосылка к развитию речи. Не понимая символики, ребенок чувствует себя запертым в настоящем моменте, он

не может общаться о предметах и людях, которые не присутствуют в текущих условиях (Vguse, 2005). Общение о чем-то или ком-то, отсутствующем в данный момент, сопровождаемое словом, обозначающим их, приводит к осознанию их существования. Werner и Kaplan (1964) отмечают, что разделение – процесс постепенный. Оно включает отделение себя от других, отделение от объектов, отделение объектов от того, что они представляют.

По мере развития у детей навыка использования символов растет разделение между ними и собеседником, между ними и представленным предметом, между предметом и его значением. Этот процесс имеет ключевое значение для развития коммуникации. Не стоит забывать, что, осознав значение символа, ребенок может общаться о подразумеваемом человеке или предмете, который отсутствует в текущих условиях (Werner, & Kaplan, 1964).

Когда дети достигают осознания «себя» и «других», у них получается воспринимать себя, как личность, отдельную от других людей, и впоследствии, они могут установить дистанцию. Процесс осмысления того, что ты существуешь отдельно от других, называется индивидуализацией. Jan van Dijk (1983) подчеркивает, что все представления начинаются с тела ребенка. В первую очередь, он или она должны понять, что существуют отдельно от других. Другие представления появляются позже.



Рис. 1. Методическая последовательность использования референтных предметов..



Рис. 2. Буквы, слова и конкретные предметы

Весь этот процесс в целом способствует формированию рецептивной и экспрессивной речи, так как по мере осознания значения предметов, дети получают и понимают информацию через прикосновения и используют предметы для выражения интересов, потребностей и чувств. Предметы можно просто положить или прикрепить к карточкам. Предметы, прикрепленные к карточке, становятся осязаемыми символами. По мнению Trief, Bruce и Cascella (2010), незакрепленные предметы и осязаемые символы легко запоминаются, их просто представить. А значит, они применимы для развития рецептивной и экспрессивной речи детей с множественными нарушениями зрения, которые общаются на уровне, предшествующем восприятию символов.

Именно поэтому незакрепленные предметы и осязаемые символы развивают

грамотность этих детей. Nelson и Bruce (2019) отметили, что в традиционном и общепринятом значении грамотность выражается в чтении и письме, но в действительности, она представляет собой этап развития, который начинается еще до привычного чтения и письма. Это нарастающий прогресс, включающий в себя опыт тактильного восприятия, непреднамеренное изучение букв, связанных со словами и конкретными вещами. На Рис. 2 представлены конкретные примеры использования букв, слов, написанных чернилами и шрифтом Брайля, и конкретные предметы.

Пользоваться этими карточками можно в относительно простой методической последовательности. Учитель предлагает ребенку тактильно исследовать референтный предмет и говорит название предмета. Учитель и ребенок концентрируют

внимание на этом предмете, чтобы распознать его характеристики. Затем учитель просит ребенка повторить название предмета и ждет ответной реакции, которая может выражаться в слове, звуке, жесте и на лице. После того, как ребенок показал понимание значения референтных предметов, взрослый предлагает ему для изучения деревянные буквы и буквы, написанные шрифтом Брайля, и устанавливает связь между ними и предметами. Здесь мы видим методическую подсказку и ожидание после нее. Учитель предлагает варианты для изучения, дает вербальные указания и тактильную модель, а затем ждет ответной реакции ребенка.

Детям можно давать для изучения другие предметы, буквы и слова. Park (1997) подчеркивает важность осознания размера предметов, их расположения и способов доступа к ним. Это необходимо, чтобы дети с множественными сенсорными нарушениями могли ассоциировать их с целостным предметом, словом, буквой. Причем,

ощущения от реального мускатного ореха, например, уж точно будут ярче, чем от его макета. А в миниатюрных изображениях есть толк, только если ребенок может воспользоваться зрением и выстроить ассоциацию между изображением, буквой и словом (Park, 1997).

Принимая во внимание точку зрения Nelson и Bruce (2019), хотелось бы также отметить в этой статье, что грамотность является собой обширный процесс, основанный на совершенно разнообразных жизненных ситуациях, включающих множество возможностей научиться чему-то на практике. Стимулирующая окружающая среда, наполненная важными источниками обучения грамотности, благотворно влияет на детей как дома, так и в школе. Предполагается, что карточки служат учителям и персоналу в качестве возможности предложить тактильный опыт взаимодействия, способствующий изучению понятий и облегчению обретения грамотности у детей с множественными нарушениями здоровья и нарушениями зрения.

References

- Bruce, S. M. (2005). The application of Werner and Kaplan's concept of "distancing" to children who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(8), 1-27. <https://doi.org/10.1177/0145482X0509900803>
- MacFarland, S. Z. C. (2000). Beyond Calendar Boxes: The Importance of Systematic Instruction of the van Dijk approach for learners who are deaf-blind. *Perspectives on augmentative and alternative communication*, 9(4), 4. <https://doi.org/10.1044/aac9.4.4>
- McLarty, M. (1997). Putting objects of reference in context. *European Journal of Special Needs Education*, 12(1), 12-20. <https://doi.org/10.1080/0885625970120102>
- Nelson, C., & Bruce, S. M. (2019). Children who are deaf/hard of hearing with disabilities: Paths to language and literacy. *Education Sciences*, 9(2), 134. <https://doi.org/10.3390/educsci9020134>
- Park, K. (1997). How do objects become objects of reference? A review of the literature on objects of reference and a proposed model for the use of objects in communication. *British Journal Special Education*, 24(3), 108-114. <http://doi.org/10.1111/1467-8527.00025>
- Trief, E., Bruce, S. M., & Cascella, P. W. (2010). The selection of tangible symbols by educators of students with visual impairments and additional disabilities. *Journal of visual impairment & blindness*, 104(8), 499-504. <http://doi.org/10.1177/0145482X1010400806>
- Van Dijk, J. (1983). Desarrollo de la comunicación. Artículo nº 23, Educación. In J. Witter, *Aplicación de un enfoque en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y pluri deficientes*. (Organización Nacional de Ciegos de España, Trans.). Madrid: ONCE.
- Werner, H., & Kaplan, B. (1964). *Symbol formation: na organismic-developmental approach to language and the expression of thought*. London: John Wiley & Sons.

Обратная сторона всего

**АНАСТАСИЯ
ЗАХАРОВА**

ЯРОСЛАВСКИЙ
ГОСУДАРСТВЕН-
НЫЙ
УНИВЕРСИТЕТ

Когда мне предложили написать рецензию по итогам литературного конкурса слепоглухих и о слепоглухих «Со-творчество», то я почувствовала себя неправильно с двух сторон: я не литературный критик, и в подобных вопросах могу полагаться только на собственный вкус — иногда очень наивный, иногда очень взыскательный — да и разве имею я право на оценку того, чего не знаю совсем, не могу знать? Разве сама я умею говорить о слепоглухоте? Как мне к этому подойти, а вдруг (вечный страх) у меня не хватит сердца?

В своих сомнениях я долго не решалась открыть книгу — сейчас понимаю, что тогда просто не могла ощутить себя (боялась?) в со-творчестве и со-единении с авторами, а значит, хоть мне и стыдно признаться, находилась в позиции «над», готовилась судить и сочувствовать, но забыла, что можно просто быть рядом.

Если вы узнаете в моем состоянии себя, откройте для начала сборник на 225 странице и прочитайте эссе «Жить в темноте» лауреата III степени Анны Рытик, в котором о слепоглухоте, об интересе и приближении к другому сказано очень просто и очень правильно: «Я хочу стать настоящим другом для кого-то из мальчишек или девчонок, живущих в темноте...»

«Так вот, как можно!» — подумала я. И сразу вспомнила, сразу научилась заново этому языку приближения, искреннему интересу ребенка, который ко всем подходит одинаково, ничего не ожидает и не придумывает себе

ролей, а просто дружит, читает и любит.

Об этом, мне кажется, весь сборник. И с таким настроением я предлагаю вам открыть его.

Предмет разговора угадывать не придется. С двух сторон о слепоглухоте с нами говорят слепоглухие и зрячеслышащие авторы в четырех номинациях: поэзия, проза, эссе, тексты о слепоглухоте.

Я зрячеслышащая, поэтому для меня (и, я думаю, так для многих) слепоглухота — это обратная сторона всего: изнанка света, внутренняя поверхность уха. Кажется, что только метафоры, этот любимый инструмент поэзии, могут приблизить нас к недоступному и недопустимому.

Для зрячеслышащих авторов слепоглухота как лакомый кусочек, который хочется смаковать и описывать особенными словами (как же еще добаться до обратной стороны?). Попытка говорить о слепоглухоте

превращается в тишину из кармана — пустотелую правду, цвета обретают тактильность и характер, как в рассказе Кристины Курченковой «Какого цвета твой танец?»: «Белые блески застенчивые...»

Мы пытаемся перестроить свое восприятие мира и выворачиваем язык изнаночной стороной, прибегая ко всевозможным оксюморонам. Но когда начинаешь читать поэзию слепоглухих (не только о себе, скорее о мире), то все становится на свои места. Слова не выворачиваются, они обретают знание и звучат уже не на поверхности нашего языка, а из своей собственной глубины (из глубины слепоглухоты?).

Лауреатом I степени в номинации «поэзия» стала Евгения Смоленская. Ее очень простые, на первый взгляд, стихи («Я хочу говорить о дожде», «Ах, эта ночь!») не ищут сложных метафор, они называют все по существу. Но поэзия в них обретает свой истинный смысл — не говорить о тайной стороне всего, но становиться этой стороной, быть на этой стороне, понимать ее: тогда дождь остается просто дождем, мелодия гитары — мелодией, лунная ночь — ночью, при этом воспринимаясь иначе, глубже и четче.

Дорогой моему сердцу человек говорил, что если от хорошего произведения отбросить художественный вымысел и поэтические приемы, останется глубинная суть понимания вещей, прямая, как Желтая стрела у Пелевина. Поэтому дождь у Евгении Смоленской «веселый, апрельский и гулкий», знакомый нам всем, его можно потрогать руками, он «струится спокойствием души»... И разве нужно говорить о нем что-то еще?

Оборотная сторона всего — простота.

Но есть и другая — воображение. Сколько живых историй оказалось на страницах сборника! Как это удивляет! Мое сочувственное настроение не готовилось к веселым сказкам и волшебным историям из жизни. Однако, их рассказывают нам авторы с особенной охотой, часто обращаются и к историческим мотивам.

Баллада «Тореадор» Алексея Пижонкова написана о настоящем испанском

молодом укротителе быков, ставшем легендой; «Любовь в огне войны» Александра Нелюбина — романтическая история на фоне Великой Отечественной войны. Они удивляют живостью фантазии и полной отдачей тексту, будто и это тоже бывает только в детстве — решительная и страстная готовность погрузиться в сказку, в другой мир безвозвратно. Это смелое воображение без условностей и стереотипов, даже если их содержит (есть ли у нас смелость на такой условный, азбучный язык? А ведь это и есть язык истинной сказки!). Маленькие сказки Виталия Рольщикова («Как мальчик девочкой стал», «Откуда в лесу поганки») рассказывают о превращениях из одного в другое. Мне кажется, что такое превращение пережили все слепоглухие люди, поэтому они стали замечательными сказочниками, живущими на той стороне, внешне являясь обратной стороной сказки.

Воображение — незаменимый процесс адаптации для слепоглохого человека. Оно помогает выстраивать образы до нужных объемов и задействовать больше рецепторов. Обратная сторона воображения — человеческая память.

Обращение к памяти можно найти практически в каждом тексте сборника. У слепоглухих авторов «вспоминаю» часто превращается в «вижу», как в стихотворении лауреата III степени Алены Капустьян: «Через оконное стекло вглядываюсь: чистое синее небо...» Взгляд и воспоминание равны друг другу, она видит все, бывшее прежде. Ольге Семененко снятся сны о прошлом: «Мне часто снится южный город...»

У каждого свой опыт памяти. И именно этот опыт изначально становится основополагающим: что помню — то могу почувствовать, могу представить, могу увидеть заново. Язык настоящего складывается из элементов прошлых ощущений и событий — чем богаче этот опыт, тем богаче язык. С другой стороны, богатство языка складывается через воображение, вымысел — и то и другое предельно.

Наталья Бесхлебная, лауреат III степени (в номинации текстов о слепоглухих), написала эссе для портала «Такие дела» о

том, как слепоглухие воспринимают самые обычные вещи. Кто-то говорит о путеводной звезде: «Мне сушеную только ее приносили, высушили звезду и подарили мне, а настоящую морскую звезду я не видела никогда, и, как она может куда-то вести, я не понимаю, мне интересно — как это?!» Опыта памяти не хватает, чтобы вообразить небесную звездочку, но только тактильную, сушеную морскую звезду.

Прекрасные стихи Галины Ушаковой «Старые фотографии», «Тени» — рефлексия перехода на другую сторону, кто-то уже живет своей памятью, она — готовится жить, она запоминает: «Что ждет дальше в жизни? <...> даруется радость жить // Благодатным источником сил // Памятью», «Но в памяти прячутся цвета // Родных глаз // Неба аквамарин, реки сапфир...» Ее прозаическое воспоминание о девушке Елене с волосами цвета пшеницы невозможно читать с равнодушным сердцем, непременно захочется плакать.

Вспоминают много: забавные жизненные истории («Шайтан колодец» Александра Галана, «Отдыхающая бабуля» Арины Деньмухамедовой), своих родных («Жить как все!» Сергея Новожеева, «Война в истории моей семьи» Любви Малофеевой), о встрече со слепоглухотой («Второе рождение» Михаила Кременецкого, «Знал бы, где упаду, заранее соломки бы подстелил» Владимира Елфимова). Каждый из кусочков памяти оказывается удивительно живым, пульсирующим и видимым с обратной стороны — настоящим.

Сложно сказать почему, но интуитивно чувствуешь, что произведения зрячеслышащих авторов написаны со стороны нашей (иногда понимание почти доходит до границы, но по сути остается недостижимым). Мои слова не должны стать обидными, поскольку и сама я отношусь к числу таких авторов. И мне хочется сказать не о бессилии, а о хрупкости и нежности нашего положения, нашего приближения к другим, к друг другу. Оттого и все сказанные слова кажутся нежными и хрупкими,

рассыпающимися — такие стихи Нади Делаланд, рассказ Юны Летц о моряке Митче.

Невероятно трогают совсем зримые документальные истории и интервью. Публикация лауреата I степени Анны Демидовой «Цветы Битцы» о прогулках по лесу со слепоглухой девочкой Ангелиной, интервью Юлии Кривелевой с ее мамой — это совсем не-потусторонняя реальность, это наша изнанка, взгляд зрячеслышащих на слепоглухую поверхность.

Анна Демидова не описывает метафорами, как Ангелина чувствует, видит, пробует сухую солому в Битцевском лесу, первые весенние цветы — она фиксирует внешние проявления: радость, усталость, игру с ветром — признаки взаимодействия Ангелины с миром, которые мы можем расшифровать бессловесно, на уровне чувств — и на уровне чувств приблизиться к такому восприятию всего.

Оборотная сторона человека — это язык. Прячущийся в глубине рта, в глубине сознания, под сознанием. Сборник «Слово на ладони» — история о языке одновременно упрощенном и усложненном, в поисках истины.

Кажется, что язык слепоглухих авторов обретает плотность и тело, в малейших своих движениях: озвучено только то, что из глубины тела идет. Для зрячеслышащих авторов язык бестелесен, он подобен эфиру. Когда мы обращаемся к языку — уходим из своего грубого мира в мир более тонкий. Когда обращается к языку слепоглухой — он делает свой тонкий мир осязаемым, обретает реальную опору.

«Берегу его, как зеницу ока, // Прячу от капель воды, // Чищу платочком от грязи...» — говорит Алена Капустьян о части своего языка, о брайлевском дисплее.

Бережь как зеницу ока, хочется все языки этого сборника — и бережь друг друга, самым простым и доступным, равным из всех языков, у которого нет обратной стороны — любовью. «Я хочу стать настоящим другом для кого-то... из живущих в темноте».

О создании и продвижении инклюзивного перформанса «КАЖДЫЙ В ГОРОДЕ...»

Моя потребность в своем независимом творческом пространстве, собственной творческой территории — настоящая причина создания проекта Cosmoopera Performing Arts. Сам проект зародился и существовал в виде небольших психологических квартирных перформансов с середины 90-х годов. Тогда это было исследование метафор через тело, движения, вербальные и невербальные техники. Этот проект изначально формировался как интегрирующий, пластичный в своих способах и средствах проявления.

**ИРИНА
ПОВОЛОЦКАЯ
(ФИОЛЕТОВАЯ
ФЕЯ ФЕНИКС)**

СОЗДАТЕЛЬ
СОЦИАЛЬНОГО
ПРОЕКТА
COSMOOPERA
PERFORMING ARTS



В духе интеграции нескольких медиумов искусства был создан и один из последних моих перформансов — «Каждый в городе...» Музыка, пластика, текст и живопись: от замысла и первых пробных показов до завершённого варианта самого успешного нашего перформанса было сыграно пять разных вариаций, и с разным составом героев. Менялись названия, но не суть.

Первые версии были показаны в музее «Интеграция» им. Н. Островского, нидерландском Королевском институте глухих «Кенталис», Государственном историческом музее. В полном виде перформанс сложился в 2021 году в Новом Манеже и Еврейском музее и центре толерантности. А в мае 2022 мы показали его на Втором форуме-фестивале «Особый взгляд» в Санкт-Петербурге.

Для меня перформанс — это, прежде всего, особая атмосфера, которую перформеры создают своим присутствием, своей внутренней энергией. Аура, которая объединяет их, — как некий «канат» — со зрителями. «Актер» — от слова «акт» — это действие: ты выходишь на сцену для чего-то, и действуешь, начиная движения изнутри, проживаешь разные чувства, например, грусть, удивление. Важно быть искренним, настоящим, светлым, быть здесь и сейчас. Тогда зритель это сможет почувствовать сердцем и получить положительные эмоции.

Главная особенность моего подхода к созданию перформансов — в том, что я даю возможность каждому участнику найти свой интерес, точку опоры, раскрыться в своем значимом. Актерам на сцене принадлежит весь мир, поэтому мы отбрасываем все, что мешает коллективному творчеству. На репетициях царит оживление, чувствуется вовлеченность всех, творческое настроение, слаженный процесс. Я ценю каждого из команды, включаю его в сам творческий процесс, учитывая его пожелания (так же, как и в плане администрирования).

Наполнение движений перформера внутренним присутствием, индивидуальность — где важна не просто техничность исполнения, но и личность, не просто танец под музыку, а музыка, звучащая через этот танец... «КОСМООПЕРА» — это люди, объединенные дружбой, но прежде всего они — актеры, им принадлежит ведущая роль, и то, что мы делаем вместе, — есть прежде всего личное творчество, и искусство каждого из нас.

Актерские навыки — это лишь инструменты, которые ничего не значат (для меня как руководителя проекта) без личностной составляющей самого человека. Встречи на репетициях и показах помогают нам всем находить и раскрывать в себе новые грани личности, раскрепощать свой дух. Творчество само по себе служит вдохновением, участники команды живут в творчестве по-разному, но для каждого оно — важная часть жизни.





В реальной жизни нет гладких фраз, определенности и «вечного гламура». Ее можно ощущать, понимать телом, душой, принимать ее жизненность — или не принимать, — но это не просто словесное приятие или отторжение. Это — внутреннее, сложившееся и сложное ощущение. Нам также нравится вовлекать зрителей в нашу игру.

На сцене мы снимаем границы ложного социального ограничивающего, условного мира привычных неосознанных представлений, погружаемся внутрь себя, своих воспоминаний, впечатлений, ощущений, духовных переживаний — этакий гиперреализм. Каждый раз иначе — воплощается в движение некая заданная идея, создавая перформанс, как чуть другую историю, — добрый рассказ, понятный каждому.

Образ, который рождается во время представления, стал слоганом перформанса: «Человек — часть города, и каждый в городе — важен». Мы живем в городах, каждый день проходим улицами, аллеями, тупиками, мостами этих городов и городков, с кем-то встречаемся, куда-то спешим, что-то замечаем, а что-то — нет. А это «не замечаемое», может, — что-то

невероятное и важное, человеческое и ценное, необходимое нам, чтобы быть живыми Человеками?..

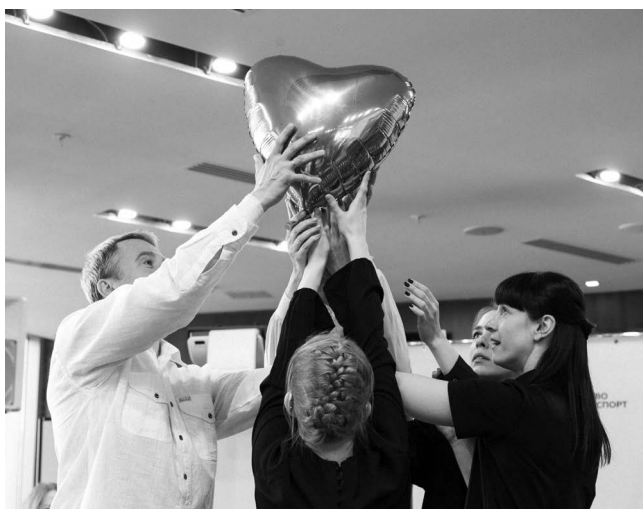
Понемногу подбирались и выстраивались мои лирические тексты разных времен, а на «земле» разбросаны мои старые зарисовки. В процессе представления рисуется картина, в прямом и метафорическом смысле. Совместно с командой выстроена хореографическая стилистика, и звучат элементы импровизационной музыки.

Участники труппы — зрячеслышащие и слепоглухие актеры. Актеры не всегда согласны с моим видением того, как должно быть. Сколько человек, столько и мнений, да. И у каждого свой опыт и видение.

Мой перформанс про смыслы, поэтому объясняю буквально на пальцах, какие ощущения и образы я хочу воплотить. Это — то многое, что обычно пробегает мимо повседневного сознания. Актеры начинают рефлексировать, и у каждого находится отклик из жизни. К их мнению необходимо прислушиваться. К примеру, тактильно мне может нравиться сочетание костюма и аксессуаров. Но визуально оно может смотреться не очень. Я задаю общее направление, создаю сценарий, а визуальный ряд можно доверить зрячим, так же, как и решения в области использования звука. Звучание я могу послушать тактильно — и обычно мое мнение совпадает с мнением слышащих. Цвет одежды у нас выбрался как-то сам, на одном из первых пробных показов. Сначала был серый. Он — как цвет городов. Но мне больше нравятся чистые цвета. Поэтому родилась идея черно-белой обычной одежды.

Используется не только инклюзия, но и интеграция — соединение многих творческих медиумов, а также современных технических средств. Актеры с особенностями здоровья представляют свои версии восприятия мира, и своего места в нем. А в том, чтобы все наше это действие смотрелось красиво и органично, мне помогают хореографы-профессионалы — Александра Рудик и Екатерина Сахно, и без их активного участия (с самого первого показа) перформанс бы, возможно, не получился таким зрелищным и успешным.

Изначально сложилось так, что в труппе нет тех, кто «только сопровождает», и тех, кто «только выступает». Мы все вместе, и на равных. Ассистенты слепоглухих участников так же выходят на сцену, как перформеры, и актеры умеют и перевести, и общаться со слепоглухими напрямую. При необходимости я ищу замены, и у нас есть дополнительный состав. Ну и конечно, порой мне приходится решать все самой, без совета с группой: и все же мне больше нравится, когда есть общее решение.



Конечно, есть своя специфика в активном присутствии незрячих и неслышащих людей — мы заранее знакомимся с площадкой, создаем максимальную безопасность, учимся личной внимательности. И знаем, что можем доверять партнерам, которые контролируют наши траектории и границы площадки. На репетициях отрабатываем

элементы хореографической пластики и актерского взаимодействия. Музыкальное сопровождение, когда нужно, нам подсказывают ритмом движений.

Многие рабочие вопросы я могу решить с помощью личной переписки, у нас есть и общий чат для обсуждений. С кем-то из нашей инклюзии мы можем встретиться где-то, и «подвигаться», чтобы понять и почувствовать то, что не смогла объяснить в переписке. За творческую жизнь у меня собралось немало контактов людей, с которыми я как-то взаимодействовала. К этим контактам я могу обращаться, когда мне что-то нужно для реализации каких-то идей.

Ну и конечно, наш проект очень поддерживает ЦРТП «Инклюзион». Мы почти все из «Каждый в городе...» играем вместе в нескольких других инклюзивных спектаклях «Инклюзиона»: «Прикасаемые/In-Touch», «Здесь больше, чем просто селедка», «Живые картины/Anima Chroma», и др. И это помогает и в нашей совместной творческой деятельности.

Если позволяет время, то по завершении перформанса, мы весело проводим ликбез по дактильному алфавиту и жестовому языку. Есть еще и такая социально-просветительская задача.

«Город... Когда идешь — ты движешься с ним, и ты для него — часть чего-то целого. Но только, пока идешь в общей массе».

«Толпа — сама в себе, и каждый — часть большого...»

Слепоглухота – это мой Космос



Алена Капустьян о детстве и семье, потере слуха и зрения, Сергиево-Посадском доме-интернате, спектакле «Прикасаемые» и мудрой слепоглухоте.

БЕСЕДОВАЛ
**ВЛАДИМИР
КОРКУНОВ**

Со слепоглухотой уходят вещи, которые отвлекают от мира, — и в плане эмоций, и в плане познания. Она одновременно и отнимает, и дарит, возвращает человека к самому себе, заставляет пристальнее вглядываться в жизнь. Наверное, поэтому Алена Капустьян называет ее мудрой и ни в чем не винит.

Алена потеряла слух и зрение в детстве, прошла тяжелую школу Сергиево-Посадского дома-интерната, отсутствия и нового обретения друзей. Это ее закалило — но не ожесточило. В общении она — теплый и эмпатичный человек, который и сам хочет понять, и другому объяснить.

К своим 24 годам она сумела многое: стала актрисой спектакля «Прикасаемые», несла флаг на закрытии Паралимпиады в Сочи, поступила и успешно учится в коллеже, принимает участие в перформансах, пишет стихи, рассказы и эссе...

Наше интервью началось с одного из них, когда Алена написала: говорить, что ты познакомился со слепоглухим артистом или скульптором, — неверно; правильно сказать: с артистом или скульптором, а то, что он слепоглухой, — потом, чтобы не ставить диагноз на первое место, а личность на второе.

В нашем интервью, мне кажется, это получилось.

Интервьюер: Алена, расскажи о своем детстве. В какой семье ты родилась?

Алена: Я родилась в небольшой деревне в Московской области.

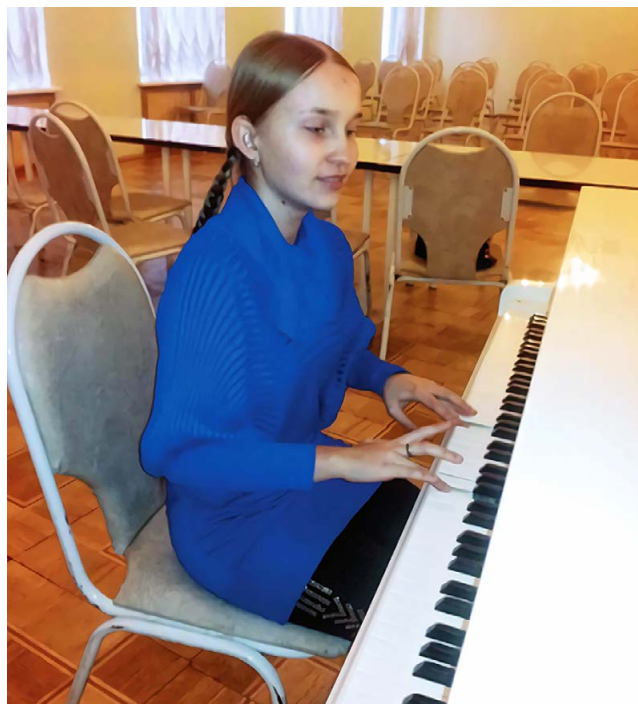
Моя мама, Юлия Алексеевна, работала инженером-технологом. А папа, Александр Владимирович, — инкассатором. Родители, к сожалению, развелись, когда мне было два года. Папа часто брал меня к себе в гости, по понедельникам возил на машине в Сергиев Посад в школу. Позже мама встретила с будущим вторым мужем, Евгением Николаевичем. У них родился мой младший брат Даниил.

Интервьюер: Каким в целом было твое детство? Счастливым?

Алена: Да, именно таким. Я помню все в деталях — даже свои детские мысли, впечатления и переживания. Родные меня любили, на всех праздниках дарили многочисленные подарки, я бы сказала — баловали. Я много времени проводила на улице: играла со зрячеслышащими детьми в футбол, баскетбол, «войну», догонялки. Мне не казалось, что я из-за своей глухоты как-то от них отличаюсь. Глядя на губы дворовых друзей, понимала, что они мне говорили. Вот они меня понимали не всегда, но я находила разные способы объяснить: однажды изобразила, как надуваю жвачку, развела руки в стороны и посмотрела на них вопросительно — и они поняли, что я спрашиваю, есть ли у них жвачка.

Интервьюер: Ты родилась с глухотой или что-то спровоцировало проблемы со слухом, а потом и со зрением?

Алена: Я родилась здоровым ребенком. В полтора года заболела гриппом с осложнениями и через какое-то время потеряла слух. Но точных причин этой потери я до сих пор не знаю. Когда выздоровела, родные не заметили, что я стала хуже слышать. Как-то бабушка включила музыку, и я танцевала под нее. В какой-то момент музыка закончилась, а я, к ее недоумению, продолжала танцевать. «Ален, остановись, музыки же нет», — окликнула бабушка. Но я ее не слышала. Тогда она на следующий день отвела меня к врачу, там и выяснилось, что я полностью потеряла слух.



Интервьюер: А со зрением что у тебя случилось?

Алена: В четыре года у меня нашли косоглазие. Возили по окулистам, пытались решить проблему. В итоге врачи решили оперировать правый глаз, заменить хрусталик новым. Родные были против операции, но врачи «угрожали», что я когда-нибудь ослепну. Уступили. Во время операции сетчатка отслоилась, и стало понятно, что я теряю зрение...

Интервьюер: То есть ты потеряла зрение из-за неудачной операции? Если бы врачи не настояли, все бы было относительно нормально?

Алена: Я была не согласна с врачами насчет операции на правом глазу, не понимала, какой в ней смысл. Глаз ведь прекрасно видел: различал предметы близко и издали. Левый глаз, кажется, видел хуже правого, а в какой-то момент левый глаз сам по себе полностью ослеп.

Интервьюер: Давай о красивом. О зрительных ощущениях, которые остались с тобой. Что из зрячего мира тебе запомнилось?

Алена: Я абсолютно все помню из детства: голубое, переливающееся под лучами солнца, море, горы Кавказа, лица

родственников, друзей и приятелей, оттенки, цвета, радугу... Я четко видела предметы и вблизи, и на расстоянии. Тогда ничего особенного в зрительном восприятии мира не было. А сейчас мне важно знать о цвете и о том, как выглядит человек, предмет, картина и т. д. Когда мне это описывают, я составляю картинку в голове, наполняя ее красками, и представляю, как будто вижу наяву.

Интервьюер: Какие сны тебе снятся? Цветные, звучащие? Или, может, тактильные?

Алена: Мне всегда снятся цветные сны. Я в них зрячеслышащая, но веду себя так же, как и в реальности: больше внимания обращаю на запахи, ощущения, вибрацию. Наверное, привыкла таким образом воспринимать мир.

Интервьюер: Что ты больше всего любила в детстве? Какие впечатления/события?

Алена: Рисовать карандашом, раскрашивать картинки, наблюдать за происходящим вокруг, гулять с ребятами. Очень любила море... Я была любопытным и активным ребенком: лезла всюду, куда могла дотянуться, чтобы узнать, что там кроется. Например, горы Кавказа. Мне было интересно, что в них прячется, и что есть за ними. Стоя на балконе, долго рассматривала их. Но разглядела только обычную жизнь: машины едут, из труб домов валит дым, деревья колышутся на ветру...

Интервьюер: Как ты оказалась в Сергиево-Посадском доме-интернате? Быстро ли ты там стала своей?

Алена: В больничной палате моей маме рассказали про Сергиево-Посадский детский дом слепоглухих, и мама решила отдать меня туда. В середине осени я поступила в интернат. Меня сразу приняли директор, завучи и педагог — я им, видимо, понравилась. Я очень скучала по дому, мне не нравилось в интернате: в столовой невкусно кормили, дети казались слишком странными, хотя уроки оказались легкими. Помню, когда еще видела, мечтала скорее поступить в школу — часто ходила с двоюродной бабушкой туда (она была учительницей начальных классов) и видела, как

дети учились писать и читать, веселились на прогулке, занимались рисованием, лепкой, игрой на музыкальных инструментах и т. д. Мне понравилась атмосфера. А тут... брайль и дактилологию я быстро запомнила, но педагог, не поняв этого, продолжала каждый день показывать одни и те же брайлевские буквы и дактилемы. Тогда я разочаровалась в своей мечте о школе. Только через два года стала осваивать новые знания по русскому языку, математике, литературе.

Социальная среда была очень дискомфортной...у многих детей был небольшой словарный запас, мне, по сути, не о чем было с ними общаться. Чтобы не сойти с ума от одиночества, я шла к педагогам или воспитателям — и говорила с ними. Моя школьная жизнь длилась 13 лет — и в течение трех последних я с нетерпением ждала аттестата, чтобы поскорее вернуться домой и жить комфортной полноценной жизнью.

Интервьюер: Чтением ты увлеклась именно тогда?

Алена: Чтение по Брайлю я освоила в девять лет. Кроме учебы и керамики, мне было нечего делать — только читать книги. Поэтому книга — мой собеседник, друг, избавляющий от печальных мыслей и стресса. Я прочитала всю школьную библиотеку: классическая литература, любовные романы, фантастика, приключения... В спальню брала книги: по расписанию дети обязаны ложиться в 21:00, я же по домашней привычке не могла уснуть в это время, читала книгу или учебник.

Интервьюер: Как ты преодолевала пришедшую слепоглухоту?

Алена: Сложный вопрос... Потерю зрения я, семилетняя, никак не воспринимала. Квадратный бинт, прикрепленный пластырем к брови, соскользнул с оперированного глаза, и я вертела головой, пытаюсь разглядеть предмет или лицо человека. Перед моими глазами стоял густой туман цвета белого молока. Сквозь него я ничего не видела, кроме полосы света. Но расстраиваться даже не подумала, решила, что я справлюсь, несмотря на отсутствие зрения и слуха.

Поначалу я радовалась жизни, не принимала проблему за проблему, недоумевала, когда видела рядом опечаленных и заплаканных родных... Помню, пыталась восстановить прошлый мир: садилась в детское игрушечное кресло, нажимала на кнопки пульта, включая мультфильм «Щелкунчик», и слушала... не видя образы. Позже пришло осознание и мной, 12-летней девочкой, овладело отчаяние. Мой взгляд на жизнь стал туманным и мрачным: я чувствовала насмешки судьбы и безнадежность. Я страдала, и жизнь в школе добавляла еще больше страданий... Меня охватило отчаяние от осознания того, что никто никогда не сможет вернуть мне зрение. Я винила жизнь, что она забрала у меня зрение. Отсутствие слуха меня не смущало, без него вполне можно получать информацию – например, считывать речь с губ. На ум приходили мысли о самоубийстве или об уходе в монастырь, чтобы отгородиться от мира...

Интервьюер: Как ты смогла себя остановить и не сделать непоправимое?

Алена: Меня остановила мысль о бабушке, которую очень любила. Я подумала, что

она будет сильно переживать и страдать, и мне стало стыдно – не хотелось причинить ей боль. Поэтому и остановила попытку покончить с собой...

Интервьюер: И все же ты вытянула себя. Расскажи, как это было.

Алена: Через девять лет, уже после выпуска из школы, я всерьез попыталась «исправить» свое тяжелое психологическое состояние. Я много думала об этом, нашла и развязала узлы психологических проблем и не без удивления увидела слепоглухоту прекрасной и мудрой...

Интервьюер: Твой образ жизни после этого переосмысления изменился?

Алена: Да, помимо размышлений, я вовсю активничала: ходила на пары в колледж и в колл-центр на работу, ездила на гастроли со спектаклем «Прикасаемые», посещала мероприятия, встречалась с интересными людьми. Мой взгляд на слепоглухоту прояснился – и я обнаружила, что это не ужас, а даже благо. Слепоглухота дала мне очень многое, развила хорошие качества характера, раскрыла загадки непреступных миров.



Интервьюер: Ты общительный человек — как относишься к случайным знакомым в сети?

Алена: Я ко всем отношусь спокойно и доброжелательно, каждого хочу поддержать. Благодаря театру, получила опыт в общении с самыми разными людьми, могу быстро найти не только общий язык, но и способ общения. В соцсетях принимаю в друзья только тех, кого знаю лично или понаслышке. Не люблю, когда незнакомые без сообщения стучатся в друзья — я бы на их месте написала прежде...

Интервьюер: В 2014 году ты несла флаг на церемонии закрытия Паралимпиады. Как это произошло? Что ты чувствовала, когда шла по стадиону?

Алена: В 2013 году я поехала в Сочи участвовать в художественном проекте «Класс мира». Там собрались известные скульпторы, художники, модельеры и ребята с инвалидностью, умеющие рисовать, лепить, создавать образы из различных материалов. Мы вместе трудились, создали парк Скульптуры перед Олимпиадой. Позже меня позвали на Паралимпиаду и предложили поучаствовать в закрытии Игр. Когда я несла флаг, чувствовала миллион зрительских глаз... и свое смущение. Это было моим первым выступлением перед публикой.

Интервьюер: И как в итоге — тебе понравилось? Захотелось и впредь выходить к публике?

Алена: Не могу сказать, что понравилось, я волновалась, мне было непривычно от того, что на меня смотрят миллионы. Меня больше интересовала обстановка на Паралимпиаде, я хотела почувствовать атмосферу этого праздника. Помимо репетиций на стадионе, мы с ребятами ездили на Красную Поляну, где побывали на соревнованиях по горным лыжам. Я ощущала вибрацию голоса диктора, звучащего на весь стадион. Чувствовала и голоса людей, которые кричали во все горло, болея за свои страны. Я очень чувствительна к вибрациям — с трудом переношу мощные, как будто они бьют по телу и нервной системе. Поэтому рада, что мы там пробыли недолго. А на стадионе я познакомилась с разными людьми — мне было интересно узнавать о них.

Интервьюер: Мы подобрались к возникновению Фонда «Со-единение». На твой взгляд — насколько важно появление подобных НКО? Что дает тебе Фонд?

Алена: Фонд дал мне возможность поучаствовать в проекте «Прикасаемые», путешествовать по городам России и европейским странам, бесплатно пользоваться такси — причем, не для собственного удовольствия, а для того, чтобы избежать проблем с сопровождением, самостоятельно добираться из пункта А в пункт Б и обратно. Важно, что Фонд помогает с распространением информации о слепоглухоте, — я часто снимаюсь в фондовских роликах, фильмах и клипах на эту тему.

Интервьюер: Ты практически с самого начала приняла участие в театральном проекте «Прикасаемые». Как ты влилась в труппу?

Алена: Помню день своего прихода в проект. На мастер-классе зрячеслышащим актерам дали задание надеть повязку на глаза, а в уши вставить беруши. Задача была — показать им, как чувствуют мир слепоглухие, как они живут в своем мире. Я подошла к одному из актеров, прикоснулась к его руке и написала на ладони печатными буквами: «Привет». Я не осознавала, что он зрячеслышащий, терпеливо писала на ладони, клала его руки на свои плечи — чтобы он мог почувствовать и представить, какая я. Он несколько раз пытался разобрать буквы, пока, наконец, не понял вопрос: «Как тебя зовут?» Потом привык и понимал мои реплики без труда. И отвечал тем же способом. А освободившись от повязки и берушей, сказал, что ему было сложно воспринимать мир, как будто он слепоглухой, у него от этого эксперимента разболелась голова. Зато он отчасти понял, что такое быть слепоглухим.

Так у меня появилась уверенность, что я могу общаться с труппой. А дальше были знакомства, общение, дружба...

Интервьюер: Театр для тебя — это что?

Алена: Театр — это процесс развития, а не развлечение. Во время репетиций ты лучше понимаешь свои недостатки, как минусы переделать в плюсы, как развить навыки. А

задания режиссера (порой очень сложные) помогают преодолеть застенчивость, замкнутость, грусть.

Интервьюер: В 2019 году ты обратилась к литературному творчеству. Что тебя побудило писать?

Алена: Меня мотивировала моя подруга Ирина Поволоцкая — убедила попробовать написать литературный текст. Я сомневалась в себе, не понимала, как излагать мысли на бумаге, как отбросить напряжение и страх перед белым листом. В итоге сделала несколько дневниковых заметок, показала одну из них Ирине — она одобрила и предложила вести блог в социальных сетях. Это меня вдохновило, я стала больше писать эссе, рассказов и стихов.

Интервьюер: В одном эссе ты написала: человека надо воспринимать как поэта, артиста, скульптора, а не как слепоглухого поэта, слепоглухого артиста, слепоглухого скульптора. Я правильно понимаю, что приставка «слепоглухой» обесценивает сделанное человеком?

Алена: Я хотела указать на то, что люди часто делают акцент на инвалидности человека, как будто его здоровье стоит на первом месте, а личность — на втором. Я считаю всех равными себе, и мне совершенно не принципиально, с каким человеком я знакоюсь, — с незрячим или глухим. Если человек сам озвучивает свои особенности, узнаю и принимаю их для того, чтобы в будущем взаимодействовать с ним, учитывая его потребности. Например, если общаюсь с незрячим, подаю ему в руки предмет, который хочу показать, а не держу перед глазами. Но, вообще, никогда не спрашиваю человека о его нарушениях здоровья.

Интервьюер: Ты учишься в колледже, как идет учеба?

Алена: Сейчас я на третьем курсе. Честно говоря, не могу этому поверить: мне кажется, я совсем недавно поступила в колледж и социализировалась... после школьной жизни. Теперь я в круговороте общения и учебных дел: посещаю лекции и семинары,

выполняю задания, общаюсь с ассистентами...Самое важное — это ассистентство. Без ассистента я бы не получила ни одной лекции, не смогла бы взаимодействовать с преподавателем.

Интервьюер: Как проходит эта работа? Чем так важны тьюторы?

Алена: Тьюторов я теперь называю ассистентами, потому что они не педагоги. Тьютор обычно помогает ребенку осваивать учебную информацию, объясняет правила и суть задания, а мой ассистент переводит лекции, передает слова преподавателя из «Скайпа», помогает находить нужную учебную информацию в Интернете, оформлять рефераты и курсовые, иногда сопровождает на мероприятия... Его работа похожа на работу переводчика по дактилологии. Да, ассистент в моем случае очень важен, без него мне бы, как иностранке, — ни шагу вперед... Я как-то думала о трудоустройстве, и поняла, что помощь ассистента мне необходима. Но есть и сложности — зарплата у тьютора маленькая, и немного желающих быть ассистентом. У меня второй ассистент... три раза менялся.

Интервьюер: О чем ты мечтаешь?

Алена: Сложный вопрос...Раньше я мечтала о многом и разном, а сейчас почти ни о чем не мечтаю. Разве что однажды попасть в Бразилию, посмотреть на водопады, ощутить их мощь, приобрести новые запахи и вкусы...

Интервьюер: Какие запахи твои любимые? А вкусы?

Алена: Любимые запахи: моря, манго, миндаля, прохладного свежего утра летом (рано утром в летнее время — свежий воздух, ароматы травы, деревьев и цветов). Вкусы: мяты, малины и итальянских трав.

Интервьюер: В чем для тебя проявляется красота мира?

Алена: Ни в чем. Слепоглухота прекраснее каких-то зримых красот. Просто живу в мире, как есть.

Альберто Камачо – художник, преподаватель университета и его жизнь с синдромом Ушера



В этом интервью с нами делится своим личным опытом колумбийский преподаватель изобразительных искусств Альберто Камачо – художник и преподаватель университета с синдромом Ушера. Интервью провел его коллега Луис Каррилло, преподаватель изобразительных искусств в университете.

КСИМЕНА СЕРПА

ПРЕДСЕДАТЕЛЬ
ИБЕРО-
АМЕРИКАНСКОГО
СООБЩЕСТВА

[XIMENA.SERPA@
GMAIL.COM](mailto:XIMENA.SERPA@GMAIL.COM)

Интервьюер: Расскажите, когда здоровье стало ухудшаться?

Альберто: Я начал терять слух, когда мне было 7 лет. Я не знал, что со мной может произойти. Просто заметил, что слух понемногу продолжал ухудшаться. Я путал звуки в похожих словах, школьные домашние задания, не мог понять предложения целиком. Пигментную дегенерацию сетчатки мне поставили через десять с лишним лет. Я заметил ухудшение ночного зрения и нарушение периферийного зрения.

Будто смотришь через трубу дымохода, воронку или даже ствол дробовика. Видишь, что в центре и на периферии «трубы дымохода», все остальное как в тумане.

После перехода в старшую школу школьные и социально-значимые задания я выполнял с помощью эмпирических приемов. Например, чтение по губам или ресурсы, позволяющие ориентироваться в школьном пространстве и получить панорамное представление о местах, в которые мне надо было идти.

Затем я поступил на факультет изобразительных искусств в Национальном университете Колумбии. По завершении базового курса нас разделили на четыре основных направления: рисование, скульптура, гравировка и керамика; отец дал мне хороший слуховой аппарат, что позволило поддерживать социальное взаимодействие в незнакомой обстановке. Слуховой аппарат помогал слышать низкие частоты одновременно с тем, как я переставал улавливать высокие частоты. Недавно мне поставили кохлеарный имплант, и нарушения слуха ушли. Я понемногу начал различать звуки. Идет пандемия, но я снова слышу пение птиц, звуки дождя, сверчков ночью и некоторые другие звуки, о которых совершенно забыл десятки лет назад или на которые не обращал внимание.

Интервьюер: Что побудило вас осваивать изобразительное искусство одновременно с нарастающими нарушениями здоровья?

Альберто: С самого детства я хотел стать художником. Родители всегда поддерживали и любили меня, говорили хорошие мотивирующие слова, еще когда я только начинал рисовать. Благодаря им я с энтузиазмом распознавал и перенимал различные образы, что также помогало общаться с другими людьми на языке форм.

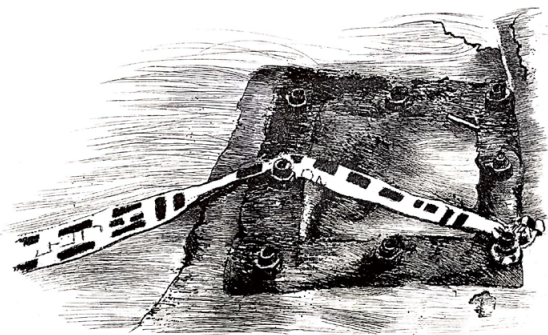
Когда я принял вызов и начал обучаться изобразительному искусству, пигментная дегенерация сетчатки не прогрессировала. Узнав диагноз, я не воспринял это нарушение, как нечто, что не позволит мне идти дальше и закончить учебу. Конечно, соответствовать требованиям университетских заданий бывало трудно. Например,

из-за смешения цветов и плохой видимости в темных классах. Нарушение зрения повлияло и на применение академических техник. Например, для лучшего восприятия работ я делал их очень контрастными.

Думаю, лучший принцип, выработанный мной в те годы – это получение постоянной обратной связи о качестве работ. Этому принципу я придерживаюсь на протяжении всей жизни. Я задаю вопрос о качестве моей художественной работы или предмете искусства и получаю полную информацию, которая требуется для их оценки.

Интервьюер: Как творец и художник, что вы чувствуете сегодня, принимая во внимание синдром Ушера?

Альберто: Думаю, моя текущая творческая деятельность – это результат длительного учебного процесса и стратегий, направленных на восприятие мира, результат своего рода стратегии выживания, которая не позволяет мне проиграть синдрому. Творческая работа, которая, на мой взгляд, выглядит естественно в светлое время суток, неблестящие поверхности, контраст и определенный порядок оценки рабочих материалов. Моя текущая работа из пластика отправляет к размышлениям над вопросом: Как я вижу и как выразить это через пластик? В основе этого вопроса лежат такие проблемы, как постоянная светобоязнь, разрушенные планы, переезд в город, в котором мне приходится жить, тактильное восприятие. И все это включает в себя проект «Без тени» (No Shadows).



Интервьюер: Что заставило вас выбрать профессию преподавателя изобразительных искусств, и что из этого связано с нарушением здоровья?

Альберто: Я хотел расширить круг общения, чтобы не поддаваться тяготам своего положения. Не будь академической деятельности, Ушер постепенно изолировал бы меня – это одно из обстоятельств, определивших мой выбор. Когда я попал в учебное заведение, круг общения стал шире. Разнообразие культур и личностей, которое заряжает университетскую жизнь энергией, благотворно повлияло на взаимоотношения и творческие интересы.

Еще расскажу о трудностях вовлеченности в социальную жизнь. Мне постоянно приходилось приспосабливаться к изменяющимся условиям, и это способствовало развитию моей работы в университете. Мне хотелось принять этот вызов. Конечно, были и падения, и ошибки. Учреждение, в котором я работаю, безусловно, тоже благоприятно влияло на мою деятельность.

Формирование эстетических убеждений. Академическая деятельность позволяет мне общаться со студентами университета в форме предложений различных вариантов, что придает очертания моим эстетическим убеждениям. С их помощью я получаю обратную связь, которая дает мне возможность противопоставлять, пересматривать и направлять убеждения.

Интервьюер: Как вы преподаете художественную печать, учитывая ваше состояние?

Альберто: Художественная печать – это способ выражения мыслей художника, при котором у материального печатного изделия есть свой стиль. Он отличается от рисунка, для которого требуются восприятие, понимание особенностей цвета и экспрессии, чуждые мне, как художнику с синдромом Ушера.

Я пришел к этому из практических соображений, когда потерял восприятие определенных цветов и начал путать их. Именно

поэтому мне проще редактировать фотографии с помощью художественной печати и монохромных средств. По этой причине гравировка набросков черными чернилами позволяет мне доверять своим действиям и добавлять контраст. При этом, мне не хотелось продолжать пользоваться традиционными техниками, а наоборот, взяв за основу базовые знания постигать новые горизонты. Например, увеличивать фотографии другими способами. Именно на этом я заостряю внимание на занятиях в университете, когда преподаю художественную печать. Мне потребовалось много времени, чтобы запомнить пространство мастерской, освещение и места, на которых сидят студенты, где находится оборудование, прежде чем приступить к обучению техникам.

Интервьюер: О каких факторах, благоприятствующих процессу преподавания, вы можете рассказать после стольких лет жизни с нарушениями здоровья и работы преподавателем?

Альберто: В соответствии с нашим законодательством, людям с нарушениями здоровья гарантируется полная гражданская правоспособность, обеспечение приемлемого жилья, но наше общество еще далеко от полного исполнения этих условий. По этой причине в своей преподавательской деятельности я опираюсь на такой принцип законодательства, как врожденное достоинство человека с нарушениями здоровья, как человеческого существа. Право человека на самоопределение, преимущественное право наличия у человека желаний и предпочтений, которые необходимо обозначить, чтобы преодолевать препятствия и преграды, ограничивающие доступ к услугам и правам. Обеспечение равноправия для всех, отсутствие дискриминации вне зависимости от ее причин в попытке устранения препятствий и преград, порождающих неравноправие. Стоит отметить, что моя точка зрения совпадает со словами социолога Orlando Fals Borda. Он говорит: «Наши действия могут исходить из сердца или от головы, а когда сердце и голова объединяются, мы мыслим чувствами».

«Родитель особенного ребенка – это профессия, которой нужно учиться»

**ЮЛИЯ
КРЕМНЕВА**

ДИРЕКТОР
МЕЖРЕГИОНАЛЬ-
НОЙ БЛАГО-
ТВОРИТЕЛЬНОЙ
ОБЩЕСТВЕННОЙ
ОРГАНИЗАЦИИ
«СООБЩЕСТВО
СЕМЕЙ
СЛЕПОГЛУХИХ»

ИНТЕРВЬЮ БРАЛА

**БЭЛА
РУБИНШТЕЙН**



Интервьюер: Все говорят: надо развивать детей. Вы говорите: нужно помогать развиваться родителям. Почему?

Юлия: Появление в семье особенного ребенка – новый этап в жизни родителей. И он требует новых знаний, новых навыков, нового образа жизни. Мы много говорим о развитии детей, но на самом деле у ребенка и родителей идут параллельные процессы развития. Жизнь поменялась кардинально, и мы в этой новой жизни – новички, не разбираемся в вопросе.

А время работает против нас, потому что в первые месяцы жизни особенного ребенка родители находятся в эпицентре принятия критически важных решений: как лечить, какого специалиста выбрать и т. д. Да, мера ответственности врачей велика, но все-таки решение оперировать или нет часто принимают именно родители. И чтобы принять решение, нужно хотя бы минимально в теме разобраться.

Второй важный процесс, который начинается с рождением такого ребенка, – это процесс его

принятия. Увидеть в другом человека бывает непросто. Мы все мечтаем о беззаботной жизни и красивых детях. И вот складывается такая ситуация. И никто к ней не готов. Принятие — это тоже направление для развития.

Интервьюер: Когда в семье рождается особенный ребенок, на первом этапе это всегда горе. А когда у тебя горе, ты не можешь учиться и развиваться, ты должен поговорить. Сколько времени проходит, прежде чем у родителей возникает желание и появляется возможность учиться и развиваться в совершенно новом для него направлении?

Юлия: Все очень индивидуально! Разная степень нарушений, разная степень готовности, разные ресурсы, разный опыт, разная поддержка близких. Все это влияет на скорость и глубину принятия. И говорить о принятии и принять — не одно и то же. Карта местности и местность — не одно и то же.

И в этот момент важно понять, что ты не один. В сообщество редко приходят с маленькими детьми. В самом начале все, как правило, заняты медицинскими вопросами, надеются вылечить. В этот период, когда кажется, что все еще можно изменить, важнее общение с врачами, психологами и близкими людьми.

К нам мамы приходят, когда понимают, что жизнь не будет прежней. И именно в этот момент им важно найти своих, почувствовать себя частью сообщества, объединенного решением общих проблем.

Интервьюер: В чем ценность сообщества для родителей? Что они получают здесь такого, что не могли бы получить за его пределами?

Юлия: Основная ценность — опыт других родителей, которые прошли часть пути и уже собрали информацию о том, кто где лечился, какие были результаты, какое отношение, как подготовиться, на что обратить внимание. И это уже «обработанная» информация. Мы учимся собирать и систематизировать знания и опыт родителей. Например, сейчас идет работа над проектом «Учиться могут все!» Он должен помочь

родителям, чьи дети уже учатся в обычной школе или идут в первый класс. У школ, даже коррекционных, практически нет опыта работы со слепоглухими детьми. Мы понимаем, что это наши дети. И если есть проблема, а решения пока нет, значит, это мы должны либо изобрести решение, либо разобраться и ускорить какие-то процессы, например, в системе образования.

Мы даем не только структурированную информацию, но еще и информацию, избавленную от маркетинговой окраски. Есть разные методы, и у каждого метода есть сторонники и противники. Сообщество — безопасное пространство, в котором можно услышать разные точки зрения и поговорить с родителями, у которых разный опыт решения одной и той же проблемы.

Сообщество — это история про родителей, которые, ощущая дефицит, начинают восполнять его совместно своими силами. И это питательная среда для развития и активных действий. Человек быстрее растет и развивается в такой среде. Точно так же, как мы создаем «питательную» и «бесшовную» среду для развития наших детей, когда свои усилия объединяют родители, дефектологи, психологи, социальные работники, мы стараемся создать такую же среду и для родителей. Моя задача как менеджера — определить направление, собрать ресурсы и выстроить процессы, которые будут способствовать развитию и детей и родителей.

Интервьюер: Родителям особенных детей часто бывает сложно общаться с внешним миром, который выглядит враждебным. Как сообщество помогает решать эту проблему?

Юлия: Вокруг много людей. Есть государство с системой образования и здравоохранения, есть социальные службы, есть волонтеры, есть разные некоммерческие организации. Есть потрясающий внешний мир, из которого мы вдруг выпадаем. Иногда нам кажется, что это к нам должны все обращаться и предлагать решения наших проблем. Но ведь государственным органам и образовательным организациям тоже нужна помощь. Ведь некоторые виды социальных услуг появляются только

сейчас, а о школе для наших детей еще несколько лет назад мы не могли даже и мечтать. И надо учиться находить общий язык со всеми. Надо учиться работать с разными людьми, организациями-партнерами и видами ресурсов.

Быть родителем особенного ребенка — это своего рода профессия, и ей нужно учиться. Это требует навыков и знаний, как и любая другая работа. И даже больше! Ни одна моя предыдущая работа не научила меня тайм-менеджменту, коммуникациям, стратегии и тактики, планированию так, как учит мой слепоглохой сын. Не говоря уже о мере ответственности. Так что в каком-то смысле сообщество — это тренинговый центр с потрясающим набором тренингов личностного роста.

Интервьюер: К слову о профессиях. Знаю, что сообщество помогает родителям получить новую профессию. Как это происходит?

Юлия: Да, у нас есть мамы, которые получают профессиональное образование дефектолога или психолога. Это работа, в которой личный опыт очень ценен, но очень важно научиться видеть все не через призму собственного ребенка, не с точки зрения родителя особенного ребенка, а с точки зрения профессионала, который ответственно помогает другим детям, с другими историями. Поэтому мы создаем возможности проходить стажировки как в наших проектах, так и у наших партнеров, чтобы почувствовать себя не мамой особенного ребенка, а специалистом в команде равных. Это такая инициация, посвящение в профессию при поддержке опытных коллег.

Интервьюер: Сообществу шесть лет. Вы часто говорите о том, что на этом «проекте» вы, в первую очередь, — менеджер, а не мама особенного ребенка. Как измеряете результаты проекта? Какими из них гордитесь больше всего?

Юлия: Да, свою жизнь я тоже делю на проекты и направления, чтобы лучше понимать границы (улыбается).

В Сообществе у нас два основных направления, две важные «продуктовые линейки»,

и каждую внутри можно раскладывать на отдельные «продукты».

Первое направление — это собственно родительское сообщество. Физически оно выражено и как чат, в котором родители могут задать любой вопрос или просто «обняться и поплакать», и как живое пространство людей, которые друг другу дороги и у которых есть совместный опыт. И, конечно, это наши проекты «Школа лидеров» и «Мамина школа».

Совместное решение проблем — лучший тимбилдинг. Активность сообщества поддерживается не столько беседами, сколько участием в реальных проектах. Недавно закончился онлайн-марафон «Пешая сотня», в нем участвовали 6 команд из 12 городов России. И этот проект действительно нас всех очень сблизил!

Осенью мы соберемся на общий съезд сообщества. Приедут родители почти из 30 регионов, будут рассказывать о своих проектах, делиться своим опытом, мечтать и планировать.

Второе направление — это сообщество как некоммерческая организация, как звено социальной инфраструктуры и участник грантовых конкурсов. И как организация мы много думаем про эффективность социальных технологий.

Например, в рамках «Маминой школы» была разработана модель дистанционной комплексной диагностики.

Как это работает? Когда от родителей поступает запрос «мы не знаем, что дальше делать», они связываются с координатором, который собирает предварительную информацию и рассказывает, какие материалы нужно подготовить для диагностической встречи. Затем формируется команда из трех-четырех необходимых специалистов, и в течение полутора часов в режиме онлайн обсуждаются тревоги и решаются проблемы родителей. Мы всегда очень просим родителей приглашать на такие встречи специалистов, которые работают с ребенком по месту жительства.

В итоге родители получают конкретный план действий, алгоритм или трекер, а

специалисты, работающие с ребенком по месту жительства, — программу занятий. Таким образом выстраивается индивидуальный маршрут, понятная и реалистичная программа развития ребенка, когда все участники понимают, что они делают и зачем. И, что важно, их действия согласованы.

Я недавно поняла, что сообщество еще выполняет функцию мотивирующей такой «доски объявлений», на которой родители вывешивают хорошие новости. Когда в наших семьях рождаются еще дети, когда мама снова выходит замуж, и муж абсолютно принимает этого ребенка и становится для него папой, радость делится на всех, и появляется уверенность в том, что любой путь можно пройти.

Интервьюер: Все ваши проекты очень важны, но что сейчас наиболее актуально?

Юлия: Мы собираем библиотеку кейсов, в основе которой — опыт наших онлайн-диагностик. И когда от педагога обычной школы приходит запрос «как работать со слепоглухой девочкой, с чего начать и

что делать», мы делимся записями для погружения в проблему. У нас очень разные дети, и уже накоплены очень разные решения.

Вторая «горячая» тема — занятость и трудоустройство ребят постарше. С государственной поддержкой и грантовой поддержкой фондов организована работа в мастерских в Москве и Нижнем Новгороде. И третья — сопровождение. Моя личная мечта как мамы — поселение или дом с хорошей инфраструктурой и сопровождением, где наши взрослые дети могли бы чувствовать себя комфортно и безопасно. И я знаю, что мы к этому обязательно придем!

Межрегиональная благотворительная общественная организация «Сообщество семей слепоглухих» была создана весной 2016 года. Объединяет родителей детей, имеющих множественные нарушения развития, в том числе одновременные нарушения слуха и зрения.

so-family.ru

мамашкола.рф

Интервью с Мирейей Мендозой, моделью со слепоглухотой

INTERNATIONAL FASOCIDE

ИСПАНСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ ОБЪЕДИНЕНИЙ ЛЮДЕЙ СО СЛЕПОГЛУХОТОЙ

INTERNATIONAL@FASOCIDE.ORG

Интервьюер: Какой у вас вид слепоглухоты?

Мирейя: У меня синдром Ушера I. Я родилась с полной потерей слуха, а к 10 годам появились первые признаки пигментной дистрофии сетчатки. Сейчас у меня есть остаточное функциональное зрение и кохлеарный имплант.

Интервьюер: В каких местах вы чаще всего сталкиваетесь с трудностями и какие из них самые сложные для вас?

Мирейя: К примеру, ночью мне страшно идти на автобусную остановку с тростью для людей с нарушением зрения и слуха. Миру нужно больше доступности.

Интервьюер: Что вы изучали?

Мирейя: Я прошла средний уровень обучения эстетике. Кроме того, окончила компьютерные курсы, курсы языка жестов и многое другое. Я также прошла особый курс по администрированию и управлению в Государственном национальном центре трудоустройства (SEPE). Однако, моя работа никогда не была связана с тем, что я изучала.

Интервьюер: Как давно вы работаете моделью?

Мирейя: На самом деле, не так уж и давно. Я начала в феврале 2019 года, когда прошла по подиуму на неделе моды в Милане.

Интервьюер: Откуда появилась такая возможность?

Мирейя: Дизайнер Эльвира Шипицына захотела, чтобы в ее показе участвовал человек со слепоглухотой. Мне это предложили, и я согласилась. Коллекция называлась «Я вижу», а на мне было красное платье, потому что трость для людей с нарушением зрения и слуха белая с красным. Это был мой первый показ на неделе моды в Милане.

Позже, в мае 2019 года, я была на Майорке и встретила там дизайнера Марию Лафуэнте. Она предложила мне участвовать в ее показе в июле того года на неделе моды в Мадриде. Я работала с ней в качестве модели и в январе 2020 года, и недавно, в сентябре 2021 года. Тоже ходила по подиуму.

Интервьюер: Когда вы поняли, что хотите стать моделью?

Мирейя: Я хотела работать моделью или в целом в мире моды с самого детства. После Милана я поняла, что смогу это сделать. Что у меня получится, даже несмотря на нарушения зрения и слуха.

Интервьюер: Что еще вы хотите сделать в мире моды?

Мирейя: Я запустила собственный проект под названием MM Deafblind Model (MM модель со слепоглухотой), чтобы повысить

осведомленность о слепоглухоте в мире моды. Некоторые из его целей предусматривают чтение лекций о слепоглухоте, заключение сотрудничества, работу с разными фотографами, чтобы рассказать им о слепоглухоте, визиты в старшую школу, учебные заведения и т.д.

Это некоммерческий проект. Его цель – обрести доступный и инклюзивный мир.

Интервьюер: С какими препятствиями в карьере вы столкнулись из-за нарушений здоровья?

Мирейя: Когда иду по подиуму, прожектеры могут ослепить меня. Очевидно, что с коммуникацией тоже есть трудности, ведь коллеги не знают языка жестов. Конечно, эти проблемы можно решить, взяв с собой помощника.

Интервьюер: Вы работали в этой сфере с другими людьми с нарушениями здоровья?

Мирейя: Нет, но мне хотелось бы пройтись с людьми с другими нарушениями здоровья.

Интервьюер: Как думаете, за тот период, пока вы в мире моды, он хоть как-то изменился?

Мирейя: Я действительно считаю, что он изменился, но я не единственная модель с нарушением здоровья, ведь в мире моды есть люди и с другими нарушениями здоровья.

Интервьюер: На что похожи отношения с людьми без нарушений здоровья, работающими с вами? Как проходит общение?

Мирейя: Поскольку они не знают языка жестов, общение в мире моды осложняется моей системой коммуникации. Когда я с помощником, то могу общаться на равных условиях. На самом деле, иногда другие модели чувствуют неловкость при мысли о том, чтобы завести со мной беседу. Они видят, что я общаюсь жестами, и думают: «Как я могу поговорить с ней, если не знаю жестов». Так что да, общаемся мы меньше, чем обычно.

Интервьюер: Какие у вас хобби?

Мирейя: Мне нравится смотреть фильмы, гулять, встречаться с друзьями, ходить за покупками...

Интервьюер: Вы работаете продавцом купоном, как давно? Какой смысл был заключен в выборе этой работы?

Мирейя: Да, я начала в ноябре 2020 года. Правда в том, что я очень рада, ведь я хотела работать, и это место мне нравится из-за взаимодействия с покупателями и из-за компании ONCE, которая сотрудничает со многими людьми с нарушениями здоровья. Я 2 года искала работу и ничего не могла найти. Отправляла резюме в разные места, но как только они видели «с нарушениями здоровья» – выбрасывали резюме. Я хотела подготовиться к экзаменам на конкурсной основе, но пришлось бросить эту затею, потому что это очень сложно и негативно влияет на зрение.

До этого я 3 года работала кассиром в Carrefour и один рождественский сезон в Kiabi.

Интервьюер: Какой стратегии вы придерживаетесь, чтобы устранить коммуникативный барьер с покупателями?

Мирейя: Я ищу разные пути. Сейчас, с масками, понимать их стало сложнее. Иногда они на секунду опускают маску, чтобы сказать, что им нужно, но обычно нам помогает визуализация. Я спрашиваю, что им нужно, а они показывают это мне.

Кохлеарный имплант, который мне поставили в 4 года, и занятия с логопедом тоже помогают.

Интервьюер: Как вы совмещаете работу продавца купонов и модели?

Мирейя: ONCE обычно разрешает мне выстроить обе работы так, чтобы они не мешали друг другу. Например, обычно я работаю по утрам, но на прошлой неделе мне нужно было ехать на неделю моды в Мадрид. В итоге, утром я занималась продажами, потом поехала в Мадрид на вечерний показ, а в субботу вернулась домой и вместо того, чтобы заниматься продажами утром, вышла на работу днем.

Интервьюер: Что вдохновило вас руководить движением за создание объединений людей со слепоглухотой на Балеарских островах?

Мирейя: Я осознала, что люди со слепоглухотой на Балеарских островах замкнулись в себе, и мне хотелось встряхнуть их. Поскольку на Балеарских островах нет ASOCIDE, я хотела воодушевить их на создание объединения, организовать встречи и мероприятия.

Вот почему я продолжаю вдохновлять их на вступление и участие в объединении.

Интервьюер: С какими трудностями вы столкнулись в процессе создания объединения?

Мирейя: Трудность заключалась в том, что это совпало с пандемией, она затормозила процесс. Кроме того, это правда, что мы консультируемся с FASOCIDE по любым сомнениям, которые у нас возникают, и они помогают нам.

Интервьюер: Какой положительный опыт вы извлекли из всего этого процесса?

Мирейя: Положительная сторона включает обращение к людям со слепоглухотой с просьбой вступить в объединение. Желание завершить подготовку и иметь возможность объявить, что объединение создано, распространить его и начать усердную работу.

Интервьюер: Как вы охарактеризуете общение с остальными людьми со слепоглухотой в рамках вашего сообщества?

Мирейя: Я общаюсь с помощью языка жестов на отдалении от человека, с помощью тактильных ощущений и устной речи, для всего остального пользуюсь ресурсами переводчиков-проводников, а еще мне очень нравится учиться дактилированию. К примеру, недавно я прошла курс испанского

языка жестов на уровне B1, чтобы учиться и совершенствовать коммуникативные навыки.

Интервьюер: Почему вы думаете, что ASOCIDE Балеарские острова важна для людей со слепоглухотой, которые живут на Балеарских островах?

Мирейя: По причине потребности общения, выражения эмоций, получения помощи во время ведения управленческой деятельности и организации мероприятий.

Интервьюер: Какие у вас есть идеи по дальнейшему развитию объединения?

Мирейя: Мне хотелось бы запустить курсы языка жестов для людей со слепоглухотой, которым они требуются. Работать над подготовкой к дальнейшей потере или ухудшению любого из чувств. И конечно, организовать социально-культурные мероприятия.

Интервьюер: И наконец, что бы вы хотели сказать людям со слепоглухотой в целом и молодым людям в частности?

Мирейя: Я бы всем им сказала, что бояться не стоит, что не нужно унывать, ведь у них есть способности. Да, способности у всех разные, но ведь есть множество вещей можно сделать без каких-либо ограничений.

Я также хотела бы призвать к более активному участию, в особенности, молодых людей со слепоглухотой, которые живут на Балеарских островах. На последней встрече, организованной Подразделением молодежи FASOCIDE, я была единственным участником из этого региона.



АКАДЕМИЯ

соединение

© 2022 Академия «Соединение»

Все права защищены.