

О ФОНДЕ

Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» – негосударственный благотворительный фонд, созданный с целью содействия лицам с одновременным нарушением слуха и зрения. Учреждён 8 апреля 2014 года на заседании Наблюдательного совета АСИ. Решение о создании Фонда принято в связи с тем, что в последние десятилетия российские слепоглухие оказались вне внимания власти и общества. Миссия Фонда – стать проводником между миром слепоглухих и зрячеслышащих, разработать и объединить успешные решения и практики, дающие слепоглухим людям возможность самореализации, развития и интеграции в общество. Первым проектом с момента начала существования Фонда стала Всероссийская перепись слепоглухих. На данный момент выявлено около 4 тыс. слепоглухих, для каждого из них разработана индивидуальная траектория развития. Программы Фонда построены с учётом потребностей наших подопечных.

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА В 2017 ГОДУ:

■ «ИНФОРМИРОВАНИЕ И ВОВЛЕЧЕНИЕ»

Открытая и доступная информация о проблемах слепоглухих людей на информационных ресурсах Фонда, а также в СМИ способствует расширению сети крупных партнёров, инновационных и коммерческих компаний, готовых поддержать наши социальные, научные, спортивные и творческие проекты и программы. Организованные Фондом фандрайзинговые и благотворительные акции способствуют вовлечению в дело помощи слепоглухим большого количества людей.

■ «НАУКА И ОБРАЗОВАНИЕ»

Улучшение качества жизни слепоглухих людей в нашей стране напрямую зависит от возрождения и развития российской научной школы по исследованию слепоглухоты. Поэтому приоритетными задачами Фонда являются: внедрение высокотехнологичных средств реабилитации, разработка отечественных инновационных ассистивных технологий, компилирование лучшего российского и международного научного опыта, а также создание базы педагогических методик, программ, исследований и распространение их на всей территории РФ.

■ «СОЦИАЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ»

Нам важно обеспечить равные возможности слепоглухим взрослым и детям во всех сферах жизни: получении образования, трудоустройстве, творческой самореализации, спортивных мероприятиях. Сделать доступными для посещения духовные центры, музеи, театры, концертные площадки, туристические маршруты.

■ «РЕГИОНАЛЬНОЕ РАЗВИТИЕ»

Ежегодно мы расширяем сеть досуговых центров для слепоглухих. Создаём региональные службы сопровождения. Проводим курсы для сопровождающих. Обучаем наших подопечных компьютерной грамотности и прикладному творчеству, помогаем трудоустроиться. Осуществляем комплексную психологическую и юридическую поддержку родственников слепоглухих людей, а подопечных обеспечиваем полным спектром медицинских, образовательных, реабилитационных услуг. Тиражирование и пилотирование успешных проектов в регионах способствует закреплению статуса Фонда как самой крупной благотворительной организации, оказывающей системную помощь слепоглухим детям и взрослым на всей территории РФ

НЕ ОДИН В ТЕМНОТЕ
Истории слепоглухих

СОДЕРЖАНИЕ:

О фонде	1	Код Лорма	66
СОДЕРЖАНИЕ	2	Дмитрий ХАРЧЕВНИКОВ, г. Москва	66
Вступительное слово	4	Центр творческих проектов «Инклюзион». Спектакль «In touch/Прикасаемые»	70
Информирование и вовлечение	6	Вера ЛЫЖЕНКОВА, г. Москва	70
Социальная реклама	6	Центр творческих проектов «Инклюзион». Театральная школа	74
Михаил ИЛЬИНЫХ, г. Москва	6	Вячеслав КАРГОПОЛОВ, г. Екатеринбург	74
Организация мероприятий	10	Центр творческих проектов «Инклюзион». Спектакль «Анима Chroma/Живые картины»	78
Любовь СЕРЕБРЯКОВА, г. Сергиев-Посад	10	Александр СИЛЬЯНОВ, г. Москва	78
Акция «Ёлка мечты»	14	Наука и образование	82
Наташа КОЧЕВА г. Калининград	14	АНО «Лаборатория «Сенсор-Тех». Проект «Вибротеатр»	82
Фандрайзинг	18	Алексей ГОРЕЛОВ, г. Москва	82
Алексей ЖИВАГИН, станция Новоархангельская, Краснодарский край	18	АНО «Лаборатория «Сенсор-Тех». Бионический глаз	86
Региональное развитие	22	Григорий УЛЬЯНОВ, г. Челябинск	86
Досуговые центры	22	АНО «Лаборатория «Сенсор-Тех». Генетические исследования	90
Денис КОРНЕВ, г. Ижевск	22	Дмитрий МИЩУК, г. Санкт-Петербург	90
Обучающие курсы	26	Центр «Технологии возможностей». Ассистивные технологии	94
Николай БЕДОВ, г. Аша, Челябинская область	26	Алёна ШИРИНА, г. Москва	94
Книга «Россия глазами слепоглухих»	30	Центр «Технологии возможностей». Производство кохлеарных имплантов	98
Любовь МАЛОФЕЕВА, г. Ижевск	30	Аня КАЛЕНКОВИЧ, г. Калининград	98
Всероссийская неделя слепоглухих в Дагестане	34	Международная конференция «Наука о слепоглухих: соединяя нити знаний»	102
Светлана ТИМОФЕЕВА, г. Санкт-Петербург	34	Сергей МЕЛЬНИКОВ, г. Тюмень	102
Совет регионов	38	Издание книг	106
Ирина ГОЛОВИНА, г. Аша, Челябинская область	38	Александр СУВОРОВ, г. Москва	106
Служба сопровождения. Основы тифлосурдокоммуникации	42	Подготовка волонтеров	110
Наталья ЗАЛЕВСКАЯ, г. Челябинск	42	Юра ЖАРЕНОВ, г. Москва	110
МБОО «Сообщество семей слепоглухих». Адресная помощь и КДЦ	46	Наставники и ученики	114
Женя РОЖКОВ, г. Калининград	46	Серафима ЯСТРЕБОВА, г. Москва	114
МБОО «Сообщество семей слепоглухих». Проект «Передышка»	50	Развитие сети Ресурсных центров	118
Саша СЫЧЕВА, г. Москва	50	Софья АХМАТСКАЯ, г. Калининград	118
МБОО «Сообщество семей слепоглухих». Региональное развитие и Школа лидеров	54	Лучшие международные практики	122
Миша ХАНДАЖИНСКИЙ, г. Москва	54	Наталья КРЕМНЕВА, г. Москва	122
Социальная интеграция	58	Региональное развитие Фонда в 2017 году	126
АНО «Ясенева Поляна». Разработка индивидуальной программы развития	58	Финансовый отчёт	128
Адыль МИРЗОЕВ, г. Волгодонск	58	Программы и проекты Фонда в 2018 году	129
АНО «Ясенева Поляна». Летний интеграционный лагерь	62	Структура Фонда	130
Ева САВЕНКОВА, г. Москва	62	Над отчётом работали	134



Фото: Дарья Шлыкова

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Год пролетел незаметно. Отчётная пора, пожалуй, самая любимая, потому что есть возможность поразмышлять над результатами, отметить наиболее значимые события, почувствовать конкретные плоды своего труда.

В этот раз мы решили сделать отчёт в виде коллекции человеческих историй. Рассказать через судьбу слепоглухих со всей страны, как изменилась их жизнь, как им и сотням таких людей помогло участие в наших проектах. Вглядитесь в эти фотографии, и вы поймете, что граница между миром слепоглухих и зрячеслышащих весьма иллюзорна. В наших силах соединить эти две вселенные, о которых написал в своей книге профессор Александр Суворов.

2017 год был полон прорывов. Мы впервые в России провели две операции по установке глазного импланта, позволившего вернуть зрение слепоглухим из Челябинска. Благодаря поддержке президента страны государство начнёт, наконец, закупать брайлевские дисплеи и значительно увеличит количество часов тифлосурдоперевода. Ярким событием осени стала Всероссийская неделя слепоглухих в Дагестане, в которой приняли участие около 200 наших подопечных. Начала разворачиваться сеть педагогических ресурсных центров в сотрудничестве с органами образования регионов и Школой Перкинс из США. Прошла подготовительная работа по созданию Ассоциации слепоглухих и их родственников, необходимой для координации усилий и преодоления у инвалидов пассивной, иждивенческой позиции получателя помощи.

Мы также запустили независимую оценку нашей деятельности за 4 года и планируем в 2018 году сформулировать новую стратегию развития на пятилетку.

Конечно, всё это было бы невозможно без активного участия и помощи каждого из тех, кто читает этот отчёт. Мы очень рассчитываем на неё и в дальнейшем: она необходима для реализации амбициозных планов Фонда «Со-единение». Уверен: вместе нам всё по плечу!

Дмитрий Поликанов,
президент Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение»

Михаил Ильиных

г. Москва

В год своего совершеннолетия Михаил ослеп. Через некоторое время зрение чудесным образом вернулось, а спустя двадцать пять лет пропало уже навсегда. Слух продолжает падать.

Несмотря на это, наш подопечный ведёт очень насыщенный образ жизни. Он работает в керамической мастерской, занимается танцами, катается на горных лыжах.

Особое место в жизни Михаила занимает верный друг собака-проводник Кейси, именно она ежедневно ведёт его на встречу новым победам и свершениям. Они вместе почти 10 лет. В 2017 году Михаил стал лицом нашей социальной рекламы «Не один в темноте».

ИТОГИ ПРОЕКТА:

С июня по декабрь 2017 года Фондом «Со-единение» проводилась социальная рекламная кампания «Не один в темноте», направленная на популяризацию благотворительной деятельности, привлечение внимания широкой общественности к проблемам слепоглухоты и оказание поддержки слепоглухим людям.

.....

На плакате мужчина в тёмных очках в полный рост вместе с собакой-поводырьём стоит среди толпы, и, кажется, что он совсем один. Но это не так. Слоган звучит: «Не один в темноте». При этом отрицание «не» и короткий номер для пожертвований выделены одним цветом. Мы негласно предлагаем человеку, заинтересовавшемуся рекламой, не только узнать об этих людях, но и принять решение помочь здесь и сейчас. Чтобы расширить тему, на некоторых форматах мы использовали цитату слепоглохого человека и QR-код, который вёл на страницу с реальными историями подопечных Фонда, рассказанными от первого лица.

В рамках информационной кампании с июня по декабрь 2017 года были задействованы внешние рекламные конструкции Москвы и МО, Перми, Нижнего Новгорода, Оренбурга, Екатеринбурга, Челябинска, Новосибирска. Всего более 450 рекламных поверхностей: билборды, сити-формат, лайтбоксы, скроллеры, афишные стенды, видеоэкраны, стикеры. Рекламные материалы Фонда также могли увидеть пассажиры Московского метрополитена, Московского центрального кольца (МЦК), пригородного сообщения Ленинградского направления, ж/д вокзалов Москвы, Санкт-Петербурга, Нижнего Новгорода, Екатеринбурга, Перми, Новосибирска.

.....

В августе 2017 года социальная кампания «Не один в темноте» была представлена на международном фестивале рекламы AD STARS 2017 в Корее. Фонд не обращался в рекламное агентство: вёрстка макетов и концепция были реализованы силами PR-отдела. Благодаря договорённостям и партнёрским соглашениям

с рекламодателями нам удалось снизить расходы на производство и размещение рекламных материалов в 10 раз. Рыночная стоимость данных услуг составила бы 140 000 000 рублей. За время проведения социальной кампании количество пожертвований через sms-сообщения увеличилось в 2 раза. Нам удалось добиться многомиллионного охвата аудитории. По данным ежегодного опроса ООО «инФОМ», в 2017 году количество россиян, осведомлённых о слепоглухих и их проблемах, выросло до 47%.

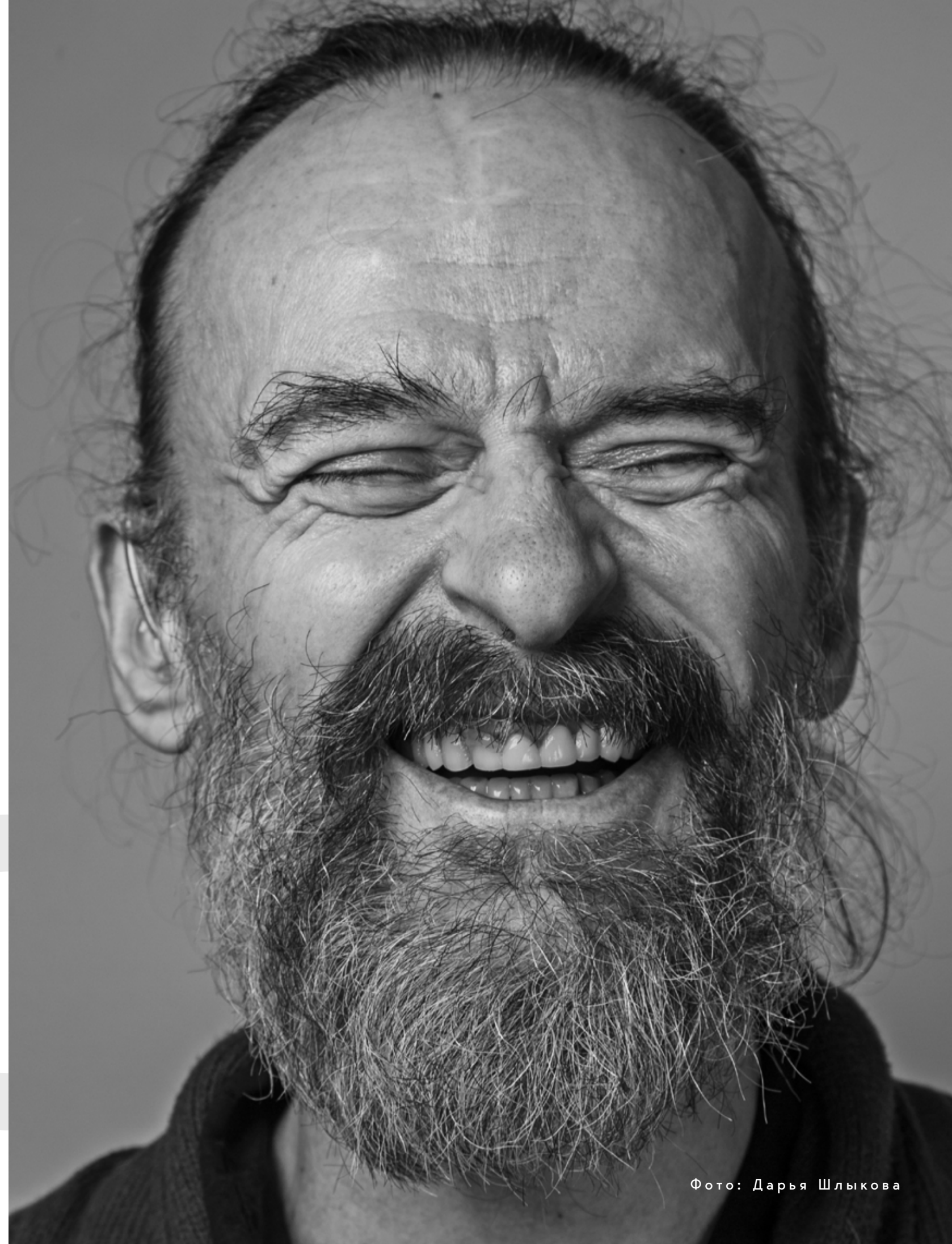


Фото: Дарья Шлыкова

Любовь Серебрякова

г. Сергиев-Посад

Люба родилась глухой. Позже врачи диагностировали слабовидение. Несмотря на проблемы со здоровьем Любовь получила образование, устроилась на работу швей, вышла замуж и родила двоих детей.

Всё шло своим чередом, пока в 2001 году не ушёл из жизни любимый муж, а спустя три года полностью пропало зрение. Сын и дочь выросли, создали свои семьи. В какой-то момент Люба осталась совсем одна. Долгое время она жила в полном одиночестве, без общения, порой не имея даже возможности выйти на улицу. Дети навещали всё реже, темнота и тишина стали единственными спутниками в жизни.

Узнав историю этой женщины, мы с согласия родных забрали её в наш «Тихий дом». Заезд в дом совпал с годовщиной свадьбы – самым дорогим воспоминанием для Любы. Она посчитала это добрым знаком.

В «Тихом доме» Любовь нашла много новых друзей. Теперь она может готовить еду, принимать гостей, гладить, сажать весной цветы, ходить за покупками в магазин, ездить в храм и на экскурсии, самостоятельно выходить на улицу и гулять столько, сколько захочется. Она ткёт салфетки на станке, крутит свечи, лепит из глины. Здесь она впервые научилась читать по Брайлю, прокатилась на настоящем байке и каноэ. Но самое главное, что здесь Люба чувствует себя нужной и любимой.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

В 2017 году Фондом было организовано более 10 благотворительных мероприятий: всероссийский флешмоб «Наизнанку», инклюзивная выставка «Прямое воздействие» и благотворительный аукцион «Между здесь и там» в Государственной галерее на Солянке, благотворительная акция #СоединяяЧувства в партнёрстве с Библиотекой необычных ароматов Demeter, театральные #ЩедрыйВторник совместно с компаниями Philip Morris International, QIWI Russia и многие другие. Юные подопечные Фонда приняли участие в VIII международном фестивале «Белая трость».

Самым массовым онлайн-мероприятием стал всероссийский флешмоб «Наизнанку». Он стартовал 27 июня в Международный день слепоглухих. В течение месяца «наизнанку» переодевались по одиночке и целыми коллективами. Самому юному участнику акции было всего 2 года, а самому старшему – 69 лет. Звёзды тоже не остались в стороне: нас поддержали актёры Анатолий Белый, Лиза Арзамасова, Екатерина

Данилова, блогер Ольга Савельева, ведущая Снежина Кулова, ведущий Камеди Радио Савва Савченко, телеведущая и продюсер Лена Усанова, участники группы H2O, лидер группы Tony Burns Анатолий Бурносов, басист группы «План Ломоносова» Андрей Шморгун и многие другие.

Самым крупным офлайн-событием стала инклюзивная выставка «Прямое воздействие», которая прошла в Москве с 20 апреля по 21 мая. Совершенно новый формат арт-пространства сделал мир современного искусства доступным любому зрителю вне зависимости от возраста и физических особенностей. Каждый экспонат можно было исследовать, задействовав разные органы чувств. Тема доступности искусства людям с ограниченными возможностями стала лейтмотивом благотворительного аукциона «Между здесь и там». Более 40 известных русских художников и арт-групп предоставили свои работы в качестве лотов. Сумма сбора составила 4 517 370 рублей. Средства были направлены в поддержку нашего

проекта сопровождаемого проживания «Тихий дом» и социальных квартир псковской благотворительной организации «Росток». Оба проекта призваны создать альтернативу государственным психоневрологическим интернатам, куда зачастую попадают люди с тяжёлыми формами инвалидности, но при этом совершенно здоровые психически.

В 2017 году в «Тихом доме» проживало 9 людей с нарушениями слуха и зрения, оставшихся без попечения родственников. С помощью сопровождающих слепоглухие жители научились элементарным бытовым навыкам и самообслуживанию, освоили новые профессии и ремёсла, побывали на экскурсиях и посетили множество выездных мероприятий.

Благодаря пожертвованиям в рамках акций и мероприятий Фонда в 2017 году было собрано более 6 млн рублей.



Фото: Alexandra Leroy

Наташа Кочева

г. Калининград

То, что Наташа слышит не так, как все, сурдолог заметила ещё в 5 лет. Потребовалось большое количество обследований, чтобы установить точный диагноз: тугоухость 2-й и 3-й степени. А в 11 лет к проблемам со слухом добавилась близорукость.

В школе Наташе приходилось непросто. «Для глухих дважды не повторяют», - отвечали одноклассники, когда девочка уточняла домашнее задание. Когда она поднимала руку на уроке, некоторые учителя не замечали её, не могли запастись терпением и выслушать ребёнка, который вынужден говорить медленно, чтобы услышать себя и не упустить мысль. Двойки стали всё чаще появляться в дневнике, что очень огорчало школьницу.

Наташа очень любознательная и умная девочка. С 15 лет она состоит в Обществе охраны птиц России, является юным биологом и орнитологом Калининградского зоопарка и местного экологического центра. Птиц она обожает, знает все названия, особенности поведения, умеет отличать одну от другой по скорости полёта и размаху крыльев.

Чтобы подарить Наташе возможность впервые за долгое время услышать пение пернатых друзей, мы организовали сбор средств на ДоброMail.ru и под Новый год собрали 242 000 рублей на новые сверхмощные слуховые аппараты. Ещё одним приятным сюрпризом стал подарок от сотрудников компании «Ренова» – настоящий микроскоп, о котором так давно мечтала девочка. Теперь домашние занятия станут ещё увлекательней.

В 2017 году Наташа благополучно закончила школу и поступила в колледж, впереди студенчество и самостоятельная взрослая жизнь. Мы уверены, что у неё всё будет хорошо, потому что рядом любящая семья. А успешный сбор средств с нашими партнёрами и новогодняя акция «Ёлка мечты» ещё раз доказали, что в мире много добрых и отзывчивых людей.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Новый год - время чудес. Поэтому мы предложили нашим друзьям и партнёрам почувствовать себя в роли Деда Мороза или Снегурочки и устроить для наших подопечных настоящий праздник с подарками, сюрпризами и поздравлениями.

.....

В благотворительной акции «Ёлка мечты» приняли участие компании «Ренова», Red Communication Group, QIWI Russia, Philip Morris International и наши подписчики в социальных сетях. Мы украсили новогодние ёлки в офисах партнёров праздничными открытками в виде шариков.

На обороте каждой открытки была написана мечта слепоглухого ребёнка или взрослого, чтобы сотрудники могли выбрать любого понравившегося адресата и исполнить его мечту. Кто-то мечтал о походе на концерт или выставку, кто-то – о наборе для рукоделия, а кто-то подошёл более практично и попросил у Деда Мороза бытовую технику, набор посуды или технические средства реабилитации.

.....

Акцию также поддержали подписчики Фонда в социальных сетях. На нашем сайте мы разместили список

желаний наших подопечных, чтобы любой человек мог лично отправить подарок. Поздравления с Новым годом и Рождеством получили слепоглухие дети и взрослые из Москвы, Санкт-Петербурга, Орска, Новосибирска, Хабаровска, Перми, Казани, Уфы, Ижевска, Челябинска, Сарапула, Калининграда и Краснодара. Всего было собрано более 400 подарков на общую сумму 1 250 000 рублей.



Фото: Ирина Певнева

Алексей Живагин

станция Новоархангельская, Краснодарский край

Большую часть жизни Лёша прожил в небольшом хуторе в Тихорецком районе Краснодарского края, в доме своей родной сестры, вместе с её семьей.

Будучи тотально незрячим и слабослышащим, он воспитывался в Сергиево-Посадском детском доме. Там он завёл друзей, многому научился, стал развиваться творчески. Но после возвращения в родной хутор его жизнь остановилась. Родственники, чтобы прокормить семью, работали с утра до вечера. Четыре стены, одиночество, пустота. Чувство вины нарастало, Лёша стал чувствовать себя обузой.

Единственным шансом не попасть в интернат была поездка в Москву, в наш дом сопровождаемого проживания. Лёша стал одним из первых жителей «Тихого дома». Тогда проект только начал развиваться, время проживания подопечных было ограничено до полугода. Мы понимали, что Лёше некуда возвращаться, поэтому организовали сбор средств совместно с ДоброMail.ru на дополнительные 6 месяцев проживания. Более 700 человек помогли Алексею, и в результате нам удалось собрать в полтора раза больше необходимой суммы. 450 000 рублей и 9 месяцев жизни в доме, где тебя ценят.

Лёшин пример вдохновляет не только других жителей, но и сотрудников «Тихого дома». Алексей создаёт уникальную авторскую керамику, ткёт ковры на настоящем ткацком станке и имеет возможность зарабатывать. У него было три заветных мечты: жениться, прыгнуть с парашютом и научиться водить автомобиль для слепых. Одна из них недавно исполнилась: Лёша совершил первый в жизни полёт на параплане. С его упорством и жадой к жизни, мы уверены, исполнение остальных желаний не заставит себя ждать.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Адресная помощь занимает отдельное место в нашей работе. Мы стараемся не оставлять ни одну просьбу без внимания. Иногда заявок бывает очень много, и тогда собрать необходимую сумму на лечение, услугу или дорогостоящее средство реабилитации нам помогают благотворительные интернет-платформы: ДоброMail.ru и Blago.ru. В 2017 году на этих площадках нас поддержали более 2500 пользователей, и мы успешно завершили 6 крупных сборов.

Масштабирование и развитие проектов Фонда было бы невозможно без поддержки наших партнёров. В 2017 году к делу помощи слепоглухим людям присоединились такие компании как X5 Retail Group, Philip Morris International, ПАО «Аэрофлот», Библиотека необычных ароматов Demeter, QIWI Russia и многие другие.

Благодаря их доверию и поддержке наших инициатив любой желающий может помочь слепоглухим, просто совершая покупки в магазине, приобретая билеты в путешествие или командировку, выбирая необычный аромат. Дополнительное финансирование позволяет Фонду создавать новые

образовательные программы для подопечных и обучать специалистов работе с ними, открывать новые центры поддержки слепоглухих, тиражировать успешные проекты помощи в регионах, укреплять и развивать волонтерское движение.

По сравнению с 2016 годом количество частных пожертвований и рекуррентных платежей увеличилось. Помощь поступает через сайт, группы в социальных сетях, короткий номер 8910, а также через благотворительный проект «Сбербанк вместе», где донорами выступают держатели карт банка. В 2017 году частные пожертвования составили 1 219 299 рублей.

Фонд регулярно принимает участие в благотворительных ярмарках партнёров. Ежегодно в преддверии Пасхи, Нового года и Рождества наши подопечные представляют свои изделия в офисе компании Россети. В прошлом году мы также выезжали в офис QIWI Russia в рамках международной акции #ЩедрыйВторник. Керамика, варенье и свечи, сделанные руками слепоглухих, не просто сувениры, а подарки со смыслом, поэтому всё больше компаний заказывают

изделия наших подопечных для корпоративных подарков.

Ещё одним важным направлением в работе Фонда является развитие корпоративного волонтерства. Специалисты Фонда выезжают в офисы компаний-партнёров и проводят социальные уроки для сотрудников, рассказывают, что такое слепоглухота, обучают коммуникации с нашими подопечными, предлагают возможные способы помощи слепоглухим людям. В рамках партнёрства с Philip Morris International мы посетили представительства компании в Санкт-Петербурге, Краснодаре, Ростове-на-Дону, Екатеринбурге и Новосибирске. Рассказали, как можно стать друзьями по переписке с нашими подопечными, организовать их досуг, поделиться своими увлечениями, помочь в решении юридических или финансовых вопросов. Большой популярностью пользуются гостевые визиты в дом сопровождаемого проживания «Тихий дом», Ресурсный центр поддержки слепоглухих «Ясенева Поляна» или досуговые центры в регионах. Такие встречи – бесценный опыт общения и для сотрудников, и для наших подопечных.



Денис Корнев

г. Ижевск

Бывает так, что жизнь рвётся пополам. Белое становится чёрным, а чёрное – белым. В юности Денис заметил, что стал плохо ориентироваться в темноте, а к 26 годам практически полностью ослеп. После черепно-мозговой травмы частично потерял слух. С прежнего места работы пришлось уйти. Проблемы нарастали, как снежный ком. Семейная жизнь разладилась, ежедневные ссоры с супругой и непонимание в итоге привели к разводу. Труднее всего Денису давалась разлука с сыном.

Но скоро на смену пустоте, одиночеству и разочарованиям пришла новая любовь. Он встретил Оксану в досуговом центре для слепоглухих в Удмуртии, возникла симпатия, и с тех пор они неразлучны. Оксана тоже наша подопечная, она совсем не видит и плохо слышит. Но это не мешает ей быть хорошей хозяйкой и создавать красивые изделия из бисера. Пара принимает активное участие в мероприятиях досугового центра и Фонда. Оксана любит занятия рукоделием, Денис – спорт, экскурсии, обучающие курсы. Получив от Фонда новые трости, он инициировал серию занятий по ориентированию в пространстве слепоглухих. Участвовал в исследованиях для проведения первой в России операции по имплантации «бионического глаза».

У Дениса золотые руки, он очень гордится тем, что ему удалось осуществить свою мечту и достроить новый дом. Летом прошлого года у пары родился малыш. Влюблённые уверены, что впереди их ждёт ещё больше счастья и радости!

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Досуговые центры в регионах – это точки притяжения для людей с одновременным нарушением слуха и зрения. Центры дают возможность получить поддержку, общаться и обмениваться информацией, заниматься совместным творчеством. Многие наши подопечные, посещая досуговый центр, впервые побывали в театре, музее, выехали на экскурсию, занялись рукоделием, танцами или спортом.

В 2017 году Фондом открыто 4 новых досуговых центра в Чебоксарах, Оренбурге, Орске и Брянске. Последний из них получил символическое название «Открытые сердца». Его создание в Брянске инициировали две мамы, посвятившие всю жизнь воспитанию слепоглухих детей. О досуговом центре мечтали давно, обращались в различные организации, но поддержки не получили. В июле мечта сбылась: на базе реабилитационного центра «Новый взгляд» началась активная работа. Ежедневно здесь проходят встречи, мастер-классы, выездные экскурсии.

Мы стараемся поддерживать все инициативы и помогать их реализации. В начале 2017 года Фонд провёл конкурс на лучшее совместное мероприятие досуговых центров. Победителями стали два проекта. Первый – фестиваль по ориентированию и мобильности «Пирамида», который прошёл с 1 по 3 июня 2017 года в городе Новосибирске. Он помогает развивать способности к ориентированию и мобильности в пространстве мегаполиса у незрячих людей разных возрастов. В нём также приняли участие подопечные из Хабаровска, Перми, Тюмени, Екатеринбурга, Томска, Кемеровской и Челябинской областей. Второй проект – спортивные соревнования на горнолыжном курорте «Пужалова гора» – был реализован при поддержке нашего Фонда в марте и объединил слепоглухих из Владимира и Нижнего Новгорода. Участники прошли настоящий квест в реальности: катались на сноуборде, прыгали на батуте, участвовали в командной эстафете. Новые знакомства и налаживание дружеских отношений оказались для участников гораздо важнее победы, теперь они всегда на

связи и с радостью ездят друг к другу в гости.

Не менее яркими мероприятиями в регионах стали: месячник, посвящённый Дню защитника Отечества «Расплескалась синева» (ДЦ в г. Екатеринбурге); поездка к «мировым» бабушкам в село Бураново (ДЦ в г. Ижевске); экскурсия по «Шаман-парку» и участие в шаманском обряде (ДЦ в г. Сарапуле); поездка в город-курорт Горячий Ключ Краснодарского края (ДЦ «Прикосновение» в г. Краснодаре); семейная прогулка на теплоходе по реке Амур (ДЦ в г. Хабаровске); чаепитие «Под музыку старого патефона» в ретро-музее (ДЦ в г. Кунгуре); поездка на страусиную ферму «Птица-удача» (ДЦ «Слышу сердцем» в г. Оренбурге); банный уикенд в комплексе термальных источников «Баден-Баден» на базе отдыха «Лесная Сказка» в п. Еткуль (ДЦ «Сотружество» в г. Челябинске) и многие другие.

На сегодняшний день Фондом поддерживаются 38 досуговых центров. На регулярной основе их посещают более 930 слепоглухих.



Николай Бедов

г. Аша Челябинской области

Несмотря на проблемы со зрением с рождения, Николаю удалось устроиться в жизни. Он женился, у него родилось трое детей, пошёл работать токарем на Ашинский металлургический завод. В одну из рабочих смен Николай получил травму: металлическая стружка повредила глаз. Травма, стремительно развивающаяся глаукома и ряд других сопутствующих заболеваний привели молодого мужчину не только к слепоте, но и постепенной потере слуха.

Сейчас Николаю 46 лет. Он является председателем Ашинской местной организации Всероссийского общества слепых в Челябинской области. Пять лет назад он повторно женился, свою будущую любовь Ирину он встретил в реабилитационном центре в Москве. Теперь у них большая семья: пятеро детей на двоих, трое внуков и внучка.

Николай считает, что трудиться на благо других людей – это не только радость, но и большая ответственность. Это и работа с документами, и взаимодействие с органами государственной власти, и постоянное общение со слепыми, слабовидящими и слепоглухими людьми. Чтобы наш подопечный мог активно пользоваться компьютером, мы отправили его на курсы компьютерной грамотности в Пучково. Николай уже начал осваивать брайлевскую приставку и пользоваться неограниченными возможностями социальных сетей и интернета.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Обучающие курсы – один из самых востребованных проектов среди подопечных нашего Фонда. Ограниченный доступ к информации, обусловленный отсутствием зрения и слуха, значительно усложняет реализацию интеллектуального и творческого потенциала слепоглухих. Обучение работе на компьютере с применением адаптивных методов его использования с помощью программ звукового доступа, смартфонов и брайлевских дисплеев даёт возможность людям с одновременным нарушением слуха и зрения получить свободный доступ к информационным ресурсам, интернету и социальным сетям.

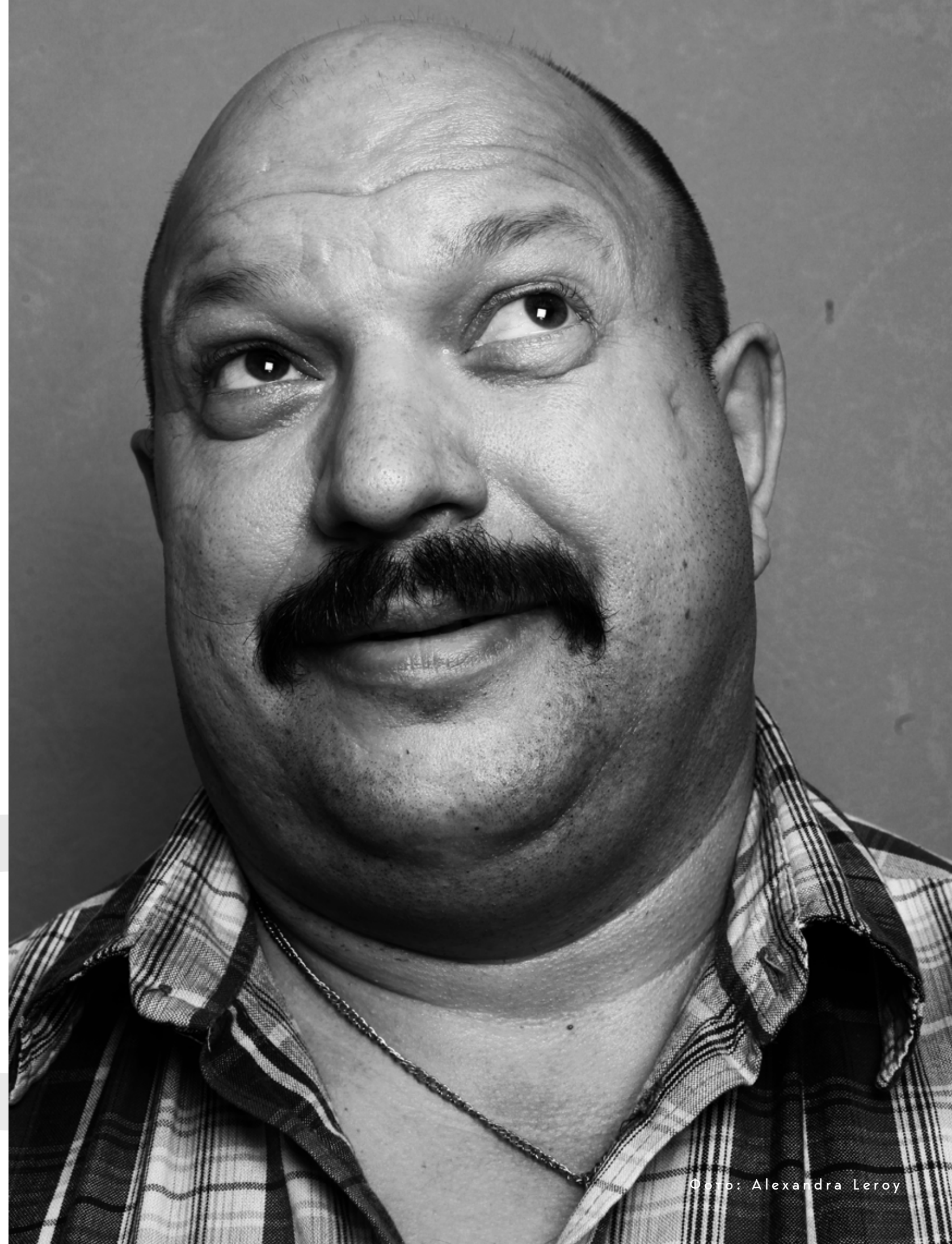
Каждый курс по обучению компьютерной грамотности, как правило, длится 21 день. В программу включено изучение русской версии Windows, Microsoft Office (текстовые редакторы), Internet Explorer, Skype, Jaws for Windows, Dolphin Guide, Magic и брайлевский дисплей. Дополнительно можно изучить Fine Reader, Microsoft Office (Excel).

Кроме того, существуют два дополнительных курса: «Социально-средовая адаптация: пространственное ориентирование и мобильность» и «Социально-культурная реабилитация». Первый включает в себя профессиональную психологическую поддержку, ориентирование в пространстве с помощью специализированных гаджетов и технических средств реабилитации, а также обучение по настройке и использованию мобильных устройств на платформе iOS и Android. Второй – курсы русского жестового языка и изучение кода Лорма, кулинарию, социальную адаптацию, пространственное ориентирование, прикладное творчество: лепку, вязание, работу с деревом и глиной.

Ранее на обучение наши подопечные со всей России приезжали в Москву в Дом слепоглухих в Пучково. В 2017 году благодаря поддержке Фонда президентских грантов мы начали развивать проект на региональном

уровне и продолжаем его реализацию в Тюменской области, Новосибирске и Республике Дагестан. Это позволяет оптимизировать транспортные расходы, сократить время в дороге и создать для подопечных наиболее комфортные условия обучения. Так, например, на курсах в Махачкале могут учиться подопечные, которые согласно семейным традициям не имеют возможности выехать за пределы Дагестана.

.....
Всего в 2017 году обучающие курсы Фонда «Со-единение» прошли 127 слепоглухих в возрасте от 18 до 69 лет из Москвы, Пермского края, Башкортостана, Дагестана, Ленинградской, Ростовской, Кировской, Ивановской, Нижегородской, Оренбургской, Тюменской и Челябинской областей.



Любовь Малофеева

г. Ижевск

Эта маленькая и хрупкая женщина с говорящим именем Любовь нашла своё призвание в помощи слепоглухим людям. Возможно, оттого что хотелось сменить поле деятельности, возможно, оттого что сама в жизни оказалась в подобной ситуации.

«Я рано начала ходить. Однажды я упала с большой высоты, сильно ударилась, наступила клиническая смерть, но врачи меня спасли. Зрение ухудшилось во втором классе, видимо, сказались последствия травмы. В возрасте 30 лет я стала глохнуть: скорее всего, осложнение после гриппа. У меня было три операции по восстановлению слуха. Первые две прошли неудачно – одно ухо теперь не слышит совсем, врачи говорят, мёртвое. Третья операция стала моим спасением, мне установили небольшой протез в системе среднего уха. Я вернулась в мир звуков процентов на семьдесят, но я довольна. Это отличный результат по сравнению с практической глухотой, через которую я прошла», - вспоминает она.

По образованию Любовь – библиотекарь. Много лет она проработала в Республиканской, а затем Национальной Удмуртской библиотеке. На её базе был создан досуговый центр для слепоглухих «Рука в руке», и Люба, пожертвовав должностью заведующей отделом обслуживания, согласилась его возглавить. Можно только позавидовать её деловитости, фантазии и безграничному оптимизму. Благодаря её стараниям в 2017 году наши слепоглухие из Ижевска съездили в гости к Бурановским бабушкам, побывали в питомнике по разведению породы хаски и покатались на собачьих упряжках, отметили наступающий год в резиденции Тол Бабая – удмуртского Деда Мороза. О каждом мероприятии или поездке Любовь пишет прекрасные репортажи и путевые заметки, в том числе для единственного в России журнала для слепоглухих «Ваш собеседник». Некоторые из них мы опубликовали в книге «Россия глазами слепоглухих».

По возвращении из очередной поездки в знак признания и благодарности один из наших подопечных назвал Любовь «маленькой феей», интерпретируя фамилию. Это звание так понравилось остальным, что прочно закрепилось за Любовью. Она и вправду, как маленькая фея, всем бедам назло не идёт, а летит по жизни и дарит окружающим добро, заботу и любовь.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Первой литературной премьерой БФ «Со-единение» в 2017 году стала книга «Россия глазами слепоглухих». В издание вошли рассказы и воспоминания слепоглухих об их путешествиях по городам и памятным местам нашей бескрайней страны.

.....

В книгу вошли путевые заметки и воспоминания 33 подопечных Фонда. Некоторые из представленных рассказов ранее публиковались на

страницах журналов и газет, другие – пробы пера. Эта книга даёт уникальную возможность понять, каковы города, дороги, леса, пляжи, море и небо на ощупь, без архитектурной эстетики, без разглядывания далекой линии горизонта и приближающейся морской волны. Каковы они без звуков: гула шоссе, оживлённых разговоров в кафе, пения птиц и шума водопада. Это своего рода путеводитель для зрячеслышащих, позволяющий узнать Россию через прикосновения, запахи

и ощущения, а не через объектив фотокамеры или мобильного телефона, научиться хранить воспоминания не в ноутбуке или планшете, а в своём сердце.

.....

«Россия глазами слепоглухих» выпущена издательством «ЭКМО» тиражом 1000 экземпляров. Книга доступна в печатном и электронном виде.



Фото: Дарья Шлыкова

Светлана Тимофеева

г. Санкт-Петербург

В два годика Света перенесла воспаление лёгких, болела долго, с тяжёлыми осложнениями, упал слух. В переходном возрасте проявилась «куриная слепота». Училась в школе для слабослышащих детей.

«Я родилась и училась в Свердловске, сейчас это Екатеринбург. Перед выпуском учительница мне сказала, что я обязательно должна получить профессию. Но я думала только о работе. В семье было очень тяжёлое материальное положение. Родители часто и много пили. С 12 лет подрабатывала то уборщицей, то помощником продавца, няней, почтальоном, дворником. Слава Богу, я выглядела старше своих лет и меня брали на работу. Но я всё-таки рискнула и отправила заявки на поступление в Москву, Санкт-Петербург, Иваново – и отовсюду пришли вызовы. У меня тогда был друг по переписке из Москвы, мы с ним повздорили, и я в сердцах рванула в Ленинград, ну, и пустила здесь корни. Выпустилась из СГПТУ электромонтажником 3-го разряда, вышла замуж. Ни дня не работала по профессии, муж запретил, мол, никаких строев, пойдёшь со мной на фабрику мороженого работать. Я и пошла», - вспоминает Светлана.

На жизнь Света не жалуется, говорит, хорошего было гораздо больше. Не раздумывала ни секунды, когда мы предложили ей поехать на Всероссийскую неделю слепоглухих в Дагестан. Вернуться на Кавказ, где она отдыхала в юности, была её давняя мечта. И вот спустя 35 лет Светлана вновь прошла по колоритным улочкам знакомого, но сильно изменившегося Дербента.

«После унылого лета в Петербурге оказаться среди всей этой красоты, погреть косточки, искупаться в море, несмотря на шторм – большое счастье! Дербент так преобразился, просто не узнать. А когда поднялись на старую крепость, на самую высоту. Этот вид! Так хотелось взлететь, да были бы крылья...», - поделилась впечатлениями наша подопечная.

Стоя у стен древней крепости Нарын-кала и любуясь Каспийским морем, Светлана и не догадывалась, что буквально через мгновение желанные крылья вырастут. Стоило ей повязать ленту на старинное дерево желаний, как рядом раздался тихий мужской голос: «Света, я загадал, чтобы ты согласилась связать со мной свою жизнь. Стать моей лебединой песней, моей женой». Она ответила: «А я загадала, чтобы мы были счастливы». С Вячеславом они познакомились год назад. Овдовев, Света пошла работать группоргом в общество слепоглухих «Эльвира», где Слава числился подопечным. Четыре года она разыскивала его, звонила, но никогда не могла застать дома. Оказалось, что он давно живёт отдельно от семьи в деревне в Ленинградской области. Начали общаться, созваниваться, Вячеслав стал приезжать на мероприятия, они очень сблизились, полюбили друг друга. На вопрос, когда будет свадьба, Светлана призналась, что пока не хочет торопить события, но пообещала, что как только дата будет назначена, они обязательно пригласят сотрудников Фонда на торжество.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

10-16 сентября 2017 г. в Республике Дагестан прошла Всероссийская неделя слепоглухих. Её участниками стали 200 подопечных Фонда «Со-единение» из 32 регионов страны.

.....

Это первый опыт организации Недели слепоглухих в России. За основу была взята европейская традиция проведения подобных мероприятий, в том числе ежегодная Европейская неделя реабилитации и культуры для слепоглухих людей (ERCW), которая проводится с 1997 года в зарубежных странах.

Для проведения такого мероприятия Дагестан был выбран не случайно: здесь проводится значительная работа по оказанию поддержки и созданию досуговых центров и проектов обучения для людей с одновременным нарушением слуха и зрения. Одним из перспективных направлений является сотрудничество фонда с Дагестанским Государственным Педагогическим Университетом, студенты которого принимают активное участие в наших

образовательных программах «Подготовка волонтеров» и «Наставники и ученики». В будущем республика может стать одним из лидеров среди регионов по работе со слепоглухими.

Мы подбирали культурную программу таким образом, чтобы наши подопечные могли ощутить всю красоту местной природы и познакомиться с уникальными традициями Северного Кавказа. Для участников были организованы экскурсии в Сулакский каньон, на Чиркейскую ГЭС, в Дербент, на Каспийское море, а также мастер-классы по изучению национальных танцев, по джигитовке, горской кухне.

Кроме того, в рамках Всероссийской недели слепоглухих в Дагестане нам удалось провести исследование доступной среды в сфере туризма и культуры и подготовить рекомендации по её улучшению и развитию для людей с ограниченными возможностями здоровья.

Для многих наших подопечных данное мероприятие стало самым знаковым событием

в 2017 году. Мы получили огромное количество благодарностей и восторженных отзывов. А это значит, что нам удалось достигнуть главной цели: подарить нашим подопечным позитивные эмоции и яркие впечатления.

.....

На международном фестивале Best Experience Marketing Awards – 2017 Всероссийская неделя слепоглухих в Дагестане была признана как «Лучшее выездное событие», «Лучший социальный проект» и получила наивысшую оценку жюри – Гран-при фестиваля.



Ирина Головина

г. Аша Челябинской области

Из-за врождённой катаракты в течение жизни зрение Ирины ухудшалось, а десять лет назад она практически ослепла. Позже стал падать и слух. Как признаётся Ирина, поначалу она не хотела замечать проблемы со слухом, считая, что это окружающие недостаточно громко и чётко говорят с ней. Всё изменилось, когда её чуть не сбила машина, потому что она просто не услышала предупреждающий сигнал.

О Фонде «Со-единение» Ирина узнала в региональном отделении ВОС, прошла Всероссийскую перепись слепоглухих, и с тех пор её жизнь изменилась. Она поняла, что не одна, расширился круг знакомств, появилось много друзей. Она активно принимает участие в мероприятиях Фонда. Выезжала в Челябинск на соревнования по шашкам, организованные региональным досуговым центром. Прошла обучение на курсах компьютерной грамотности и социальной адаптации слепоглухих в Пучково.

Ирина научилась жить по-новому и теперь вдохновляет своим примером других. Она активно помогает другим слепоглухим жителям своего города преодолеть трудности, решить накопившиеся проблемы, пройти перепись и стать подопечными Фонда.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Созданный Фондом Совет регионов успешно продолжил свою работу в 2017 году. В новом году мы продолжили выявление региональных активистов, проработали вопросы обучения лидеров среди слепоглухих и создания в дальнейшем первой в России Ассоциации слепоглухих. Был избран новый председатель Совета – Наталья Демьяненко, подопечная Фонда из г. Санкт-Петербурга. Её заместителем стал Дмитрий Балыкин, слепоглухой юрист из Нижнего Новгорода. Сегодня в состав Совета регионов входят 26 человек.

центров», «Взаимодействие с государством и обществом», «Информация и тестирование технических средств реабилитации», «Группа по работе с молодёжью и спортом». Самыми обсуждаемыми темами стали: качество работы слуховых аппаратов, служба сопровождения и перевода, предоставление технических средств реабилитации, работа центров реабилитации и компьютерные курсы для слепоглухих людей, внедрение кода Лорма, дома с сопровождаемым проживанием для слепоглухих.

предложения для Министерства труда РФ по вопросам тифлосурдосопровождения и включения брайлевских дисплеев в Федеральный перечень ТСР. Также при участии Совета удалось обозначить основные цели и задачи, которые легли в основу Устава Ассоциации лиц с нарушением слуха и зрения и организаций, оказывающих им поддержку.

В рамках работы Совета было создано 4 рабочие группы: «Информация, культура и работа досуговых

Благодаря данным, полученным от наших подопечных, и их рекомендациям Фондом были подготовлены



ИТОГИ ПРОЕКТА:

В 2017 году в рамках курса «Основы тифлосурдокоммуникации» в партнёрстве с Российским государственным социальным университетом (РГСУ) Фонд провёл два образовательных модуля (первый модуль – для новых слушателей; второй модуль – для прошедших обучение по первому модулю) для переводчиков русского жестового языка и специалистов, работающих с нашими подопечными в регионах. Подобные курсы способствуют повышению качества тифлосурдоперевода и сопровождения слепоглухих. Всего было обучено 289 человек из Удмуртии, Коми, Чувашии, Башкирии, Москвы, Московской, Ленинградской, Свердловской, Челябинской, Мурманской, Оренбургской, Вологодской, Смоленской, Новосибирской, Белгородской областей, Пермского и Забайкальского края.

Сопровождение слепоглухого человека – жизненная необходимость. В Фонде на постоянной основе действует программа по организации сопровождения наших подопечных. В этом году её

услугами воспользовалось 400 человек. Созданные нами региональные службы сопровождения продолжили свою работу в Перми, Санкт-Петербурге, Челябинске и Удмуртии. В течении 12 месяцев каждый totally слепоглухой подопечный Фонда мог бесплатно воспользоваться 96 часами перевода и сопровождения. Для слабовидящих глухих, слабослышащих слепых и слабовидящих слабослышащих мы предоставляем 72 часа. Для полноценной жизни слепоглухого человека этого недостаточно, поэтому мы привлекаем государство к решению проблемы на системном уровне.

.....

В рамках круглого стола представителей НКО с Владимиром Путиным в Петрозаводске президент фонда «Со-единение» Дмитрий Поликанов в разговоре с главой государства озвучил наши предложения и рассказал о необходимости увеличения часов сопровождения для слепоглухих, а также включения брайлевских дисплеев в

Федеральный перечень ТСП. По итогам встречи было получено соответствующее поручение, и, начиная с 1 января 2018 года, количество часов тифлосурдоперевода, предоставляемых государством, увеличено для граждан с одновременной потерей слуха и зрения – до 84 часов, а для totally слепоглухих – до 240 часов в год (т.е. в 2,1 и 6 раз соответственно). Также из федерального бюджета будут выделены средства на закупку брайлевских дисплеев и программного обеспечения к ним.



Фото: Дарья Шлыкова

Женя Рожков

г. Калининград

Многие современные дети мечтают стать Бэтменом или Человеком-пауком: научиться летать, перевоплощаться, лазать по стенам или стрелять паутиной. Наш юный подопечный из Калининграда тоже любит комиксы и фильмы про супергероев. Вот только мечты у него совершенно другие.

С детства мальчик слабо видит и плохо слышит даже в аппаратах. В 2017 году он пошёл в первый класс. Родителям стоило большого труда добиться, чтобы сын учился в обычной школе вместе с другими ребятами. Первые несколько месяцев они боялись, что руководство школы попросит перевести сына в спецучреждение или на индивидуальные занятия. Учебная программа давалась первокласснику с трудом. Ему приходилось прилагать немало усилий, чтобы элементарно услышать учителя.

В рамках программы «Адресная помощь» Сообщество семей слепоглухих приобрело для мальчика специализированное устройство Roger, состоящее из приёмника и передатчика звука на слуховой аппарат с функцией мощного усиления. Семья не смогла бы позволить себе его покупку.

«Когда доставили посылку, мы не поверили своим глазам. Я трясущимися руками вскрыла пакет, убедилась, что всё в целости и сохранности. А сынок уже бегал по всей квартире и кричал, что теперь он будет меня слышать даже из своей комнаты. В общем, теперь он у меня как супермен», - не скрывая радости, рассказала мама в телефонном разговоре.

Теперь у супермена Жени есть собственное секретное «оружие», с помощью которого, мы надеемся, он будет хорошо учиться и обретёт уверенность в своих возможностях.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Одним из ключевых направлений деятельности межрегиональной благотворительной общественной организации «Сообщество семей слепоглухих», созданной при поддержке БФ «Со-единение», является благотворительная программа «Адресная помощь». Ежегодно Сообщество оказывает индивидуальную помощь слепоглухим детям и взрослым, оплачивает курсы реабилитации, покупает дорогостоящее медицинское оборудование и лекарства. Организует консультации в ведущих профильных центрах, где подопечные могут получить полный спектр медицинских исследований, пройти осмотр у профильных специалистов. В индивидуальном порядке при отсутствии квот в регионах организация оказывает финансовую помощь для проведения операций.

В 2017 году адресная помощь была оказана по 145 заявкам. Подопечным были приобретены: инвалидные коляски, слуховые аппараты, речевые процессоры, очки, трости, лупы, портативные устройства для озвучивания

текстов, вертикализаторы и другие средства технической реабилитации, а также медикаменты, средства по уходу, специализированная литература, предметы первой необходимости, оказана материальная помощь. Услуги массажа были организованы в Москве, Санкт-Петербурге, Челябинске, Чебаркуле, Ростове, Перми, Новосибирске, Воркуте, Миассе, Коркино, Ижевске, Златоусте и Верхнем Уфалее. Ими воспользовались 170 слепоглухих.

.....

В рамках проекта «Консультационно-диагностический центр» Сообщество оказало помощь 194 подопечным. Из них 77 взрослых в возрасте от 18 и до 70 лет посетили сурдолога, офтальмолога, ЛОРа, невролога, отоларинголога, хирурга, онколога и других специалистов. 117 детей в возрасте от 0 до 18 лет прошли комплексные осмотры и получили консультации офтальмолога, сурдолога, отоларинголога, ЛОРа, эпилептолога, психолога, дефектолога, ортопеда, стоматолога, дерматолога, невролога,

хирурга и других специалистов. Двоим подопечным была оказана помощь в проведении оперативного вмешательства на коммерческой основе. 50 детей и 3 взрослых с одновременным нарушением слуха и зрения прошли реабилитацию, в том числе слухоречевую.



Саша Сычева

г. Москва

«Санька – боец с первых минут своей жизни. После рождения врачи предрекали ей протянуть не больше 8 часов, затем готовили к операции из-за гидроцефалии, говорили, она не будет ходить, слышать и видеть. Она всех перехитрила и осталась жить. Да, она плохо слышит и видит, и, возможно, никогда не сможет стать самостоятельной. Но она умеет обнимать папу после работы и жалеть «драного» кота», – с волнением в голосе рассказывает мама девочки.

Родители используют любую возможность раскрыть потенциал дочери и способствовать её развитию. Каждый день по несколько часов они добираются через длинные московские пробки в Ясенево на занятия. Стараются посещать все мероприятия Фонда. Когда мы запускали проект «Передышка», они стали одними из первых её участников. Семье помогают волонтеры, прошедшие обучение в нашей «Школе профессиональных семей». Аня сопровождает девочку во время занятий, а Катя приходит в гости на неделю или в выходные, чтобы у мамы появилась свободная минутка. Часы передышки Татьяна старается использовать в полном объёме и получать исключительно положительные эмоции. Например, сходить на массаж, записаться в салон красоты к косметологу или провести вечер в театре. Когда счастлива мама, счастлив и ребёнок.

Со временем Саша в полной мере оценила все преимущества сиделок без родителей, когда можно поиграть и пошалить от души. Она не скрывает, что скучает по Кате и Ане. Они очень прикипели друг к другу, а их общение помогло девочке стать более открытой, общительной и любознательной. Отрадно видеть, как она весело и деловито шагает по коридорам нашего Ресурсного центра. Может подойти поздороваться или даже обнять. Для маленького, зачастую напуганного, слепоглухого ребёнка это большой шаг вперёд.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Проект «Передышка» – один из самых востребованных в деятельности Сообщества семей слепоглухих. В 2017 году проект был ориентирован в основном на семьи, воспитывающие детей с одновременным нарушением слуха и зрения. Однако дальнейшее развитие подразумевает работу и с семьями взрослых слепоглухих. Программой предусмотрена возможность для семей с инвалидами воспользоваться помощью специально обученной профессиональной семьи, на время доверив ей заботу о слепоглухом взрослом или ребёнке. Получая «Передышку», родители могут заняться неотложными делами, сходить к врачу или просто отдохнуть, а ребёнок учится общаться с новыми людьми, получает новые впечатления. Такой простой вид помощи позволяет сохранить здоровые отношения, снизить психологическую напряжённость в семье и повысить качество её жизни, поскольку уход за инвалидом с особыми нуждами требует от родителей и других членов

семьи больших усилий, и иногда занимает практически всё время.

Каждая семья, воспитывающая ребёнка с сочетанным нарушением слуха и зрения, располагает 360 часами «Передышки» в год. Предоставленный Сообществом объём услуг может быть использован в любом формате по желанию родителей: 8 часов в неделю, сутки или двое в месяц, 15 суток одновременно.

В 2017 году «Передышка» была оказана 79 семьям, в которых проживают слепоглухие дети и взрослые из Москвы и МО, 30 семьям с детьми из Удмуртии, Нижнего Новгорода и Кирова. Для работы с подопечными подготовлено и обучено 47 профессиональных родителей из Москвы и МО, Удмуртии, Нижегородской области, а также волонтеров из Башкортостана, Татарстана, Алтайского края, Кировской и Калининградской областей. Проведено 4 лагеря выходного дня. Три из них впервые прошли в Барнауле, Зеленоградске и в Кисловодске

и один в Подмоскowie. В 2017 году, благодаря грантовой помощи «Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации», в рамках проекта «Передышка» проведён цикл домашних занятий со слепоглухими детьми по авторской методике Марии Монтессори, а также закуплены все необходимые материалы и дидактические пособия. Обучающие игрушки данной системы способствуют развитию у детей с сочетанным нарушением слуха и зрения наблюдательности, терпения, трудолюбия и воли.

.....
На дальнейшую реализацию проекта «Передышка» и его тиражирование в регионах в 2018 году были получены Президентский грант и субсидия от Комитета общественных связей г. Москвы.



Миша Хандажинский

г. Москва

Миша – умный, весёлый и жизнерадостный человек. К сожалению, мальчику каждый день приходится бороться с целым рядом болезней: ДЦП, микроцефальный синдром, энцефалопатия, сходящееся косоглазие и нейросенсорная тугоухость 2-й степени. В свои 9 лет он пока не может ходить и разговаривать, но пользуется альтернативной коммуникацией, читает и с удовольствием учится в нашем Ресурсном центре «Ясенева Поляна».

Кроме уроков, Мише очень нравятся занятия в керамической и свечной мастерских. Здесь его творческому потенциалу есть где разгуляться: он прекрасно лепит из глины и рисует гуашью, не только кисточкой, но и своими пальчиками. Его художественные работы пользуются особой популярностью и спросом на благотворительных ярмарках.

А ещё мальчику очень повезло с родителями. Они не только его окружают безграничной любовью и лаской, но и стараются помочь другим особенным детям. Его мама Анастасия – прирождённый лидер. Она возглавляет сразу две благотворительных организации: сообщество родителей особенных детей «Краски этого мира» и Московское региональное отделение Сообщества семей слепоглухих. Она умеет не только поддержать других родителей, но и вдохновить их на новые свершения. Например, убедить в том, что отправиться на несколько дней в поход с палатками вместе с тяжелобольными детьми не сложно, а наоборот, полезно и весело. Так что Миша знает, что такое песни у костра и отдых на природе в хорошей компании.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Работая над развитием и укреплением региональных отделений, Сообщество семей слепоглухих заинтересовано в первую очередь в том, чтобы родители сами инициировали мероприятия и старались разнообразить досуг своих детей.

Например, в мае 2017 года была оказана финансовая поддержка Московскому отделению Сообщества на организацию пятидневного выезда в интеграционный лагерь для детей с множественными нарушениями развития, в том числе слуха и зрения. По инициативе председателя отделения Анастасии Хандажинской мы также организовали для педагогов, работающих со слепоглухими детьми, лекции по основам тифлопедагогики и альтернативной коммуникации, а для родителей – семинары по движению, перемещению, позиционированию и кормлению особенных детей.

По инициативе Нижегородского регионального отделения и его председателя Юлии Кремневой был реализован уникальный проект «Дом удивительных людей» – это

пространство, где каждый будет принят и востребован независимо от физических особенностей. Приезжая на выходные или десятидневный отдых, семьи получают возможность обменяться опытом, найти поддержку, проконсультироваться с ведущими российскими педагогами в области реабилитации и обучения слепоглухих детей. Работая вместе, специалисты могут сконцентрировать всё своё внимание на решении проблем каждого конкретного ребёнка и составить совместную программу занятий. «Дом удивительных людей» был признан «Лучшим социальным проектом года» и получил грант от Центра инноваций социальной сферы Нижегородской области. В 2017 году гостями Дома стали 10 семей из Кирова, Чебоксар, Казани, Нижегородской, Тульской и Калининградской областей.

Для обмена опытом и тиражирования успешных проектов организации на региональном уровне было принято решение о проведении в конце года «Школы лидеров». В ней приняли участие 18

человек – самые активные родители слепоглухих детей из Москвы, Краснокаменска, Петрозаводска, Кирова, Алтайского края, Татарстана, Тульской и Калининградской областей, а также двое взрослых слепоглухих: педагог коррекционной школы и руководитель досугового центра для слепоглухих. В рамках обучающей программы сотрудники Сообщества семей слепоглухих провели целый ряд семинаров: «Основы проектного управления», «Навыки коммуникаций», «Взаимодействие с органами государственной власти», «Фандрайзинг и основы продвижения проектов в СМИ и соцсетях» и другие. Участники обсудили перспективы развития новых направлений работы и представили план мероприятий на будущий год.

Сообщество семей слепоглухих растёт и развивается, в 2017 году было открыто 10 новых региональных отделений в Башкортостане, Карелии, Чувашии, Ставропольском крае, Оренбургской, Кировской, Волгоградской, Тульской, Смоленской, Тверской областях.



Адыль Мирзоев

г. Волгодонск

Адыль живёт в своей маленькой Вселенной: врачи выявили врождённую тугоухость, а в 3 годика малыш ослеп. Он бы очень хотел, но ничего не может делать самостоятельно. Каждый день и час ему приходится бороться сразу с несколькими болезнями, регулярно посещать реабилитации, врачей, принимать лекарства. Как и любой на его месте, мальчик пытается защитить себя от внешних воздействий, часто беспокоен, капризничает, иногда бывает агрессивен. И только нежные руки мамы способны успокоить, согреть, заглушить боль. Они понимают друг друга без слов, каждый жест и прикосновение имеет значение. Мама всегда старается быть рядом и сделать всё возможное, чтобы её мальчик развивался.

В сентябре Адыль прошёл двухнедельный диагностический курс в нашем Ресурсном центре «Ясенева Поляна». С ним занимался психолог, дефектолог, тифлопедагог, был проведён ряд медицинских исследований. Для мальчика была разработана индивидуальная программа развития и составлен план занятий по возвращению домой. Самое важное – то, что все специалисты сошлись во мнении, что потенциал у Адыля есть. И даже если сегодня у него что-то не получается, то уже завтра он может быть на два шага впереди. Для корректировки программы и повышения результативности специалисты всегда на связи с родными и педагогами мальчика, чтобы в любой непонятной ситуации дать рекомендации в режиме онлайн.

«Каждый раз теперь вспоминаю слова психолога, что я недооцениваю возможности Адыля и всегда сомневаюсь в его действиях. Мне действительно иногда кажется, что они случайные. Но положительная динамика от пройденного курса очевидна. Например, если раньше сын не хотел идти на занятия в сад, то теперь он не хочет из него уходить. Это значит, что мы на правильном пути», - поделилась своими впечатлениями мама.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Индивидуальная программа развития (ИПР) – новый и очень важный проект Ресурсного центра «Ясенева Поляна». Он позволяет оценить особенности развития и возможности слепоглухого ребёнка, определить направление работы специалистов, составить рекомендации по формированию индивидуальной учебно-развивающей программы, а также помогает привести в соответствие взгляды родителей и специалистов на перспективы обучения и дальнейшего развития в каждом конкретном случае.

Обучение, как правило, длится от 10 до 14 дней. С ребёнком работает психолог, дефектолог,

сурдопедагог, тифлопедагог. При необходимости возможно направление на обследование к ведущим московским специалистам. Многоуровневая диагностика и ежедневные занятия позволяют оценить состояние зрения и слуха, моторное и интеллектуальное развитие, социальные и коммуникативные навыки, навыки самообслуживания, способность к обучению и т.п. По итогам исследований и проведённых обучающих занятий составляется индивидуальная программа развития для каждого конкретного ребёнка. Родители могут использовать её как в школе, так и на индивидуальных занятиях по месту жительства. Специалисты Ресурсного центра всегда готовы проконсультировать

и ответить на все вопросы педагогов, работающих с ребёнком на постоянной основе.

Всего были подготовлены ИПР для 9 подопечных Фонда из Москвы и Московской и Тульской областей, Кирова, Волгодонска, Ростова-на-Дону, Петрозаводска. Проект был представлен на Всероссийском межведомственном конгрессе «Слух - 2017», на Съезде дефектологов – 2017, на всероссийском форуме «Открытый мир: объединяем усилия» в Перми. По итогам проведённой работы выпущена методическая брошюра «Оценка уровня символизации в общении у детей с нарушением зрения и слуха» в печатном и электронном виде.



Фото: Дарья Шлыкова

Ева Савенкова

г. Москва

Ева родилась раньше срока, для обеспечения жизнедеятельности врачи приняли решение ввести сильнодействующий антибиотик. Возможно, это стало роковой ошибкой, впоследствии у малышки начал ухудшаться слух, а затем и зрение. Девочка была слишком спокойной, а в годик мама заметила, что дочка перестала реагировать на телевизор, звонок в дверь, громкий звук телефона. Когда опасения подтвердились, и врачи диагностировали глухоту, семья переехала из Молдавии в Москву, чтобы дать ребёнку необходимую реабилитацию и специализированное обучение.

Ева очень любит спорт, особенно плавание, но из-за отслоения сетчатки глаза она не может заниматься им профессионально. Выплеснуть накопившуюся энергию и поддерживать хорошую физическую форму помогают танцы. Чтобы поднять себе настроение и послушать музыку, девочка прикладывает руку к колонке и изображает, будто поёт.

Еве непросто подпускать к себе людей, она своеобразный ребёнок, плюс сказывается переходный возраст. Участились конфликты в школе. В поиске хорошего психолога родители узнали о Ресурсном центре «Ясенево Поляна» и нашем Фонде. Став нашей подопечной, девочка начала заниматься со специалистом на регулярной основе. А чтобы ей не приходилось скучать в долгие летние каникулы, мы пригласили Еву в лагерь дневного пребывания.

«Как только мы пришли в первый день, мы просто влюбились в атмосферу лагеря. Это место собрало самых светлых, добрых и отзывчивых, с большой буквы Людей! Здесь учат детей верить в себя, в свои силы и возможности. На второй день Ева сама проснулась, собрала вещи, оделась. Ребёнок, которого всегда приходилось долго будить по утрам, в 7 утра был готов выехать из дома. Каждый вечер дочка делилась эмоциями и была по-настоящему счастлива. Теперь у нас только и разговоров, что о следующем лете и лагере», - рассказывает с улыбкой мама.



ИТОГИ ПРОЕКТА:

С 1 по 9 июня на базе Ресурсного центра «Ясенева Поляна» прошёл Летний интеграционный лагерь дневного пребывания для детей с нарушением слуха и зрения. В нём приняло участие 24 ребёнка. Уникальность смены заключалась в том, что вместе со слепоглухими ребятами лагерь посещали обычные дети.

Возможность общения на равных была полезна и тем, и другим. Ребята сдружились, стали помогать и заботиться друг о друге. Они с большим интересом и радостью играли и веселились вместе, что ещё раз доказывает, что никакая болезнь или особенности здоровья не могут повлиять на желание общаться. Некоторые из участников придумали свой жестовый язык, который был понятен только им.

Находясь в лагере, ребята побывали на увлекательных экскурсиях, пикнике и даже освоили столярное и гончарное ремесло в мастерских Ресурсного центра. Эти занятия помогли им научиться взаимодействовать без страха и, возможно, приобрести первый в своей жизни опыт сотворчества.

Волонтеры и специалисты старались создать все условия для осознания участниками своих возможностей и нахождения оптимальных путей их реализации. Смена длилась 10 дней. Занятия в лагере проводились как индивидуально, так и в группе. Детям была дана полная свобода для личностного экспериментирования. Такой подход исключительно

эффективен и даёт ребёнку возможность сделать серьёзный позитивный скачок в развитии и социальной адаптации вне стен лагеря.



Фото: Дарья Шлыкова

Дмитрий Харчевников

г. Москва

Дима – глухой с рождения. Зрение начало падать с трёх лет. Окончив школу для глухих, он самостоятельно поступил в Политехнический колледж на метеоролога. Парень был рад возможности изучать слои атмосферы, природные явления, облака. Особенно ему запомнилась практика в лаборатории Метеорологической обсерватории им. В. А. Михельсона. Вместе с однокурсниками он брал пробы воды и земли, проводил опыты и исследования.

Любовь к природе родители привили Диме с детства. Он и сейчас не упускает возможности выбраться в лес на прогулку, его лента в Facebook пестрит красивыми пейзажами. Свой диплом он посвятил теме рационального использования природных ресурсов, правильному хранению и утилизации отходов. Защитился на крепкую четвёрку, чему был очень рад.

Каждые выходные Дмитрий старается выбраться на выставку, в театр или просто прогулку по Москве. Дима принимает самое активное участие в проектах и мероприятиях нашего Фонда. Участвовал в соревнованиях по шашкам и шахматам, ездил в составе делегации Фонда на Международный съезд молодых слепоглухих (Deafblind international youth network) в Париж, был в качестве слушателя на международных конференциях «Со-единения». Он очень образованный и общительный молодой человек, всегда открыт новому. Стал участником Лагеря для слепоглухих подростков, который мы ежегодно проводим в рамках нашей Зимней школы – 2017. Здесь Дима впервые познакомился с новым способом общения для людей с инвалидностью – кодом Лорма – и помогал другим слепоглухим ребятам в его изучении.

Сейчас Дима в поиске работы, из-за усложнившихся проблем со зрением он не может устроиться по профессии. Он готов пойти работать в библиотеку для слепых или стать билетным кассиром, чтобы начать зарабатывать самостоятельно. Он уверен, что будущее зависит только от него самого.



ИТОГИ ПРОЕКТА:

В 2017 году АНО «Ясенева Поляна» совместно с БФ «Со-единение» впервые начали внедрять в России новую коммуникативную систему – код Лорма.

Код Лорма – это специальный тактильный код, позволяющий эффективно и быстро общаться людям с инвалидностью по слуху и зрению. Каждой букве соответствует своя точка или линия на ладони. Эта система была изобретена более 100 лет назад в Германии. Её автор – Генрих Ландесман, австрийский философ, утративший слух и зрение, более известный под псевдонимом Иероним Лорм. С тех пор этот способ коммуникации успешно используется в Германии, Австрии и других странах мира.

Нам важно распространение кода Лорма в России в первую очередь из-за его универсальности. Простой в изучении и применении, он незаменим для пожилых людей, теряющих зрение и слух, так как их пальцы уже не такие гибкие, чтобы пользоваться дактилологией. Не говоря уже о детях и взрослых с повышенной спастикой рук (сильное напряжение в мышцах характерно для пациентов, страдающих нарушениями опорно-двигательного аппарата или перенесших серьёзные травмы, инсульты и другие тяжёлые заболевания).

Результатом реализации проекта в 2017 году стало создание видеокурса и мобильной версии по обучению

кода Лорма, серии обучающих занятий для подопечных Фонда и работающих с ними специалистов. Была составлена дидактическая брошюра. В печатном и электронном виде она была распространена по всем региональным досуговым центрам Фонда «Со-единение». Выпущено обучающие пособие для незрячих с применением рельефно-точечного шрифта Брайля.



Фото: Дарья Шлыкова

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Театральные проекты Фонда оказались настолько успешными и востребованными среди наших подопечных, что было принято решение о создании новой организации – центра творческих проектов «Инклюзион». Его основные цели: развитие профессионального инклюзивного театра в России и вывод его на международный уровень, создание уникальных художественных проектов, становление системы инклюзивного театрального образования, развитие программы «Доступное искусство» в театрах и музеях, формирование зрительского интереса к инклюзивному искусству в различных его проявлениях. Деятельность центра творческих проектов представлена четырьмя направлениями: «Инклюзион. Школа», «Инклюзион. Театр», «Инклюзион. Музей», «Инклюзион. Лаборатория». Одним из первых достижений центра стало создание международной версии спектакля «In touch/Прикасаемые».

«Прикасаемые» – первый в мире инклюзивный спектакль с участием слепоглухих и зрячеслышащих актёров, основанный на реальных историях их жизни. Идея рассказать о слепоглухих с театральной сцены принадлежит выдающемуся российскому актёру Евгению Миронову. Премьера с успехом прошла 19 апреля 2015 года на малой сцене Государственного театра наций. С этого момента «Прикасаемые» были показаны более 30 раз, там сыграли известные российские актёры: Евгений Миронов, Ингеборга Дапкунайте, Алиса Фрейндлих, Игорь Костоловский, Татьяна Арнтгольц, Анатолий Белый, Евгений Цыганов и другие. Спектакль был номинирован на премию «Золотая маска». В 2017 году в рамках гастрольного тура «Прикасаемых» впервые увидели зрители Казани, Волгограда и Екатеринбурга.

Создание в 2017 году Международной версии «In touch/Прикасаемые» позволило расширить границы деятельности проекта, способствовать культурному и социальному обмену между

российским, французским и британским инклюзивным и драматическим театром.

.....

Первый премьерный показ обновлённой версии спектакля состоялся в октябре 2017 г. в Лондоне на сцене Королевского национального театра при участии Евгения Миронова и британской актрисы Дженни Эгаттер, британских и российских слепоглухих людей и актёров театра Gaea, а в декабре постановку увидели французские зрители. «In touch/Прикасаемые» был показан в Париже в рамках Международного дня инвалидов в штаб-квартире ЮНЕСКО при поддержке Благотворительного фонда Алишера Усманова «Искусство, наука и спорт». Приглашённая актриса театра и кино Чулпан Хаматова и победитель шоу «Голос. Дети» во Франции Джейн Констанс рассказали истории выдающихся слепоглухих мира. Премьера новой версии в России состоялась в ноябре на VI Санкт-Петербургском международном культурном форуме.



Фото: Дарья Шлыкова

Вячеслав Каргополов

г. Екатеринбург

Проблемы со слухом и зрением у Славы были с детства, врачи диагностировали синдром Ушера. Зрение и слух падали медленно, даже появилась надежда, что мужчина не ослепнет. Сейчас ему 47 лет, он не видит, осталось только светоощущение, и практически не слышит, слуховые аппараты, увы, не помогают.

О Фонде «Со-единение» Вячеслав узнал в местной библиотеке для слепых, где базируется наш досуговый центр. Его жизнь стала гораздо насыщенней. Здесь регулярно проходят различные встречи и мероприятия, экскурсии, выезды на природу. Но самым запоминающимся событием 2017 года для Вячеслава стало знакомство с участниками и педагогами нашей инклюзивной театральной школы в Екатеринбурге. Всю жизнь его привлекали шахматы и шашки, этому занятию он посвящал всё своё свободное время, ездил на соревнования. Всегда сосредоточенный и вдумчивый, он и представить не мог, что в 47 лет найдёт себя на театральной сцене, да ещё и в роли Короля Лира.

«Нас много, все мы разные, но каждый может как-то проявиться. Не могу представить, как пропущу занятия. Жду их всю неделю. Особенно я люблю пантомиму и читать стихи на жестовом языке. Что касается нашего отчётного спектакля «Король Лир», работа над ним складывается непросто, но тем интересней. У меня главная роль, но она невозможна без Шута, которого играет Семён Мруз, студент Екатеринбургского театрального института и мой постоянный партнёр на занятиях. Он, как и другие ребята, выучил дактильную азбуку, что нас, слепоглухих, очень порадовало, потому что теперь мы можем общаться напрямую и помогать друг другу в работе над спектаклем. Король Лир как персонаж меня привлекает в первую очередь своей сложностью. Очень хочу прочитать всю пьесу целиком, на Брайле удалось найти только либретто, но я что-нибудь придумаю», - признаётся Вячеслав.

Премьера «Короля Лира» состоится в 2018 году, нам бы очень хотелось, чтобы спектакль нашёл отклик у зрителя и его увидели далеко за пределами Екатеринбурга.



ИТОГИ ПРОЕКТА:

Основными целями направления «Инклюзион. Школа» являются развитие профессионального инклюзивного театра через создание системы образования для актёров с разными возможностями, поиск новых театральных форм и методик для различных инклюзивных групп.

«Инклюзион. Школа» в г. Москве. Школа начала свою работу в феврале 2017 года. В 2016 году в рамках сотрудничества театрального проекта Фонда «Со-единение» и мастерской ГИТИСа было принято решение создать спектакль «Совершенно невероятное событие. Женидьба» по пьесе Николая Гоголя и задействовать не только слепоглухих, но и артистов с синдромом Дауна, ментальными и физическими нарушениями. После этого возникла необходимость создания театральной школы для особенных актёров.

Группу студентов в 2017 году составили 15 человек. Из них 7 участников с ментальными особенностями, 2 – с нарушениями опорно-двигательного аппарата, 10

– с различными нарушениями слуха и зрения. За 5 месяцев работы были привлечены профессиональные педагоги и разработаны программы обучения по актёрскому мастерству, речи, хореографии, пластике и вокалу.

В 2017 году нам также удалось реализовать данный проект на региональном уровне. Отделения «Инклюзион. Школа» открылись в Екатеринбурге, Казани, Санкт-Петербурге и Новосибирске.

«Инклюзион. Школа» в г. Екатеринбург. Проект реализуется при финансовой поддержке Уральского банка ПАО «Сбербанк России». Официальное открытие школы состоялось 30 марта 2017 г. Участниками школы стали 11 студентов с различной степенью нарушения слуха и зрения и 8 студентов 3-го курса факультета театра кукол ЕГТИ. Занятия проходят в офисе Сбербанка. Отчётный спектакль «Король Лир», показ эскиза спектакля состоялся 16 декабря 2017 года.

«Инклюзион. Школа» в г. Санкт-Петербурге начала свою работу с 14 августа 2017

года на базе Упсала-Цирка. Кроме основных театральных занятий, здесь также преподают цирковые дисциплины. На данный момент в школе обучаются 12 студентов с нарушениями слуха и зрения.

«Инклюзион. Школа» в г. Казани начала свою работу с июня 2017 года. Занятия проходят на трёх площадках: театр «Угол», театр им. Камала, галерея «Смена». Около 20 человек посещают Школу на регулярной основе, среди них есть ученики с нарушением зрения, тотально незрячие, с нарушением опорно-двигательного аппарата, актёры театра «Угол».

«Инклюзион. Школа» в г. Новосибирске. Проект реализуется при финансовой поддержке Фонда Алишера Усманова «Искусство, наука и спорт». Школа начала свою работу в сентябре 2017 года. Сейчас занятия посещают 8 человек с различной степенью инвалидности. Группа продолжает формироваться.



Александр Сильянов

г. Москва

Александр – абсолютный человек искусства. Сегодня он единственный слепоглохой скульптор, удостоенный звания почётного академика Российской академии художеств.

Он родился слышащим и видящим, оглох в годовалом возрасте. Пошёл учиться в школу для глухих. С детства любил рисовать, занимался в школе живописи. Получив среднее образование, прошёл конкурсные испытания и поступил на общих основаниях в Московское промышленное училище им. Калинина. Он был единственным глухим студентом на курсе. В училище овладел резьбой по дереву, камню, кости, начал заниматься скульптурой. На последнем курсе начались проблемы со зрением.

Окончательно ослепнув, он продолжил свой творческий путь и любимое дело:

«Пока я хоть как-то видел, я писал картины, работал в мастерской, делал чеканку, учителем рисования работал. А когда совсем зрение потерял, переключился на скульптуру. Я делаю каркас, набрасываю кастилен, из общего куска в виде шара или «сардельки» вытягиваю массу для головы, рук и прочих деталей, что-то добавляю. Проверяю симметрию».

Александр возглавляет общественную организацию «Ушер-форум», принимает активное участие в программах нашего Фонда. Он стал главным консультантом проекта по подготовке первой в России собаки-поводыря для слепоглохого человека, которая способна распознавать не голосовые, а тактильные команды. Является героем и актёром спектакля о жизни слепоглохих «Прикасаемые». Мы стараемся всячески поддерживать Александра в его творческих проявлениях, потому что его пример способен помочь огромному количеству слепоглохих людей вновь почувствовать вкус жизни.

За последние несколько лет слепоглохой мастер создал не один десяток уникальных скульптур. Через них он говорит с окружающим миром о главном: о любви, о творчестве, о преодолении, о безграничной силе прекрасного, о невероятно тонком и точном восприятии искусства слепоглохим человеком.

⋮

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Самой запоминающейся театральной премьерой центра «Инклюзион» в 2017 году стал спектакль «Anima Chroma/Живые картины», созданный благодаря грантовой поддержке КАФ. Это совершенно новый взгляд на искусство. На сцене на глазах у зрителя оживают 7 великих полотен из коллекции Эрмитажа: «Чёрный квадрат» Казимира Малевича, «Танец» Анри Матисса, «Композиция №6» Василия Кандинского, «Возвращение блудного сына» Рембрандта, «В саду» Огюста Ренуара, «Кораблекрушение» Клода Верне и икона «Спас в силах».

.....

Слепозрячие и зрячеслышащие артисты через язык движения, жеста и танца рассказывают не только историю создания шедевров изобразительного искусства, но и передают своё собственное восприятие живописи. Актёры – это цвета, которые оживают под кистью художника, превращаясь в художественные образы и сюжеты.

Уникальная объёмная анимация, созданная специально для проекта мультипликатором, лауреатом премии «Оскар» Александром Петровым, отражает душу цвета, душу образа, становится пространством и полноправным персонажем действия. Премьерный показ спектакля состоялся 15 ноября 2017 года под эгидой Международного культурного форума в Санкт-Петербурге.

Наряду с инклюзивным театром команда «Инклюзиона» активно развивает сенсорный театр. В апреле 2017 года был представлен спектакль «Четыре ветра». Его постановка стала двухлетним итогом сотрудничества и обмена опытом с британским режиссёром Тимом Веббом, основателем сенсорного театра в Великобритании и художественным руководителем компании Oily Cart в Лондоне.

Спектакль интересен как детям, так и взрослым. Но ориентирован он в первую очередь на людей с ограниченными возможностями здоровья.

Вместе с актёрами зрители, подхваченные Восточным, Западным, Южным и Северным ветрами, отправляются в увлекательное путешествие и сами становятся героями спектакля. В отличие от других постановок, в нашем спектакле не только можно, но и нужно всё потрогать, понюхать, ощутить и прочувствовать окружающую атмосферу, что особенно важно для слепых и слепоглухих людей. Именно благодаря свободе действий сенсорный театр обладает терапевтическим эффектом. Такой формат идеален для ресурсных центров, детских домов и интернатов, домов престарелых, хосписов, онкологических центров. Благодаря компактным декорациям спектакль максимально мобилен и может встать на любой площадке. Всего в 2017 году «Четыре ветра» были сыграны 13 раз.

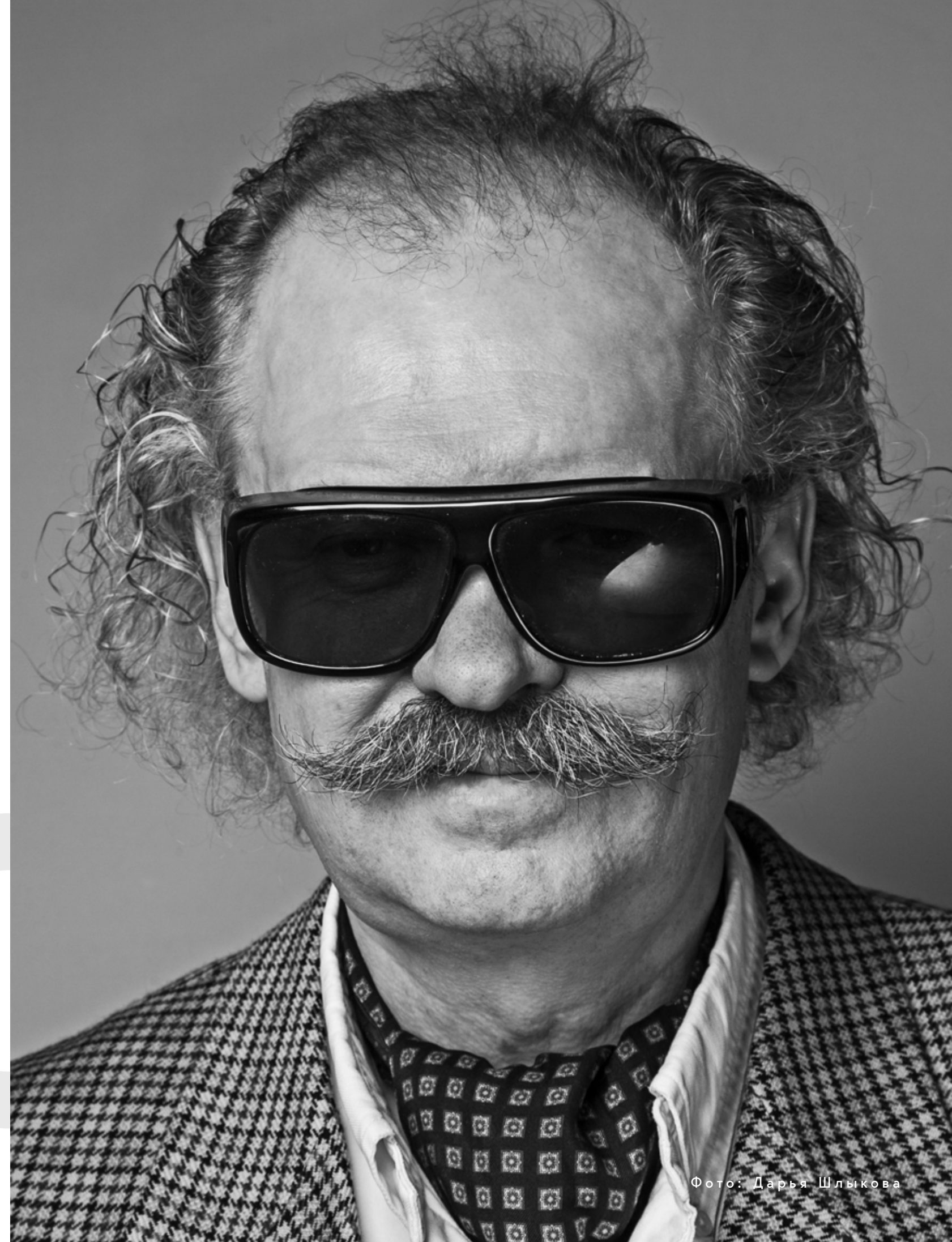


Фото: Дарья Шлыкова

Алексей Горелов

г. Москва

Лёша родился совершенно здоровым. В 4 месяца после осложнённого отита он постепенно оглох, а в 21 год начало падать зрение – отслоение сетчатки на оба глаза. Следом неразделённая любовь и разбитое сердце, потеря зрения, сокращение с завода и полная неизвестность впереди.

На пробы в спектакль «Прикасаемые» Лёшу буквально за руку привела знакомая, и с тех пор он не пропустил ни одного показа. Напротив, сейчас он задействован ещё в нескольких инклюзивных постановках. Алексей невероятно чувствует сцену, прекрасно двигается и танцует. Например, в «Кармен» он играет темпераментного Хозе. В спектакле много испанских танцев с присущей им экспрессией. Не было ни одного зрителя, который бы смог поверить в то, что Лёша практически не видит и абсолютно не слышит. Благодаря природной пластике он чувствует себя в сценическом пространстве свободно и уверенно: в премьерном спектакле «Anima Chroma/Живые картины» у Лёши сразу несколько моносцен.

Не меньших успехов наш подопечный добился в спорте. Всё начиналось с простого желания попробовать себя в чём-то новом. Алексей участвовал практически во всех спортивных мероприятиях Фонда: ролики, беговелы, регулярные тренировки и занятия фитнесом, плавание. День за днём Лёша превращался из любителя в профессионального спортсмена. Год усиленных тренировок – и вот он уже занимает призовые места на региональных и общероссийских соревнованиях. Золотые медали придали ещё больше сил и веры в себя. Теперь главная мечта слепоглухого спортсмена – выступить на Паралимпиаде в дисциплине паратриатлон (спортивное троеборье: велогонка, плавание и бег). И он обязательно этого добьётся! Тем более, что рядом с ним заботливая и любящая супруга Татьяна, которая во всем его поддерживает. У них замечательная, крепкая и счастливая семья.

Ещё три года назад мы знали Лёшу как фрезеровщика из УПП Люблино, уволенного по сокращению, без планов и целей на будущее, а сегодня он единственный в мире слепоглухой триатлонист и успешный актёр.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Проект «Вибротئاتр» – это система специальных датчиков для слепоглухих актёров. Разработанные виброустройства при помощи заранее заданных сигналов подсказывают особенным артистам, когда необходимо выполнять то или иное действие в ходе спектакля, будь то жест, пауза или перемещение по сцене.

Гаджет синхронизирован с музыкой и визуальным интерактивным оформлением, что помогает актёрам чувствовать ритм и танцевать свободно, без страха сбиться с такта.

Вибродатчики были разработаны специально для подопечных Фонда, актёров нового спектакля «Anima Chroma/Живые картины». Перед ними стояла непростая задача: при помощи пластики танца передать рождение семи выдающихся картин из коллекции Эрмитажа. И они с ней справились, в том числе благодаря новым

электронным помощникам, о чём свидетельствуют восторженные отзывы зрителей и большой успех спектакля «Anima Chroma» в театральном сообществе.

Без всяких сомнений разработка уникальна, она не имеет аналогов в мире. Её применение позволит инклюзивному театру в России выйти на совершенно новый профессиональный уровень. А это одна из приоритетных задач творческого направления Фонда «Со-единение» – центра реализации театральных проектов «Инклюзион».

.....

С 2017 года инженерные и научные коллективы имеют возможность создавать подобные инновационные устройства на территории технопарка «Сколково» в пространстве «Хакспейс». Площадка была создана БФ «Со-единение» и центром «Технологии

возможностей» в партнёрстве с фондом «Сколково». Здесь изобретатели получают бесплатное рабочее место и высокотехнологичное оснащение: станки, инструменты, современное оборудование для быстрого прототипирования. Пространство также доступно для разработчиков с инвалидностью. В настоящий момент более 20 команд используют площадку «Хакспейс» и занимаются совершенно уникальными разработками для инвалидов по слуху и зрению.



Фото: Дарья Шлыкова

Григорий Ульянов

г. Челябинск

Григорий начал терять зрение и слух в детстве, в результате перенесённой болезни. Слепота развивалась постепенно, сначала слабело периферическое зрение, затем обзор сузился до маленького окошка, а позже мужчина и вовсе перестал видеть. Частичную потерю слуха удалось компенсировать с помощью слуховых аппаратов.

Несмотря на все испытания, у Григория счастливая большая семья, любящая супруга, взрослые дочка и двое сыновей. Когда из-за слепоты пришлось уйти с работы, он нашёл себе хобби по душе и уже более 10 лет придумывает и показывает фокусы. От такого увлечения его внуки и правнучка в полном восторге.

Но настоящее чудо в его жизни произошло в июне 2017 года. Он стал первым в России слепоглухим человеком, которому был имплантирован «бионический глаз». Из трёх тысяч подопечных Фонда были выбраны трое. По медицинским показателям Григорий стал идеальным кандидатом для имплантации. Операция прошла успешно, через две недели система была подключена. И вот спустя 10 лет кромешной тьмы он впервые увидел свет.

Операция стала событием для российского научного и благотворительного сообщества. Не случайно родные Григория называют его «наш Гагарин». Историю слепоглохого жителя из Челябинска узнала вся страна, а журналисты часами дежурили у его подъезда. Вышли сотни публикаций и телесюжетов. Григорий принял участие в программах ведущих федеральных каналов: «Жить здорово» с Еленой Малышевой на Первом канале, «О самом главном» на канале «Россия 1», «Чудо техники» на канале НТВ и др. Телеканал «Доктор» и Русская служба BBC сняли о нём документальные фильмы.



ИТОГИ ПРОЕКТА:

Главная цель данного проекта – улучшение качества жизни слепых и слепоглухих людей путём внедрения в РФ технологии ретинальных имплантов и нового хирургического метода лечения заболеваний сетчатки глаза. Выбранная нами система Argus II (компания Second Sight, пр-во США) представляет собой высокотехнологичный комплекс, состоящий из очков с миниатюрной видеокамерой, блока обработки видеосигнала и электростимулятора сетчатки с 60 электродами. После подключения пациент видит очертания окружающих предметов и людей в чёрно-белом цвете с разрешением 60 пикселей. Это искусственное зрение, но оно позволяет ранее слепому человеку самостоятельно ориентироваться как в условиях дома, так и на незнакомой местности, обрести социальную независимость и вернуть профессиональную значимость, а также укрепить психическое и эмоциональное здоровье. Это большой шаг в направлении защиты прав человека и социальной поддержки людей с ограниченными возможностями,

которым до сегодняшнего дня нельзя было оказать подобную помощь.

В 2017 году при финансовой поддержке Благотворительного фонда Алишера Усманова «Искусство, наука и спорт» на базе Научно-клинического центра оториноларингологии ФМБА России нам удалось провести две операции по имплантации «бионического глаза». Обе прошли успешно. Кроме того, была разработана комплексная методика по организации и проведению послеоперационной адаптации и реабилитации.

Освоение технологии протезирования сетчатки станет первой ступенью и крепким фундаментом для будущих научных разработок в области замещения, восстановления и усиления функциональных возможностей человека, ускорит инновационное развитие отдельных технологических отраслей на территории РФ и в перспективе позволит вывести производственный потенциал страны на международный уровень.

.....

Данный проект был поддержан Минздравом России и получил одобрение высшего руководства страны. В настоящий момент идёт подготовка и сбор средств для проведения ещё трёх подобных операций. Это позволит завершить установленную государством процедуру клинических испытаний и включить установку ретинальных имплантов в перечень высокотехнологичных операций, финансируемых из федерального бюджета. В перспективе это может изменить жизнь более 50 000 россиян с профильными заболеваниями сетчатки.



Фото: Татьяна Данилова

Дмитрий Мищук

г. Санкт-Петербург

У Димы синдром Ушера – генетическое заболевание, приводящее к тугоухости и прогрессирующей потере зрения в подростковом возрасте. Он практически не видит в вечернее время, зрение становится более чётким только днём на улице. Сложность заключается в том, что в настоящее время синдром Ушера неизлечим, врачам редко удаётся заранее спрогнозировать и предотвратить полную потерю зрения. Человек с таким заболеванием вынужден жить с ощущением, что в любой момент может наступить полная темнота.

«Это, наверное, зависит от психологии, философии человека в жизни. Я отношусь к своим проблемам с юмором. Бывают очень даже забавные ситуации, а бывают моменты, когда настроение резко пропадает. Бывает тяжело, например, когда тебе надо что-то сделать или куда-то пойти, а у тебя жуткое напряжение в глазах, и всё вокруг плывёт», - признаётся Дмитрий.

И всё-таки Дима очень весёлый парень, любит покуражиться, не упустит возможности отпустить едкую шутку. Интересуется фотографией, самостоятельно изучает английский язык.

Сейчас он учится в Медицинском колледже на массажиста, но, по его словам, это запасной вариант. Считает, что может найти себя в финансовой сфере или в работе с IT-технологиями.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Инициатором генетических исследований людей с синдромом Ушера выступил Фонд «Со-единение», а координацию и реализацию данного проекта осуществляет лаборатория «Сенсор-Тех». Главная цель – проведение обсервационного клинического исследования слепоглухих людей с данным синдромом. Этот проект является первым шагом для дальнейшего внедрения в России современных методов клинико-функционального лечения этого заболевания. Исследованием заинтересовались и поддержали ведущие федеральные медицинские и научные учреждения: ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», ФГБУ ГНЦ ФМБЦ им. А.И. Бурназяна, ФГБУ «Научно-клинический центр оториноларингологии ФМБА России, ООО «Офтальмик» и другие.

В 2017 году участниками скрининга стали 28 слепоглухих подопечных, 22 из них прошли полное клиническое обследование. Оно включало в себя консультации профильных специалистов: генетика, офтальмолога, оториноларинголога, а также проведение инструментальных и лабораторных методов исследований (17 диагностических процедур). Весь собранный биоматериал хранится надлежащим образом со всей необходимой документацией с целью обеспечения возможности повторного секвенирования. Впоследствии данное исследование было зарегистрировано в международной базе данных Национального института здоровья США на портале Clinicaltrials.gov.

.....
Проект позволит создать возможность для начала в Российской Федерации первых клинических испытаний генной терапии, направленной на восстановление зрения у слепоглухих пациентов с заболеванием «пигментный ретинит». В данный момент ведутся переговоры с зарубежными и российскими фармацевтическими компаниями.



Фото: Дарья Шлыкова

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Проект «Полигон» – это пространство ассистивных технологий. Он реализуется Фондом «Со-единение» совместно с Центром «Технологии возможностей» и МГТУ им. Н.Э. Баумана. На площадке представлены инновационные разработки, которые всегда доступны для тестирования и ознакомления людям с инвалидностью. Не менее привлекательно такое пространство для разработчиков, исследователей и производителей: у них всегда есть возможность протестировать своё изобретение или продукт вместе с инициативной фокус-группой слепоглухих.

Так, на базе «Полигона» состоялось тестирование электронной тетради «СИОЛЛ», которая призвана помочь людям с нарушением зрения изучить шрифт Брайля и работать на компьютере. Подобное устройство может полностью изменить подход к образованию слепых и слепоглухих людей, заменив большинство специализированных инструментов обучения незрячего человека. Наши подопечные, принимавшие участие в тестировании, оценили в первую очередь

простоту использования тетради: удобные кнопки и понятные обозначения.

Здесь также прошла апробация «Тактильной перчатки ГСС». Устройство позволяет набирать текст шрифтом Брайля без применения специализированных дисплеев. Благодаря нашим подопечным удалось доработать внешний вид, функции ввода и вывода информации, но не удавалось реализовать блок навигационных задач. В ноябре 2017 года проект представили на ежегодном Хакатоне «Технологии возможностей». Несколько ребят, заинтересовавшихся разработкой в рамках форума, сегодня уже совмещают учёбу и работу в качестве инженеров в проекте «Тактильная перчатка ГСС», помогая реализовать функцию навигации для нового прототипа устройства.

В течение года на «Полигоне» удалось протестировать более десятка других новых устройств для слепоглухих: электронная трость «Спутник», «Определитель купюр» и другие новейшие разработки. В фокус-группы вошли более 200 человек с различной степенью нарушений слуха и зрения. Данная площадка

стала основным местом реабилитации первых в России людей с «бионическим глазом». В декабре был запущен специальный портал portal.sensor-tech.ru, представляющий собой базу знаний, где собрана вся информация о современных ассистивных устройствах для инвалидов по слуху и зрению.

Ещё одним важным событием в мире ассистивных технологий стали соревнования «Нейротлон» в Санкт-Петербурге. Новейшие достижения реабилитационной индустрии представили разработчики из России, Израиля и США. В соревнованиях DBN (прохождение полосы препятствий человеком с нарушением зрения с использованием различных устройств) победил проект «Электронный поводырь», который является резидентом программы «Технологии возможностей 2.0». А наш подопечный Григорий Ульянов, успешно прошедший реабилитацию после подключения системы «бионического глаза», стал единственным из соревнующихся в дисциплине, кто смог верно поставить предмет на место, обозначенное мишенью.



Аня Каленкович

г. Калининград

Аня родилась здоровой, развивалась, как все дети. Мама забила тревогу, когда пришло время говорить, а девочка не говорила. Проверка слуха выявила 4-ю степень тугоухости, родители не знали, куда бежать и что делать.

«Мы не могли поверить, что дочка глухая. Я ездила и к бабкам-шептуньям, и в разные клиники обращалась, и в Москву возила дочку на диагностику, и в Санкт-Петербург. В Питере диагноз окончательно подтвердили и предложили сделать кохлеарную имплантацию. Для меня, конечно, это был тёмный лес, наш местный сурдолог в Калининграде, женщина в годах, тоже особо ничего не знала. Но мне удалось найти молодого специалиста в частной клинике, которая нас просто спасла. Сделала направление, подсказала, как оформить инвалидность и помогла получить квоту, дала контакты других семей с такой же проблемой. Я получила колоссальную поддержку, мамы уже проимплантированных детей успокоили меня, говорили: «Ничего не бойся, разница до и после как небо и земля, дочка начнёт развиваться, заговорит». Всё так и вышло! Правда, спустя какое-то время нас ещё на учёт по зрению поставили, есть тоже отклонения по норме, но пока обходимся без очков. Выяснить причину болезни Ани мы смогли только после рождения младшей дочки, у которой к определенному возрасту начались те же проблемы: оказалось, что это генетика», - вспоминает мама.

Аня после подключения импланта начала говорить, ходила в детский сад для слабослышащих детей. Пришлось приложить немало усилий, чтобы девочка пошла в первый класс в общеобразовательную школу. Учится Аня хорошо. Несмотря на то что ей было непросто освоить программу, она справилась и перешла во второй класс. Она очень общительная и дружелюбная девочка, у неё много друзей. Занимается современными танцами, ходит в кинологический кружок. Любит семейные поездки к морю, в гости к бабушке в деревню.

Аня и её сестрёнка – подопечные нашего Фонда и Сообщества семей слепоглухих. Мы прекрасно понимаем, что система высокотехнологичной помощи таким детям не совершенна, а реабилитация и содержание внешней системы импланта требуют существенных финансовых вложений. Дети остаются детьми, во время игры они могут уронить или повредить речевой процессор, а стоимость нового может достигать до 500 000 рублей, которые есть далеко не у каждой семьи. Запчасти и аккумуляторные батареи зачастую родителям приходится заказывать за границей, доставка занимает время, и ребёнок вынужден ходить глухим. Поэтому мы очень надеемся, что отечественное производство звуковых процессоров позволит поднять качество обслуживания и поддержки проимплантированных пациентов в России на совершенно иной уровень.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

В декабре 2017 года состоялась торжественная церемония открытия первой в России производственной линии по выпуску звуковых процессоров систем кохлеарной имплантации. Впервые в России появилось высокотехнологичное производство, использующее лучший мировой опыт и передовые технологии, которые ещё не внедрены за рубежом. Проект реализуется компанией «ОТОПРОМ» (совместная программа ГК «Исток Аудио» и датского холдинга William Demant) при поддержке Фонда «Со-единение» и Министерства промышленности и торговли Российской Федерации.

Ежегодно в России рождается около 2500 глухих детей. На сегодня кохлеарная

имплантация является единственным эффективным методом комплексной реабилитации больных с глухотой и выраженной степенью сенсоневральной тугоухости. Система кохлеарной имплантации позволяет обрести слух абсолютному глухому человеку и способствует его полноценной социальной интеграции.

До настоящего времени для имплантации людям с нарушением слуха в России поставлялись исключительно системы зарубежного производства – таких компаний в мире всего пять. Стоимость одного импланта с установкой обходилась государству примерно в 1,1 млн рублей.

Производство отечественного аналога, соответствующего лучшим мировым стандартам, позволит значительно улучшить уровень технического и сервисного обслуживания проимплантированных пациентов, сократить стоимость самой системы, а также ремонта и замены необходимых запчастей процессора.

С января 2018 года производственная линия отечественных звуковых процессоров кохлеарного импланта запущена в наукограде Фрязино Московской области.



Фото: Ирина Певнева

Сергей Мельников

г. Тюмень

После знакомства с Сергеем и его историей, невольно вспоминаются слова Наполеона I: «Истинный героизм состоит в том, чтобы быть выше злосчастий жизни».

Жизнь шла своим чередом: закончил школу, пошёл в армию, служил в ВДВ, после дембеля встретил любовь, женился, родились дети. Всё изменилось в один момент: несчастный случай, травма, слепота, частичная потеря слуха. Сергей боролся, ездил на консультации, делал операции, но вернуть зрение не удалось. Семейная жизнь разладилась, жена ушла. Наступила безысходность, не кривя душой мужчина признаётся, что мысли посещали разные. Однако говорить о личном он не любит: было и прошло. Не в его характере жаловаться на судьбу. После травмы он много лет работал военруком в училище, готовил молодых пацанов к службе в армии.

Тотальная слепота не помешала Сергею самостоятельно построить дом. Помогла местная администрация: выделили 15 соток земли и материалы для строительства. Буквально за две недели вместе с друзьями возвели двухэтажный коттедж из бруса. Отделкой Сергей занимался сам, потихоньку, на ощупь. Со временем поставил баню и теперь живёт в своё удовольствие. Сам убирается, ухаживает за участком, готовит. Особенно ему удаются пироги и блюда из мяса.

Но настоящим призванием для Сергея стал спорт. Первые в жизни соревнования принесли ему сразу 5 золотых медалей в армрестлинге, беге на 60 метров, в прыжках с места, толкании ядра и звание абсолютного чемпиона Международной спартакиады слепоглухих в Болгарии. О триумфе земляка говорила вся Тюмень. Он и сейчас остаётся одним из самых почётных и уважаемых жителей города. Сергей проводит творческие встречи в школах, спортивных секциях, местных общественных организациях. Принимает участие в городских мероприятиях и праздниках. В ноябре на состязаниях среди людей с инвалидностью по сдаче ГТО он перевыполнил норму в три раза. И это в 51 год! К нашему подопечному всё чаще обращаются другие параспортсмены с просьбой составить программу тренировок или подготовить к соревнованиям. Поэтому ему важно получать новые знания в области адаптивного спорта. На международной конференции «Наука о слепоглухих: соединяя нити знаний» он как слушатель принял участие в работе секции по адаптивной физической культуре.

Он искренне верит, что его пример вдохновит других людей и поможет найти новый стимул в жизни. Сергей убеждён: «Я смог. Вы тоже сможете. Да, придётся потрудиться и проявить упорство. Поверьте, оно того стоит!»



ИТОГИ ПРОЕКТА:

Поддержка научного знания о слепоглухоте в среде российских дефектологов и продвижение достижений российской школы в мировой науке – одна из наших приоритетных целей. Ежегодная международная конференция Фонда «Со-единение» призвана рассказывать о наиболее успешных практиках, используемых российскими и зарубежными специалистами, способствовать научному осмыслению проблем, которые стоят перед слепоглухими людьми и специалистами, которые с ними работают.

Сегодня вопрос подготовки специалистов по проблематике слепоглухоты и множественным нарушениям здоровья наиболее актуален. В Москве таких людей

единицы, в других регионах нашей страны их не существует вовсе. Несмотря на уникальный опыт, наработанный российскими экспертами, который в настоящий момент широко используется во многих странах, в регионах помощь и поддержку лицам с одновременным нарушением зрения и слуха, особенно в детском и подростковом возрасте, оказывать некому.

.....

18-19 мая 2017 г. в Третьей международной конференции «Наука о слепоглухих: соединяя нити знаний» приняли участие более 450 человек из 6 стран. В первый день конференции прошло заседание членов Ассоциации исследователей

проблем слепоглухоты: независимых исследователей, преподавателей дефектологических, педагогических вузов. В заключительный день конференции учёные обсудили диагностику, тенденции и перспективы нарушений слуха и зрения у взрослых и детей, реабилитацию слепоглухих людей, инклюзивный театр как средство общения, развитие искусства, доступного для людей с одновременными нарушениями зрения и слуха.



Фото: Дарья Шлыкова

Александр Суворов

г. Москва

Александр Васильевич Суворов – советский и российский психолог, педагог, поэт, президент Межрегиональной благотворительной общественной организации «Сообщество семей слепоглухих», создатель «Школы взаимной человечности».

Он полностью ослеп в возрасте 4 лет, в 9 потерял слух. В 1964 году начал обучение в Загорском детском доме для слепоглухонемых детей (сегодня Сергиево-Посадский детский дом), а в 1974 году стал участником знаменитого на весь Советский Союз Загорского эксперимента, который кардинально изменил и во многом predetermined его дальнейшую судьбу. Он вошёл в четвёрку молодых слепоглухих, кому была предоставлена уникальная возможность получить высшее образование на факультете психологии МГУ. В возрасте 40 лет Александр Васильевич защитил кандидатскую, а через два года докторскую диссертацию по теме: «Человечность как фактор саморазвития личности» и стал единственным в мире слепоглухим доктором психологических наук.

Александра Васильевича можно по праву считать героем нашего времени. Он внёс огромный вклад в развитие помощи слепоглухим людям. На его счету более сотни статей, работ по психологии, педагогике и философии, которые носят фундаментальный характер для российской научной школы, исследующей вопросы слепоглухоты. Про его судьбу и жизнь сняты десятки документальных фильмов, в том числе зарубежных. Его уважают преподаватели, к нему прислушиваются студенты, им восхищаются родители. Но больше всего его обожают дети: профессор часто встречается с первоклашками и старшеклассниками на «Уроках доброты». Александр Суворов с гордостью называет себя «детской вешалкой», а одной из главных и почётных наград считает «Орден Буратино»:

«Орден Буратино для меня огромная честь. Ведь кроме всего прочего этим орденом меня наградили за «Школу взаимной человечности». Взаимной – потому что слишком много любителей спекулировать и паразитировать на односторонней человечности, на жертвенности. Главный принцип совместной педагогики, объединяющей здоровых и больных ребят, именно принцип взаимной человечности. Любовь – вот настоящий источник сил. Нужно любить самому, тогда действительно есть ради кого жить и ради кого держаться!»

ИТОГИ ПРОЕКТА:

В рамках проекта в ноябре 2017 года вышла в свет книга слепоглухого доктора психологических наук Александра Васильевича Суворова «Встреча вселенных, или Слепоглухие пришельцы в мире зрячеслышащих». Она объединила в себе весь накопленный опыт автора как с научной, так и с житейской точки зрения:

«Книгу в виде учебного пособия я начал обдумывать ещё в апреле 2010 в ПИ РАО и МГППУ, на основе замысла уже преподавал её основное содержание, но появился Фонд, главными адресатами стали родственники слепоглухих, особенно родители. В итоге получилась монография вперемежку с воспоминаниями, полумемуары, полумонография, а уж учебное пособие – само собой, не по форме, а по сути. Без поддержки Фонда, особенно лично президента Д. В. Поликанова, ставшего редактором книги, я так и промечтал бы о ней, а сейчас она уже вышла в свет. Уфф, гора с плеч, жил не зря, есть нетленка, да ещё какая», – написал профессор на своей странице в Facebook после выхода издания.

Александр Васильевич с юмором описывает сложные, порой трагичные жизненные ситуации, рассуждает об особенностях нашего восприятия мира, полного тонких душевных переживаний, но порой лишённого звуков и света, и демонстрирует удивительные примеры «совместной педагогики» зрячеслышащих и слепоглухих людей.

«Встреча вселенных...» уже получила огромное количество положительных отзывов:

«Это очень любопытная книга, много жизненных историй, которые будоражат воображение: как это, человек живёт, не видя и не слыша. Как он воспринимает окружающий мир, как окружающий мир воспринимает его? Интересно, работает ли компенсаторный метод, если нет слуха и зрения, усиливается ли интуиция, может быть, такие люди обладают даром предвидения?» – Наталья.

«Спасибо Александру Васильевичу за книгу... Эта книга интересна тем, что позволяет по-новому взглянуть на проблемы слепоглухоты и её последствия... И на проблемы инвалидности вообще...

И способствует лучшему пониманию названных выше проблем...» – Павел К.

Для многих семей книга стала руководством к действию и дала возможность научиться лучше понимать своих слепоглухих детей или родственников. Для людей с ограниченными возможностями здоровья – стимулом жить дальше и справляться с трудностями. Для студентов и педагогов – получить бесценную информацию, которую не напечатают в учебниках. Для простого читателя – приоткрыть завесу сложного, порой трагичного, но удивительного мира, в котором живут слепоглухие люди. Книгой уже заинтересовались молодые и амбициозные бизнесмены, потому что её автор для них, без сомнения, пример силы духа и упорства.

«Встреча вселенных, или Слепоглухие пришельцы в мире зрячеслышащих» выпущена издательством «ЭКСМО» тиражом 1000 экземпляров и доступна в печатном и электронном виде. Один из экземпляров издания был передан Владимиру Путину и хранится в личной библиотеке Президента РФ.



Фото: Татьяна Данилова

Юра Жаренов

г. Москва

Юра не видит с рождения, многочисленные операции позволили сохранить только светоощущение. Со временем стало понятно, что слух тоже нарушен. Однако в случае Юры порог слышимости не снижен, а, наоборот, увеличен в несколько раз, как будто вокруг грохочут поезда, порой нестерпимо громко.

В его мире всё имеет значение: запахи, тактильные ощущения, погода, интонации. Когда светит солнце, он улыбается, дует ветер – хмурится. В хорошем настроении любит читать стихи, чётко и с выражением. Знает наизусть все сказки Чуковского!

«Юра научил меня, мужа, младших братьев ценить каждый момент и радоваться, казалось бы, простым вещам: любимому печенью, когда папа приходит с работы, когда дождь капает на раскрытую ладонь. Сыну всегда было сложно найти собеседников, у которых хватит терпения и интереса общаться с ним. Если бы не Фонд, он так и жил бы в изоляции от внешнего мира. Мы очень рады, что сейчас у Юры появились настоящие друзья. А время, проведённое с волонтером Алексеем, он вообще воспринимает исключительно как праздник», - поделилась с нами мама.

Лёша работает менеджером в крупной бизнес-компании, любит спорт, занимается йогой и медитацией. Несмотря на плотный график, он волонтер нашего Фонда. Знакомство с Юрой и другими слепоглухими детьми произвело на него такое сильное впечатление, что он прошёл специальные волонтерские курсы, «Школу профессиональных родителей» и стал работать «профпапой» в проекте «Передышка». Каждый приезд Лёши в гости к семье Жареновых – это время отдыха для родителей и день ярких впечатлений для Юры. Куда они только не ходили вместе: в парк развлечений на американские горки, на концерт органной музыки, на каток, на спортивную площадку или просто катались по Москве на машине. Удивительным образом ребёнок, который панически боится громких звуков, отправляясь с Лёшей в очередное людное место, чувствовал себя спокойно и уверенно. Такое доверие нужно заслужить!

«Конечно, был определённый страх, так как я и с обычными детьми общался не часто. Но он рассеялся через несколько секунд после того, как меня обнял Юра. Такие дети очень искренние, добрые и пронизательные, они тонко и точно чувствуют людей. Находясь рядом, я часто ощущаю их необыкновенную энергетику, особое прикосновение Бога, волшебство... Это невозможно объяснить! А когда Юра без умолку болтает в машине или смеётся, я понимаю, что моя жизнь проходит не напрасно», - признаётся Алексей.

Сложно сказать, почему одни люди готовы прийти на помощь, а другие нет, причины у каждого свои. Но порой встреча с больным ребёнком, одиноким стариком или человеком с инвалидностью оказывается для нас более нужной и важной, чем мы могли предположить.

⋮
⋮
⋮
⋮
⋮
⋮
⋮

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Для оказания качественной помощи мы проводим обучающие курсы, где будущие волонтеры знакомятся с проблематикой слепоглухоты и способами общения. Впоследствии подготовленные волонтеры включаются в работу досуговых центров, региональных отделений МБОО «Сообщество семей слепоглухих» и участвуют в различных проектах Фонда, таких как Зимние и Летние школы, международные конференции, Всероссийская неделя слепоглухих в Дагестане и другие. Мы очень ценим их помощь, вовлеченность, ответственность и внимание, с которыми они относятся к нашим подопечным.

Летняя и Зимняя школа – ежегодные научно-образовательные мероприятия, которые проводятся нашим Фондом с 2015 года для специалистов-дефектологов, психологов и логопедов из различных регионов России. Основная часть дня посвящена лекциям, семинарам, практическим занятиям. Также в рамках работы Школ проходят круглые столы и организуются зачеты по изученному материалу. Параллельно с обучением проводятся лагерные смены. В Летней школе, как правило, это семейные лагеря для родителей со слепоглухими детьми, в Зимней – лагеря для слепоглухих подростков.

Таким образом, у участников образовательной программы есть возможность на практике освоить методы работы и средства коммуникации со слепоглухими детьми и взрослыми.

Программа Летней школы – 2017 в г. Геленджике была посвящена проблемам раннего вмешательства: «Ранняя помощь как эффективный подход к обучению и воспитанию ребёнка с комплексными нарушениями, включая слепоглухоту». В ней приняли участие 20 специалистов из 11 регионов России. Впервые часть лекций провели наши голландские коллеги из центра слепоглухоты национальной организации Kentalis. Как всегда, поддержку с чартером для доставки детей на юг оказал Губернатор Московской области А.Ю. Воробьев.

Зимняя школа – 2017 была организована совместно с псковским Центром лечебной педагогики для преподавателей вузов и была посвящена тематике сопровождаемого проживания и помощи подросткам с ограниченными возможностями здоровья. Обучение состояло из двух модулей: блок теоретических знаний и практика в квартирах сопровождаемого проживания ЦЛП в Пскове. В Школе приняли участие 18 специалистов из 9 регионов России.

В 2017 году Фондом были проведены курсы обучения волонтеров по теме «Основы сопровождения слепоглухих людей» в 5 городах: Ставрополь (44 человека), Москва (46 человек), Грозный (67 человек), Махачкала (50 человек), Новосибирск (55 человек). Курсы проводились на базе педагогических вузов, слушатели набирались из числа студентов. В рамках курсов участники изучили психологические особенности слепоглухого человека, овладели дактилологией – основным средством общения людей с двойными сенсорными нарушениями, дермографией (письмо на ладони) и базовыми знаниями русского жестового языка. В Чеченской Республике силы волонтерского отряда были брошены на выявление и перепись слепоглухих в регионе, так как особенности менталитета местного населения затрудняют выявление привычными способами. Указанные регионы выбраны не случайно. В них наблюдается высокая потребность в организации сопровождения, досуговой деятельности и прямой помощи слепоглухим людям и их семьям, и мы надеемся, что силами волонтеров удастся сделать жизнь наших подопечных немного проще и насыщеннее. Всего за указанный период было подготовлено 262 профессиональных волонтера.



Фото: Дарья Шлыкова

Серафима Ястребова

г. Москва

В Священном Писании духовных существ с шестью крыльями, носящих высший ангельский чин и наиболее приближенных к Богу, называют серафимами. И хотя наша Серафима получила своё имя не поэтому, узнав историю её жизни, можно предположить, что она тот самый ангел, спустившийся на землю, чтобы преподнести важный урок для каждого из нас.

Екатерина и Михаил Ястребовы – медики, познакомились на службе в скорой помощи. Повидавшие многое и понимающие, насколько может быть быстротечна жизнь, они мечтали о большой и дружной семье. У Серафимы четыре старших сестры и младший брат. При рождении Сима получила серьёзные травмы. Екатерина при первой возможности забрала малышку домой и дала себе слово, что поставит её на ноги. В год мама отвезла Серафиму на море, сняла вагончик на берегу моря в Севастополе, где каждый день по 6-7 часов учила дочь плавать. Через два месяца девочка сделала свои первые неуклюжие, но самостоятельные шаги. А к трём годам начался регресс, пришлось срочно делать операцию на головном мозге. Клиническая смерть на операционном столе, семь инсультов, спровоцировавших частичную, но необратимую потерю слуха и зрения. Как будто кто-то перемотал жизнь, как плёнку, назад. Но вера матери безгранична.

«Я больше не могла видеть её такой несчастной, утратившей интерес ко всему вокруг и в надежде, что вода нам снова поможет, повезла её на терапию к дельфинам. И они её мне вернули! Помню, стою плачу, тренеры положили Симу на дельфина, а она ползёт по нему к морде и пытается поцеловать, такая любовь была. После этого занятия мы ехали в автобусе, была жара, я купила мороженое, и она протянула ручки – впервые за полгода дочке захотелось чего-то вкусного», – вспоминает Екатерина.

Сима очень интуитивный, добрый и участливый ребёнок. За младшего и единственного брата Мишу стоит горой, защищает. Тот, в свою очередь, честно признаётся, что взаимоотношения у них складываются по-разному.

«Я давно понял, что она слышит всё, что я говорю, и всё запоминает, и если у неё всё наладится, то мне тогда уже пощады не будет! Поправиться у Симы есть все шансы, она, вон, плавает быстрее меня и даже в школу олимпийского резерва ходила. Я и маме всегда говорю: не горюй, наука движется вперёд, придумают что-нибудь обязательно. Поставят какой-нибудь чип в голову, и она ещё лучше всех нас будет», – рассуждает Миша.

Интерес к теме слепоглухоты значительно вырос, о чём свидетельствуют и наши образовательные программы: разрабатываются новые способы оценки возможностей слепоглухого ребенка, новые методики обучения, рекомендации для членов семьи. Мы уверены, что Серафима с такой мощной поддержкой и любовью всей её большой семьи ещё не раз удивит нас своими возможностями и талантами.

⋮
⋮
⋮
⋮
⋮
⋮
⋮
⋮



ИТОГИ ПРОЕКТА:

Проект Фонда «Наставники и ученики» призван развивать научный потенциал, поддерживать молодых учёных, осуществлять поиск новых идей и методик для эффективной социализации и интеграции слепоглухих в общество. Его задача – объединить специалистов, изучающих тему слепоглухоты, и способствовать совместной работе преподавателей и студентов над исследовательскими проектами.

В июле 2017 года завершился очередной этап. В нём приняли участие 8 студентов и 6 наставников из Москвы, Ставрополя и Пермского края. Участники посетили коррекционные учреждения Москвы, Пятигорска и Перми, выступили на научных студенческих конференциях, для них были проведены обучающие семинары по деловому этикету, академической культуре, публичным выступлениям и работе с источниками. Участники подготовили 8 квалификационных работ по проблематике слепоглухоты,

все работы получили высшую оценку в своих учебных заведениях.

С 20 августа по 10 сентября прошёл приём заявок для участия в новом потоке. Каждый кандидат прошёл индивидуальное собеседование. По итогам отборочного тура были выбраны 19 студентов и 15 преподавателей из Москвы, Санкт-Петербурга, Казани, Уфы, Перми, Новосибирска, Махачкалы и Ставрополя.

Для них были проведены две установочные сессии в Москве и Перми. 16-18 октября на базе Ресурсного центра «Ясенева Поляна» участники презентовали свои исследования и приняли участие в тренингах: «Этика общения с людьми с ОВЗ», «Искусство публичных выступлений», «Презентация исследования на международных конференциях. Европейские практики». С 11 по 14 декабря вторая сессия на базе Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета позволила наставникам

проекта получить информацию о ходе исследований, а ученикам выступить с докладами на всероссийском форуме «Открытый мир: объединяем усилия» и посетить профильные учреждения, работающие со слепоглухими. Основными темами работ стали особенности семейного воспитания детей с нарушением зрения и слуха, формирование навыков коммуникации у школьников с тяжёлыми множественными нарушениями развития, социализация слепоглухих в условиях досугового центра, волонтерская деятельность как фактор психологического сопровождения слепоглухих и другие.

.....

Все участники программы прошли практику (60 часов), работая со слепоглухими детьми или взрослыми, а также подготовили и реферировали статьи по выбранной проблематике на английском языке.



Фото: Дарья Шлыкова

Софья Ахматская

г. Калининград

Перед выпиской из роддома малышка прошла все необходимые тесты, в том числе на слух, – врачи патологий не обнаружили. Диагноз – нейросенсорная тугоухость 4-й степени, пограничная с глухотой – удалось установить намного позже, когда стало очевидно, что девочка не реагирует на звуки. Первое время Соня носила сверхмощные слуховые аппараты, но речь не развивалась. Тогда родители решились на кохлеарную имплантацию. Во время подключения импланта произошло маленькое чудо: девочка впервые услышала голос мамы. В один миг всё вокруг изменилось, стало необычным и очень интересным. Постепенно она привыкла к странной большой штуке на голове, стала имитировать отдельные звуки, потом короткие слоги, первые слова. Чтобы речь прогрессировала, требовалась серьёзная реабилитация. Весь семейный бюджет уходил на оплату развивающих занятий и поездки на консультации далеко за пределы региона.

«Мы долго не могли найти нужных специалистов в Калининграде, не знали, куда обратиться, боялись упустить время, были в отчаянии. В один из дней совершенно неожиданно мне позвонили из Фонда поддержки слепоглухих, предложили пройти перепись, так состоялось наше знакомство с «Со-единением». Когда специалисты «Логопед Профи» нам предложили пройти новый двухнедельный курс, мы не могли себе позволить даже купить билеты до Санкт-Петербурга, не говоря уже об оплате самой реабилитации. Для нормальной работы импланта и речевого процессора требуется своевременная замена батареек, проводов и т.п. А это оказалось очень дорогим удовольствием. Я решилась и обратилась за помощью в Фонд, нам во всём пошли навстречу. Занятия с сурдопедагогами, логопедами и психологами дали хорошие результаты. Софья после реабилитации изменилась: повзрослела, стала более самостоятельной, усидчивой, внимательной, улучшилась мелкая и крупная моторика, ориентирование в пространстве, она стала лучше размышлять, у неё увеличился словарный запас, дочка начала контролировать свой темп речи, интонацию», – вспоминает мама.

К сожалению, родителям слепоглухих детей, проживающих в отдалённых регионах России, практически невозможно найти опытного специалиста. Мы понимаем, что решить проблему может только системный подход. В 2017 году Фондом запущен проект по созданию региональной сети ресурсных центров и кабинетов, подготовке «гуру» в территориях, которые могли бы консультировать и обучать своих коллег-педагогов и родителей. В Калининграде подписано соглашение о сотрудничестве с ГБУ КО ОО «Школа-интернат п. Сосновка» и «Центром реабилитации и коррекции детей с ОВЗ». Уже в новом году Соня и другие наши маленькие подопечные смогут на регулярной основе получать качественную бесплатную помощь сурдолога, психолога, логопеда и других специалистов, не выезжая за пределы своего родного города.

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Данный проект направлен на открытие ресурсных центров или кабинетов, аккумулирующих возможности региона в деле помощи детям с одновременным нарушением слуха и зрения. В его рамках осуществляется подготовка сурдологов, психологов, тифлопедагогов и других высококвалифицированных специалистов.

.....

В 2017 году при поддержке Агентства стратегических инициатив Фондом были подписаны соглашения о сотрудничестве с целью создания 42 ресурсных центров помощи слепоглухим в 40 регионах РФ: Башкортостане, Краснодаре, Красноярске, Хакасии, Якутии, Удмуртии, Татарстане, Адыгее, Дагестане, Карелии, Ямало-Ненецком АО,

Пермском, Ставропольском, Алтайском и Хабаровском краях, Ярославской, Ленинградской, Нижегородской, Астраханской, Белгородской, Волгоградской, Вологодской, Иркутской, Воронежской, Калининградской, Калужской, Новгородской, Новосибирской, Омской, Самарской, Псковской, Ростовской, Саратовской, Свердловской, Тамбовской, Тверской, Тульской, Тюменской, Ульяновской и Челябинской областях.

В 2017 году Фондом «Соединение» подписано соглашение с Perkins International Academy и начата трёхлетняя программа подготовки специалистов, включающая очное и заочное обучение на территории Российской Федерации и систему стажировок в школе Perkins в Бостоне. Первый

модуль программы курса (очная и заочная форма) прошёл успешную апробацию. Завершена стажировка в Summer Institute Ирины Моисеевой, педагога-психолога Ресурсного центра «Ясенева Поляна». Ксения Николаева, специалист по адаптивной физической культуре из Санкт-Петербурга и постоянный консультант Фонда, начала свою девятимесячную стажировку по программе ELP. Всё это компоненты большого проекта по тиражированию опыта Ресурсного центра «Ясеновой Поляны» и созданию в регионах сети собственных ресурсных центров совместно с органами образования.



Фото: Ирина Певнева

Наталья Кремнева

г. Москва

Наталья Борисовна – удивительный, талантливый и очень трудолюбивый человек с большим сердцем! Она является основателем и бессменным главным редактором единственного в России и на всём постсоветском пространстве журнала для слепоглухих и о жизни слепоглухих «Ваш собеседник».

Как бы вы поступили, если бы в возрасте 49 лет окончательно потеряли слух и зрение? О чём бы беспокоились? Что делали? А она решила издавать журнал с бесплатным распространением! Без опыта, без специальной техники, без денег. Только маленькая группа энтузиастов и большое желание поддержать сотни, тысячи (точного количества они не знали) людей, оказавшихся в такой же сложной ситуации. Невероятно, правда?!

Несмотря на все преграды, это уникальное издание живёт и развивается уже 14 лет. За эти годы его тираж увеличился более чем в 10 раз. Сегодня это зарекомендовавший себя журнал. Над его созданием трудятся наши подопечные из разных регионов страны. Журналом зачитываются зрячеслышащие, с нетерпением ждут нового номера слабовидящие, слепые и тотально слепоглухие жители России, Украины, Белоруссии, Казахстана и Киргизии. Он выходит раз в квартал в трёх форматах: электронном, цветном плоскочечатном с укрупнённым текстом и на рельефно-точечном шрифте Брайля.

Наталья Борисовна обладает колоссальным опытом и знаниями в области изучения слепоглухоты, является нашим постоянным консультантом по многим вопросам, представляет российское сообщество слепоглухих на международном уровне. В этом году в составе делегации Фонда она приняла участие в Европейской конференции по проблемам слепоглухоты в Дании.

«Я смогла пообщаться со слепоглухими людьми и специалистами из Швеции, Хорватии, Австралии, Польши, Дании, Англии. Узнать о существующих в их странах видах и способах помощи взрослым, образовательных программах для детей и молодёжи, о системе оказания слепоглухим услуг по тифлосурдопереводу и сопровождению. Последнее мне очень пригодилось сразу по приезде в Москву. Благодаря полученной информации я подготовила статистику о современном уровне таких услуг в разных странах. Фонд как раз готовил предложение в Минтруд и соцзащиту по увеличению количества бесплатных часов сопровождения для слепоглухих в России. Я очень рада, что нам удалось убедить правительство внести соответствующие изменения, в том числе отвечающие международному опыту», - поделилась своими впечатлениями Наталья.

Она всё успевает: вести исследовательскую работу, записывать интервью, ходить на мероприятия и делать репортажи, писать статьи на сайт и в журнал, читать и править тексты других слепоглухих авторов. Возможно, потому что «объять необъятное» в её случае не афоризм, а скорее жизненное кредо. Разве можно открыть целый мир для других, не открыв его для себя?

⋮

ИТОГИ ПРОЕКТА:

Travel grants – проект, позволяющий обмениваться научным опытом среди специалистов по слепоглухоте на международной арене. Благодаря проекту благотворительный Фонд «Со-единение» отправил 35 специалистов в международные поездки на научные мероприятия, что позволило транслировать мировому сообществу наиболее успешные практики, внедрённые российскими специалистами по слепоглухоте.

В рамках этого проекта наши специалисты смогли принять участие в Международном конгрессе по слепоглухоте (10-11 мая Ганновер, Германия), по результатам которого в Москве прошёл круглый стол в рамках проекта «Научные среды» на базе Ресурсного центра «Ясенева Поляна». 5-8 сентября в Ольборге

(Дания) была проведена Международная европейская конференция по проблемам слепоглухоты, на которой психолог Ресурсного центра – Хохлова Алина Юрьевна – выступила с двумя докладами: «Evaluation of symbolization level of children with visual and hearing impairments», «Group communication training for young adults with visual and hearing impairments». В один из дней конференции состоялась презентация англоязычной версии книги Т.А. Басиловой «History of Deafblind Education in Russia». В июле 2017 года специалисты участвовали в Летней школе лидеров, которая прошла в Бостоне, США.

.....

Также 23 участника, получившие Travel grants, посетили мероприятия, организованные Фондом

«Со-единение» в Москве: международная конференция «Наука о слепоглухих: соединяя нити знаний»; тренинг-семинар «Преодоление проблем и трудностей кормления детей с множественными нарушениями развития (сенсорными, двигательными, интеллектуальными), в том числе с одновременным нарушением слуха и зрения»; «Адаптивная физкультура как направление реабилитации и социализации человека с тяжёлыми сенсорными нарушениями: опыт сотрудничества с Л.Н. Ростомашвили».

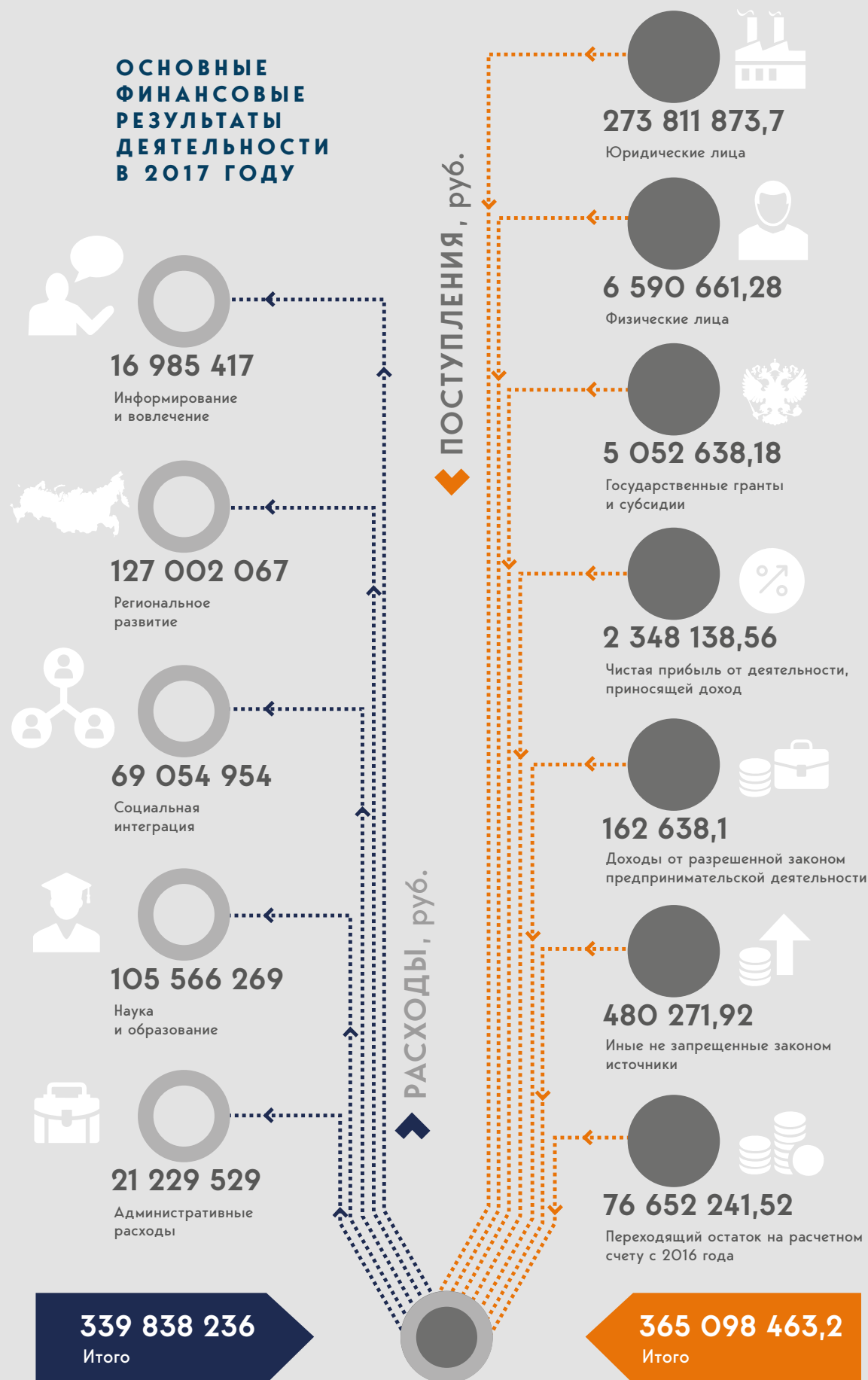


Фото: Дарья Шлыкова



ОБОЗНАЧЕНИЯ

	Число слепоглухих		Число досуговых центров для слепоглухих
	Служба сопровождения		Отделения Сообщества семей слепоглухих
	Число участников курса «Основы тифлосурдокоммуникации»		Число волонтеров
	Проект «Передышка» и число семей, пользующихся услугой		Театральная школа «Исклюзион» и число её участников
	Число трудоустроенных слепоглухих		Открытие Ресурсных центров помощи слепоглухим



НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА В 2018 ГОДУ



ИНФОРМИРОВАНИЕ И ВОВЛЕЧЕНИЕ

- Организация мероприятий
- Фандрайзинг
- PR и взаимодействие со СМИ
- Социальные сети и сайт
- Поддержка Центра творческих проектов «Инклюзион» (спектакли, инклюзивные театральные школы и др.)



РЕГИОНАЛЬНОЕ РАЗВИТИЕ

- Всероссийская перепись слепоглухих
- Службы тифлосурдосопровождения
- Досуговые центры
- Ассоциация лиц с нарушением слуха и зрения и организаций, оказывающих им поддержку «Со-гласие»
- Обучающие курсы для слепоглухих
- Сопровождаемое проживание
- Трудоустройство слепоглухих
- Обеспечение техническими средствами реабилитации

- Служба правовой помощи
- Поддержка программ МБОУ «Сообщество семей слепоглухих» (адресная помощь, «Передышка», «Мамины школы», развитие региональных отделений и др.)



НАУКА, ОБРАЗОВАНИЕ И ТЕХНОЛОГИИ

- Международная конференция и семинары
- Летняя и Зимняя школа для специалистов
- Волонтерские курсы
- Библиотека Фонда и научный архив
- Издательство книг
- Поддержка научных исследований и молодых учёных
- Международные образовательные программы
- Развитие сети ресурсных центров в регионах
- Поддержка работы Ресурсного центра «Ясенева Поляна»
- Поддержка проектов Центра «Технологии возможностей» и АНО «Лаборатория «Сенсор-Тех» (пространства «Полигон» и «Хакспейс», сопровождение разработчиков ТСР, импланты, генетические исследования и др.)

ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ
СОВЕТ ФОНДА

Герман Оскарович Греф
Председатель Попечительского
совета Фонда, Президент,
Председатель Правления ПАО
Сбербанк

Андрей Рэмович Белоусов
Заместитель председателя
Попечительского совета
Фонда, помощник Президента
Российской Федерации

Петр Олегович Авен
Председатель Совета
директоров Банковской группы
«Альфа-Банк»

**Анатолий Александрович
Александров**
Ректор МГТУ им. Н.Э. Баумана

Яника Сергеевна Баранова
Ответственный секретарь
Попечительского совета,
старший советник Президента,
Председателя Правления ПАО
Сбербанк

Сергей Витальевич Безруков
Художественный руководитель
Московского Губернского
драматического театра

**Виктор Феликсович
Вексельберг**
Президент фонда «Сколково»,
председатель Совета
директоров Группы компаний
«Ренова»

Валерий Абисалович Гергиев
Художественный руководитель
ФГУК «Государственный
академический Мариинский
театр»

Татьяна Алексеевна Голикова
Председатель Счетной палаты
Российской Федерации

**Архиепископ Феогност
(Гузиков Игорь Михайлович)**
Архиепископ Сергиево-
Посадский, наместник Свято-
Троицкой Сергиевой Лавры

Николай Аркадьевич Дайхес
Директор Научно-клинического
центра оториноларингологии
ФМБА России

Олег Борисович Добродеев
Генеральный директор ФГУП
«ВГТРК»

**Галина Константиновна
Епифанова**
Директор ФГБУ «Сергиево-
Посадский детский дом
слепоглухих» Минтруда России

**Сулейман Абусаидович
Керимов**
Член Совета Федерации
Федерального Собрания
Российской Федерации

Андрей Леонидович Костин
Президент-председатель
Правления ПАО «Банк ВТБ»

Алексей Борисович Миллер
Председатель Правления ПАО
«Газпром»

Евгений Витальевич Миронов
Художественный руководитель
Государственного Театра Наций

Джиллиан Морбей
Президент Всемирной
ассоциации слепоглухих (Deaf-
Blind International)

**Алексей Александрович
Мордашов**
Председатель Совета
директоров ПАО «Северсталь»

**Владимир Владимирович
Нероев**
Главный офтальмолог
Министерства здравоохранения
Российской Федерации,
директор НИИ глазных болезней
им. Гельмгольца

**Александр Яковлевич
Неумывакин**
Президент Всероссийского
общества слепых

Белла Александровна Нисан
Президент
Межпрофессионального
Альянса по охране зрения

**Дмитрий Александрович
Пумпянский**
Председатель Совета
директоров ПАО «Трубная
металлургическая компания»

Сергей Алексеевич Сироткин
Президент Общества
социальной поддержки
слепоглухих «Эльвира»

Вероника Игоревна Скворцова
Министр здравоохранения РФ

**Владимир Теодорович
Спиваков**
Президент Международного
благотворительного фонда
Владимира Спивакова

Максим Анатольевич Топилин
Министр труда и социальной
защиты РФ

Сергей Викторович Чемезов
Генеральный директор
ГК «Ростех»

Карен Георгиевич Шахназаров
Генеральный директор
киноконцерта «Мосфильм»

СОВЕТ ФОНДА

Иван Владимирович Бирюков
Член Совета Фонда

**Максим Викторович
Гольдберг**
Член Совета Фонда, Ревизор
Фонда

Отец Лев (Аршакян)
Член Совета Фонда, Клирик
храма Казанской иконы Божией
Матери в Пучково

Анна Борисовна Нестерова
Член Совета Фонда

Дмитрий Николаевич Песков
Член Совета Фонда, Директор
направления «Молодые
профессионалы» АСИ

**Дмитрий Валериевич
Поликанов**
Председатель Совета Фонда,
Президент Фонда

**Александр Григорьевич
Станевский**
Член Совета Фонда,
Директор Головного учебно-
исследовательского и
методического Центра
профессиональной
реабилитации инвалидов НИУ
МГТУ им. Н.Э. Баумана

**Надежда Александровна
Бобрышева**
Член Совета Фонда

КОМАНДА ФОНДА

Дмитрий Поликанов
Президент

Татьяна Константинова
Исполнительный директор

Елена Сарычева
Заместитель исполнительного
директора

Наталья Соколова
Директор по фандрайзингу и
коммуникациям

Елена Гелескул
Руководитель программы
«Региональное развитие»

Елена Ворошилова
Руководитель специальных
проектов программы «Наука и
образование»

Юлия Майорова
Руководитель молодежных
проектов программы «Наука и
образование»

Денис Кулешов
Директор АНО «Лаборатория
«Сенсор-тех»

Эвелина Девишева
Исполнительный директор
МБОО «Сообщество семей
слепоглухих»

Дарья Шадрин
Директор по фандрайзингу
и коммуникациям МБОО
«Сообщество семей
слепоглухих»

Юлия Кремнева
Руководитель программы
«Развитие региональных
отделений» МБОО
«Сообщество семей
слепоглухих»

Наталья Меликсетян
Директор АНО «Ясенева
Поляна»

Татьяна Медюх
Директор АНО Центр
творческих проектов
«Инклюзион»

Анна Савельева
Директор по развитию АНО
Центр творческих проектов
«Инклюзион»

Лина Маркова
Главный бухгалтер

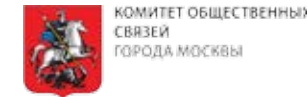
НАМ ПОМОГАЮТ:

.....



НАМ ПОМОГАЮТ:

.....



Межпрофессиональный Альянс по Охране Зрения «ВРАТА СОЛНЦА»



ТЕАТРАЛЬНЫЕ ПАРТНЕРЫ

.....



ГОДОВОЙ ОТЧЁТ «НЕ ОДИН В ТЕМНОТЕ. ИСТОРИИ СЛЕПОГЛУХИХ»

подготовлен отделом по фандрайзингу и коммуникациям Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение»

Главный редактор
Дмитрий Поликанов

Шеф-редактор
Наталья Соколова

Автор
Екатерина Рябинина

Фотографы
Дарья Шлыкова
Alexandra Leroy
Татьяна Данилова
Ирина Певнева
Иван Музыка

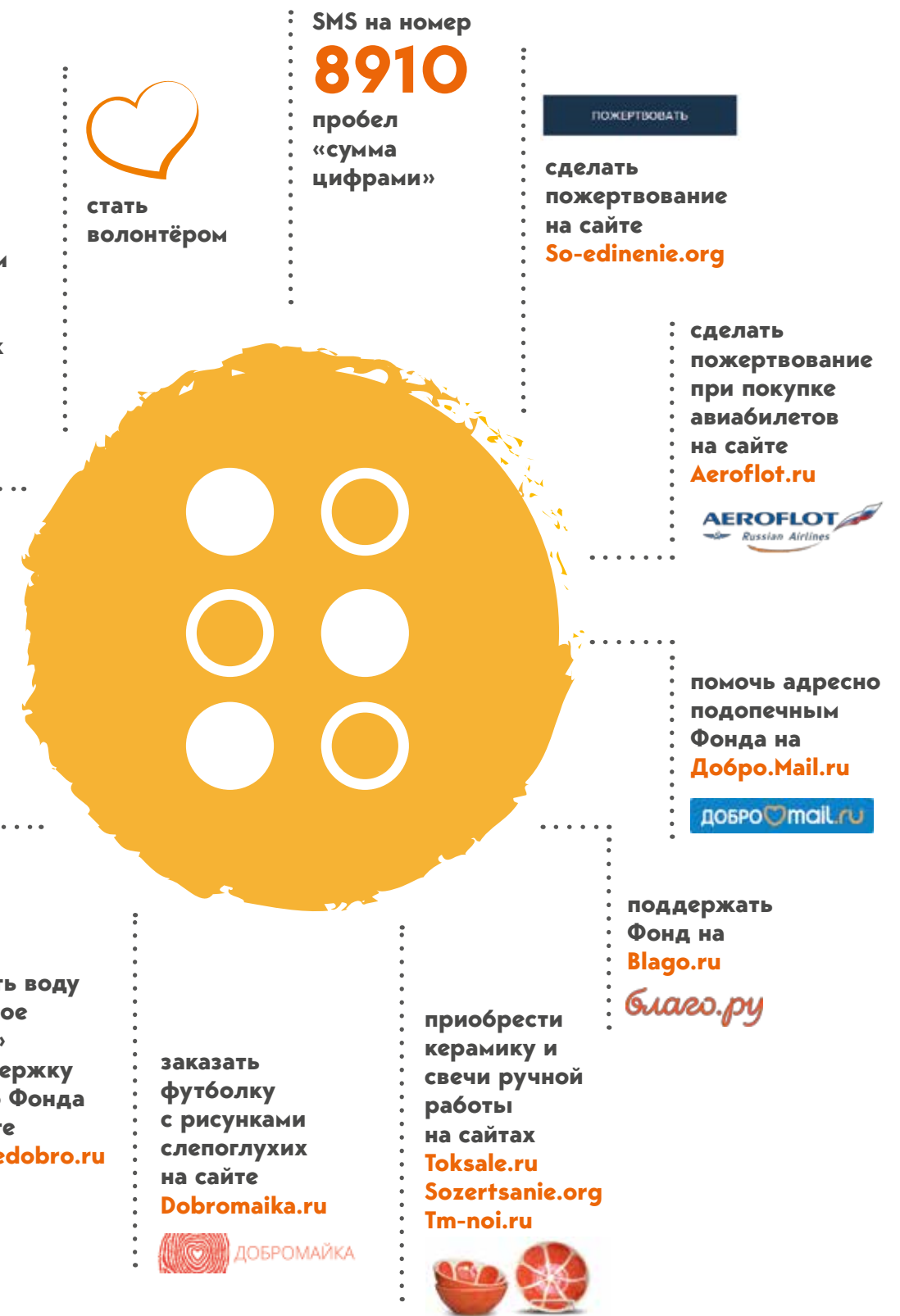
Дизайнер
Сергей Красненко

Корректор
Ирина Беляева

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ФОНД ПОДДЕРЖКИ СЛЕПОГЛУХИХ «СО-ЕДИНЕНИЕ»

Краткое наименование: БФ «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»
Юридический адрес: 127006, г. Москва, ул. Садовая-Триумфальная, дом 16, стр. 3, пом. 1, ком. 2
Почтовый адрес: 117593, а/я 45
Контакты: 8 (495) 212-92-09, charity@so-edinenie.org
Официальный сайт: www.so-edinenie.org
Дата регистрации: 19 мая 2014 года

Исполнительный директор: Константинова Татьяна Александровна, действующая на основании Устава
e-mail: t.konstantinova@so-edinenie.org
ИНН: 7710481372 КПП: 771001001
ОГРН: 1147799007707 Расчетный счет: 40703810938000069892 Корреспондентский счет: 30101810400000000225 Банк: ПАО Сбербанк БИК: 044525225





Отпечатано в типографии
ООО «ТИПОГРАФИЯ «ПЕЛИКАН»

Тираж 300 экз.
г. Москва, 2018 год.



 **единение**
ФОНД ПОДДЕРЖКИ СЛЕПОГЛУХИХ

