

Москва | май | 2016

# DbI *Review*

ОБЗОР ПУБЛИКАЦИЙ  
МЕЖДУНАРОДНОГО  
СООБЩЕСТВА  
СЛЕПОГЛУХИХ

**МАТЕРИАЛЫ  
МЕЖДУНАРОДНОЙ  
КОНФЕРЕНЦИИ**

**ЭКСПЕРТНЫЕ  
СТАТЬИ  
ЗАРУБЕЖНЫХ  
АВТОРОВ**

**ВАЖНЫЕ  
МЕРОПРИЯТИЯ  
2016- 2017**

**НОВОСТИ ОБЪЕДИНЕНИЙ  
СООБЩЕСТВА:  
ОБЪЕДИНЕНИЯ УШЕРА,  
ЧАРДЖА,  
СИНДРОМА ВРОЖДЕННОЙ  
КРАСНУХИ И ДР.**





### **ДЖИЛЛИАН МОРБИ**

ГЕНЕРАЛЬ-  
НЫЙ ДИРЕКТОР  
SENSE И SENSE  
INTERNATIONAL,  
ПРЕЗИДЕНТ МЕЖ-  
ДУНАРОДНОГО  
СООБЩЕСТВА  
СЛЕПОГЛУХИХ  
“DEAFBLIND  
INTERNATIONAL”

### **Дорогие друзья и коллеги!**

Искренне рада представить Вам DbI Review-Россия – сборник на русском языке, имеющий целью обзор международных исследований в области слепоглухоты. Я с удовольствием наблюдаю за нашим сотрудничеством и понимаю, что мы постоянно поддерживаем друг друга и обмениваемся знаниями и идеями.

Выпуск издания происходит в чудесное время – в то время, когда вы проводите конференцию «Слепоглухие в современном мире: преодолевая границы возможного». Я уверена, всех вас ждут оживленные и плодотворные дискуссии, крайне важно собираться вместе и обсуждать столь интересные темы. Современный мир должен найти место для каждого, однако, например, в моей стране слишком много людей остаются вне активной жизни. Каждый из нас привносит что-то свое, и все мы заслуживаем уважения. Говоря об этом, хочется отметить, что коллеги из России проводят замечательную работу в области искусства и спорта. Нам есть, чему у вас поучиться, и я восхищаюсь вашей постоянной работой в этих областях.

Я также вижу, как растёт объём и спектр оказываемых вами услуг, и хочу пожелать всего самого наилучшего вашему Ресурсному центру в Ясенево.

Сожалею, что не смогу присутствовать на конференции, и желаю всем вам успеха. Надеюсь, Вам понравится первый выпуск DbI Review-Россия.

От лица всех моих коллег и друзей из DbI,  
Джиллиан Морби

## Содержание

Приветственное слово президента международного сообщества слепоглухих “Deafblind international”	2	<b>СТАТЬИ РОССИЙСКИХ АВТОРОВ</b>	<b>28 - 30</b>
Приветственное слово президента Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение»	3	Методика оценки доступного уровня символизации в общении у детей с нарушениями слуха и зрения и множественными нарушениями развития	28
<b>СТАТЬИ ЗАРУБЕЖНЫХ АВТОРОВ</b>	<b>4 - 24</b>	<b>МАТЕРИАЛЫ КОНФЕРЕНЦИИ СООБЩЕСТВА</b>	<b>31 - 47</b>
Совместное тактильное взаимодействие и общение в школе Kentalis Rafaël	4	Аромат для работы со слепоглухими	31
Саморегуляции процесса познания при синдроме Чардж	7	Саморегуляция поведения при синдроме чардж	35
Синдром Чардж и физическая терапия	13	Стресс у лиц с синдромом ушера II типа – результаты эмпирического исследования	42
Разработка научно-обоснованных методов улучшения качественного межличностного общения с людьми, слепоглухими от рождения	17	<b>НОВОСТИ СТРАН СООБЩЕСТВА</b>	<b>48 - 66</b>
Составление контрольного списка вопросов для оценки социальных навыков слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями	24	<b>НОВИНКИ</b>	<b>67 - 71</b>
		<b>НОВОСТИ ОБЪЕДИНЕНИЙ СООБЩЕСТВА</b>	<b>72- 80</b>
		<b>МЕРОПРИЯТИЯ</b>	<b>81-83</b>

### Дорогие друзья!

У Вас в руках первый номер широко известного журнала DBI Review на русском языке. Теперь он будет выходить раз в год и объединять в себе наиболее интересные и полезные материалы из оригинального англоязычного издания. Мы также планируем размещать там статьи авторов из России и пространства бывшего СССР.

Разговор о том, чтобы сделать версию журнала Международного сообщества слепоглухих (Deafblind International) на разных языках, шел уже давно. Так несколько лет назад появилась испанская версия. Учитывая большое количество русскоговорящих специалистов и традиции российской школы тифлосурдопедагогики, была потребность и в специальном удобном выпуске для этой аудитории. Принципиально мы договорились об этом в мае 2015 года в Бухаресте, на конференции DBI. С осени приступили к отбору материалов, улаживанию формальностей, выбору дизайна, переводу (не все переводчики были готовы взяться за столь специфическую тему) и подготовке к печати. И вот – номер готов в канун уже нашей международной конференции.

Почему это важно? Одной из задач нашего Фонда является развитие научной школы, занимающейся исследованиями феномена слепоглухоты. Таких специалистов в России наперечет – и теоретиков, и практиков. При этом скромные результаты нашей работы за два года показывают, что потребность не просто существует, а достаточно велика. В регионах России катастрофически не хватает специалистов для обучения детей со множественными нарушениями развития, в том числе с дефектами слуха и речи, и для реабилитации взрослых слепоглухих. Во многих странах, когда-то объединенных единой советской наукой, исследовательские проекты тоже не идут так активно, как хотелось бы, включая и «трудности перевода».

Так получается, что даже люди, готовые разрабатывать новые методики, не всегда стремятся делать теоретические обобщения. Это происходит и из-за недостатка погруженности в мировой опыт, дефицита доступной информации о передовых ассистивных технологиях и новых нейроисследованиях, закрытости от междисциплинарного подхода и стремления к «самодостаточности». Эту ситуацию надо менять, широко открывая возможности для международного научного обмена, межстрановых исследований и изучения лучших зарубежных практик наравне с продвижением отечественных.

Мы стремимся к тому, чтобы создать некий научный центр притяжения для всего русскоязычного пространства. Тем более, что в какой-то степени все мы до сих пор выходцы из одной и не самой плохой «шинели». Отсюда и конференции, и модуль дистанционного обучения, который мы сейчас разрабатываем, и книги на русском и английском языках, и оцифровка архивов... Отсюда и этот наш новый проект с DBI. Благодаря ему, возможно, у читателей получится помочь завязать новые контакты, ознакомиться с краткими результатами исследований, рассказать о собственных наработках.

Надеемся, что в этом номере каждый найдет для себя что-то полезное. И нам очень важна обратная связь – какие материалы нужнее, на чем сделать акценты при отборе статей в следующем году и т.п. Не стесняйтесь и обязательно говорите нам об этом.

**Удачи и приятного чтения!**



**ДМИТРИЙ  
ПОЛИКАНОВ**  
ПРЕЗИДЕНТ  
ФОНДА  
ПОДДЕРЖКИ  
СЛЕПОГЛУХИХ  
«СО-ЕДИНЕНИЕ»



**ДАМИ ВАН  
ВИАНЕН,**  
ПРЕПОДАВАТЕЛЬ  
KENTALIS RAFAËL,  
E-MAIL:  
D.VANVIANEN@  
KENTALIS.NL

**АМАНДА БЬЮИС**  
ЛОГОПЕД  
KENTALIS RAFAËL,  
E-MAIL:  
A.BUIJS@  
KENTALIS.NL

# СОВМЕСТНОЕ ТАКТИЛЬНОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ И ОБЩЕНИЕ В ШКОЛЕ KENTALIS RAFAËL

Практическая история от Дами ван Вианен и Аманды Бьюис.

Иногда вы так интересуетесь какой-то темой, что хотите сразу же претворить ее в жизнь.

### Вдохновение

В августе 2013 года вся команда профессионалов Kentalis Rafaël приняла участие в 8-й Европейской конференции Dbl в г. Лилле, Франция. Среди множества семинаров был семинар «Участие в нарративных трёхсторонних интерактивных практиках по тактильной модальности», представленный Эйей К. Линдквист из Норвегии. То, что привлекло нас, - это добавление дополнительного партнера по общению к тактильной методике и дополнительная ценность, которую это представляет для людей с (врожденной) слепоглухотой.

Естественный процесс подслушивания (сознательного или бессознательного) разговора других дает возможность понять, как другие общаются, и предлагает более широкое языковое участие, чем при диалоге один-на-один. Подслушивание не является очевидным для людей с (врожденной) слепоглухотой; тактильное общение с несколькими партнерами может дать им такую возможность.

В последние годы тактильное взаимодействие и общение играют все более важную роль в нашей школе. Тактильное взаимодействие и общение с несколькими партнерами являются замечательным и естественным расширением этой методики, это логичный шаг, который открывает дополнительное направление в обучении.

Для развития импульса, полученного в Лилле, мы стали планировать, как мы можем применить это на практике, вскоре после возвращения с конференции.

### Пилотное исследование

Мы провели пилотное исследование с тремя учащимися нашей школы. За одним из них, Таемом, наблюдали более внимательно в течение пяти сеансов с увеличением продолжительности времени от 3 до 15 минут. Таем - 12-летний мальчик с врожденной слепоглухотой, полученной в результате детского синдрома Рефсума, который характеризуется потерей слуха и нарушениями зрения. Дидактический и коммуникативный подходы последних лет ясно показывают, что в своем развитии Таем получал значительную помощь от речи, подкрепленной тактильными знаками. Таем общается в основном через (тактильные) знаки, полный набор его выражений состоит из трех знаков.

Мы хотели понять действие, которое тактильное общение с различными партнерами могло бы оказать на Таема. Мы ожидали, что он станет более осведомленным о ведущихся вокруг него разговорах других людей, надеялись, что он мог бы по-другому начать участвовать в беседах, проводимых партнерами по общению, сначала в качестве слушателя, а затем - активного участника, что в итоге привело бы к использованию новых инициатив в процессе разговора.

### Гипотезы

Фактический результат оказался не таким, как мы ожидали. Обмен тактильными знаками тремя людьми требовал определенного привыкания, осуществление правильного группового взаимодействия шестью руками зачастую приводило к комическим ситуациям. Тем не менее, благодаря постоянной практике после нескольких сеансов обнаружился достаточно ровный прогресс в общении и смене положений рук.

Фактический результат оказался не таким, как мы ожидали. Обмен тактильными знаками тремя людьми требовал определенного привыкания, осуществление правильного группового взаимодействия шестью руками зачастую приводило к комическим ситуациям. Тем не менее, благодаря постоянной практике после нескольких сеансов обнаружился достаточно ровный прогресс в общении и смене положений рук.

«**Тактильное взаимодействие и общение с несколькими партнерами — это логичный шаг, открывающий дополнительное направление в обучении**



Наиболее существенным в ходе этой работы оказались процесс общения, обмен опытом или информацией и, как результат, развитие более прочных социальных связей. Содержание разговоров и техническое выполнение при этом представляли собой вопросы второстепенной важности.

### Результаты

Через 2,5 месяца стало ясно, что Таем действительно стал участвовать в разговорах с окружающими его знакомыми людьми по-другому, он сам выбирает свою роль. Он слушает, повторяет, передвигается с другими, иногда активно участвуя в событиях, ориентируясь на эмоции своих партнеров по обсуждению. Таем явно наслаждается этим!

Мы были удивлены, увидев, что он распространяет проведение тактильных обсуждений с различными партнерами на другие ситуации с разными людьми, и наблюдаем, что он вовлекает в обсуждения не только профессионалов, но и учащихся!

### Язык обучения

У нас появились новые надежды на

Таема, связанные с использованием им языка при подобном тактильном общении. Мы надеемся, что он сможет грамматически правильно научиться отвечать на общие и специальные вопросы, подражая двум компетентным партнерам по общению. Тема беседы сейчас является более важной.

Другой учащийся из пилотного исследования, Мик, – 10-летний мальчик с врожденной слепоглухотой, полученной в результате преждевременных родов. Он оперирует небольшим числом знаков, рассказывая о своих опорно-двигательных и сенсорных нарушениях. Мы не можем с ним общаться на языковом уровне, как мы могли с Таемом. Поэтому мы решили инициировать взаимодействие в тактильной форме с 3 или 4 партнерами вместо взаимодействия один-на-один, как мы делали раньше. Этому ученику также очень нравится тактильное взаимодействие с несколькими людьми. Кроме того, это помогает ему лучше осознать окружающее его пространство и людей, общающихся с ним и между собой.

Чтобы поделиться опытом с нашими коллегами, мы решили создать в нашей школе «кафе знаний», где в непринужденной атмосфере обсуждаются разные интересные темы. Наше убеждение, что тактильное взаимодействие и общение с различными партнерами имеют дополнительную ценность почти для всех наших учеников, подтвердили члены коллектива, которые высоко оценили полученный в ходе работы результат.

Следующим шагом будет дальнейшее внедрение, реализация, детальная проработка и теоретическое обоснование этого метода для его более широкого применения.

Мы надеемся, что нам удалось передать часть нашего энтузиазма читателям этого журнала. Мы будем рады обменяться опытом на эту тему с другими.

# САМОРЕГУЛЯЦИЯ ПРОЦЕССА ПОЗНАНИЯ ПРИ СИНДРОМЕ ЧАРДЖ

Саморегулирование процесса познания представляет собой волевое регулирование мыслей и мыслительных процессов для достижения равновесия между торможением и иницированием поведения для достижения цели. Затрагиваемые психические процессы могут включать в себя внимание, память, обучение (также с использованием предварительного обучения), мышление, решение проблем, принятие решений, метакогнитивные функции и мотивацию направленности к цели. Отсутствие когнитивной саморегуляции может привести к отсутствию сосредоточенности у индивидуума. Слишком сильная когнитивная регуляция может привести к одержимости

Когнитивная саморегуляция позволяет сравнивать альтернативные варианты, оставаться мотивированным при размышлении о проблеме, сосредотачиваться на четкости и точности и адаптироваться к текущей задаче до начала обучения. Она включает планирование, изменение и контроль мыслей, по мере того как они приходят на ум. При планировании необходимо создать мысленный

набор стадий и помнить последовательность при выполнении каждой стадии (Luna, Padmanabhan и O’Hearn, 2010). Для планирования необходимо, чтобы была поставлена цель. Планирование можно охарактеризовать как «процесс формулирования абстрактной последовательности действий, предназначенных для достижения какой-либо цели» (Scholnick и Friedmann,

**БЕНДЖАМИН КЕННЕРТ,**  
АСПИРАНТ  
УНИВЕРСИТЕТА  
ЦЕНТРАЛЬНОГО  
МИЧИГАНА,  
E-MAIL: KENNE1BS@  
SMICH.EDU

**ТИМОТИ ХАРТШОРН,**  
ФАКУЛЬТЕТ  
ПСИХОЛОГИИ,  
УНИВЕРСИТЕТ  
ЦЕНТРАЛЬНОГО  
МИЧИГАНА,  
E-MAIL: HARTS1TS@  
SMICH.EDU

**АНДРЕА ВАНКА,**  
ШКОЛА ИЗУЧЕНИЯ  
СЕНСОРНЫХ  
ДЕФЕКТОВ  
СВ. ФРАНЦИСКА,  
ХЕЙЛЕНГБРОНН,  
ГЕРМАНИЯ,  
E-MAIL: ANDREA-  
WANKA@  
DBICHARGE.ORG

**ХИТЕР ДИКС,**  
СТУДЕНТКА  
УНИВЕРСИТЕТА  
ЦЕНТРАЛЬНОГО  
МИЧИГАНА

**ДЖУД НИКОЛАС ,**  
РЕГИОНАЛЬНЫЙ  
РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР  
СЛЕПОГЛУХИХ ПРИ  
ХОКЛАДНСКОЙ  
УНИВЕРСИТЕТСКОЙ  
КЛИНИКЕ, БЕРГЕН,  
НОРВЕГИЯ,  
E-MAIL: JUDE.  
NICHOLAS@  
STATPED.NO

DBI REVIEW, 53,  
2014

1987). Представление этой последовательности называется планом. План может иметь как внешнее, так и внутреннее представление.

Изменение мышления важно для того, чтобы сосредоточить внимание на поставленной задаче (Magar, Philips и Hosie, 2008; Turner и Hussman, 2008; Luna и др., 2010). Человек не может эффективно регулировать познавательный процесс без надлежащего внимания и концентрации на цели. Также важен мониторинг. Он требует обратной связи и включает в себя размышления о мышлении для того, чтобы оставаться на выбранном пути.



## Оперативная память

держит нас в курсе того, что происходит, и удерживает нас ориентированными на то, что происходит.

Другим важным процессом когнитивной саморегуляции является оперативная память. Оперативная память отвечает за распределение ресурсов внимания при решении проблем мониторинга. Она также отвечает за познавательные процессы, которые участвуют в ряде регулирующих функций, в том числе извлечение информации из долговременной памяти. Оперативная память держит нас в курсе того, что происходит, и удерживает нас ориентированными на то, что происходит. Уменьшение способности контролировать процесс решения задачи может привести к процедурным ошибкам и неправильным ассоциациям, формируемым в долговременной памяти.

Когнитивную саморегуляцию сложно изучать, поскольку ее можно оценивать только косвенно, но

изучать важно. Без когнитивной регуляции было бы трудно выполнить даже простые задачи – такие, как, например, чистка зубов, которая включает в себя установление цели, планирование и концентрацию внимания. Когнитивная саморегуляция помогает детям проявлять настойчивость в сложной деятельности, что повышает их возможности при тренировке навыков, необходимых для деятельности (Florez, 2011).

Каждая из трех других сфер саморегуляции (физиологическая, эмоциональная и поведенческая) связана с когнитивной регуляцией. Без регуляции мыслей и умственных процессов люди делали бы бессмысленные поведенческие выборы и имели бы трудности с пониманием и управлением эмоциями. Джароми и Штифтер (2008) установили, что компетентность ребенка в каждой сфере саморегуляции была связана с качеством функционирования в других областях. Дети с большей когнитивной регуляцией лучше контролировали поведение и имели меньше негативных и агрессивных вариантов поведения, связанных с эмоциональной регуляцией (Jahromi и Stifter, 2008). Такие выводы позволяют надеяться на то, что при улучшении когнитивной саморегуляции можно также улучшить другие области саморегуляции.

### Саморегуляция процесса познания при синдроме ЧАРДЖ

Дети с синдромом ЧАРДЖ, кажется, знают, чего хотят и упорствуют в своих намерениях (Hartshorne, 2011). Эта настойчивость создает трудности для родителей, поскольку, когда эти дети имеют представление о том, чего они хотят, им может быть довольно трудно избавиться от этой мысли (Hartshorne, 2011). Еще одной проблемой является то, что детям с синдромом ЧАРДЖ часто требуется длительное время для переработки информации (Brown, 2005.). Нарушения, связанные с синдромом

ЧАРДЖ, могут также ограничивать восприятие ребенком внутренних и внешних раздражителей, ограничивая тем самым регулируемую обратную связь.

Форд, МакДугал и Эванс (2009) считают, что отсутствие произвольной памяти может привести к отсутствию навыков когнитивного саморегулирования. Ум работает систематическим образом для приведения в порядок опыта путем сравнения с результатами опытов и ситуаций, которые произошли ранее. Если есть проблемы с исполнительными функциями мозга, эти организационные процессы не происходят. Хартшорн, Николас, Гриалу и Русс (2007), используя выборку из 98 детей, исследовали исполнительную дисфункцию среди лиц с синдромом ЧАРДЖ с помощью реестра поведенческого рейтинга для исполнительных функций (Gioia, Isquith, Guy и Kenworthy, 2000). Исследование подтвердило наличие исполнительной дисфункции у более половины детей с синдромом ЧАРДЖ. Эти дети демонстрировали сложности с элементами, определяющими переход с одного вида деятельности или сосредоточенности на другой, отслеживанием своего поведения и его воздействия на окружающих и контролем своих импульсов и прекращением поведения при необходимости (Hartshorne и др., 2007). Дети с синдромом ЧАРДЖ имеют затруднения при организации мысли. Это ограничивает возможность их использования знаний, которыми они должны обладать на основании прошлого опыта. Дети с синдромом ЧАРДЖ могут упустить потенциальные негативные последствия своих действий и могут испытывать трудности при оценке плюсов и минусов своих действий (Magar и др., 2008). Если дети не могут организовать мысли в понятном виде, они также могут всячески стараться вспомнить стратегии, которые ранее по-



могали в аналогичных обстоятельствах (Jahromi и Stifter, 2008).

#### **Возможные вмешательства**

Необходимы исследования для определения успешных вмешательств по улучшению когнитивной саморегуляции у лиц с синдромом ЧАРДЖ. В следующей части этой статьи будут описаны идеи по вмешательству в эту область.

Применение развивающих процедур для обучения новому заданию или для достижения цели может быть полезно для лиц с синдромом ЧАРДЖ. По Флорез (2011), самый эффективный способ, при использовании которого учителя могут помочь детям научиться саморегуляции, состоит в моделировании и развивающем обучении во время обычной деятельности. Развивающее обучение предполагает оказание помощи ребенку в разложении больших целей, задач или проблем на более мелкие, более дискретные задачи, а затем обучение и моделирование пошаговых этапов. Начинание с небольших задач и сосредоточенность на одной вещи позволяет ребенку испытать успех, который может повысить мотивацию. Наличие системы,

которая позволяет ребенку понять, что он сделал и каким будет следующий шаг, также дает возможность ребенку узнать, когда он готов для следующего шага, такая система может быть мотивирующей и менее жесткой для ребенка. Важным представляется распознавание, когда ребенок прикладывает усилия, чтобы остаться хорошо регулируемым, и нуждается в более привычном, менее жестком задании, чтобы сохранить контроль.

Браун (2005) предполагает, что попытка снизить уровень стресса и дать детям приемлемые стратегии для осуществления этого ими самими является одним из самых драгоценных даров, которые мы можем им предложить. Может быть полезным все, что делает обучение более легким и уменьшает стресс. Примером может быть достижение равновесия между новой и привычной деятельностью, применяемое гибко. Новые виды деятельности могут быть более трудными и повышать уровень стресса, в то время как привычная деятельность может приводить к обратному эффекту. Изменение отвлекающего окружения – такого, как: шум, свет и люди – может также быть полезным для познавательной саморегуляции. Обеспечение перерывов, предоставление возможности людям знать, что другие нуждаются в перерывах, и использование конкретных целей также представляют собой примеры возможных воздействий для уменьшения стресса.

Даймонд и Ли (2011) предложили ряд вмешательств, помогающих развить исполнительные функции, которые могут улучшить когнитивную саморегуляцию. Некоторые из этих вмешательств включают использование компьютерной программы для повышения внимания и оперативной памяти, аэробные физические упражнения или упражнения на внимательность – такие, как: Тай-Чи, таеквондо и йога, и обучение различным стратегиям мышления.

Существует также несколько конкретных стратегий преодоления ограниченности оперативной памяти. Многие из этих стратегий были взяты из текущего понимания тех когнитивных процессов, которые вовлечены в информационно-вычислительную систему. Эти стратегии или методики могут быть использованы для минимизации сбоев оперативной памяти и расширения возможностей обучения лиц с синдромом ЧАРДЖ. Некоторые из них представляют собой тренировочные упражнения или стратегии снижения нагрузки на оперативную память.

Создание ситуаций, в которых ребенок может концентрироваться на познавательной задаче, без затрачивания своей энергии на другие, отличные задачи может улучшить когнитивную саморегуляцию. Это может быть полезным в подготовке ребенка к тому, что предстоит, при помощи размышлений им о предстоящей задаче и цели. Обеспечение движения до, во время и после фазы концентрации может снизить стресс и повысить мотивацию. Джарвела, Джарвенойа и Мальмберг (2012) выяснили, что мотивация тесно связана с активной саморегуляцией у учащихся начальной школы. Если это возможно, создание мотивирующей ситуации для ребенка может сильно помочь. Отсутствие мотивации означает, что эмоциональная связь с успехом отсутствует, и поэтому отсутствует побуждение к нему (Turner и Hussman, 2008).

«Сегодня я намерен отшлифовать эту статью! Но до настоящего момента было трудно держать свой ум сосредоточенным. Когда новое письмо появляется на моем компьютере, я отвлекаюсь, и если я отвечаю на него, я могу даже забыть, что я делал. Я думаю о встрече, которая у меня будет позже в этот же день, и мои глаза оставляют рукопись. Я читаю отрывок, а потом

удивляюсь, действительно ли это то, что мы хотели сказать, и тогда мой разум больше не сосредоточен на написании. Для борьбы с этими покушениями на задание я вновь сосредотачиваю свое внимание, повторно активизирую свою мотивацию и постоянно уговариваю себя оставаться в рабочем состоянии и не отвлекаться». (Тим Хартшорн)

### Пример ситуации

Мэтью почти шести лет, у него синдром ЧАРДЖ, его считают сильно умственно отсталым. Как полагают, он не может обратиться к прошлому опыту или отвлечься от конкретных предметов или действий, чтобы рассмотреть что-то еще, особенно в школе. Однажды, когда он лежал на полу с мамой, она предложила ему попить из синей кружки. Он сначала отказывался, потом жестом попросил взглянуть на чашку и тщательно осмотрел ее, как будто это было что-то знакомое и интересное. Вдруг у Мэтью, как казалось, появилась цель. Он попросил помочь ему встать, и как только встал, внимательно посмотрел на чашку. Теперь он был чем-то мотивирован, а мотивация является ключевым компонентом когнитивной саморегуляции, поскольку она включает в себя размышление о том, что человек хочет сделать и как он собирается это сделать. Когда он встал, стало ясно, что Мэтью нуждался в подтверждении чего-то, связанного с чашкой. Он коснулся воды и после набирания ее в рот стал делать щелкающий звук языком, чтобы помочь ощутить воду у себя во рту. Казалось, он вспоминал прошлые события и как подобный опыт ощущался и выглядел раньше.

Затем Мэтью посмотрел в определенном направлении и указал на что-то, зная, что его мать проследит за его взглядом. Он пытался показать матери направление, в котором оказалась большая синяя пластиковая бадья. Его опыт с небольшой

кружкой воды, по-видимому, помог ему сформулировать мысли о желании идти к бадье. Несколькими днями ранее он и его брат вместе плескались в бадье. Теперь Мэтью делает сидячее движение, показывая, что он снова хочет в бадью.

Из описанной ситуации ясно, что Мэтью должен работать со всеми аспектами саморегуляции. При этом также ясно, что он имеет выраженную способность ставить цель, удерживать свое внимание на этой цели и показывать другим, как помочь ему достичь этой цели. Он способен использовать свою оперативную память, чтобы мысленно представлять окружающее пространство. Мэтью использует свой опыт, зрение и осязание, чтобы помочь себе планировать, и помочь



**Создание ситуаций, в которых ребенок может концентрироваться без затрачивания своей энергии на другие задачи, может улучшить когнитивную саморегуляцию**

своей матери понять, что он думает. Видение небольшой чашки с водой напомнило ему большую бадью, и он стал мотивированным на достижение цели. Теперь ему нужно регулировать свою память, чтобы сосредоточиться и удерживать внимание на цели. Поскольку это не рассматривалось как что-то, что он умеет делать или делает очень часто, он, несомненно, проявил большие усилия и сосредоточенность со своей стороны. Из этого случая мы можем видеть важность когнитивного саморегулирования, поскольку оно необходимо для решения проблем на собственном уникальном пути

для каждого человека. Мэтью оказался способен:

- Использовать оперативную память, чтобы сохранять фокусирование на своей цели
- Инициировать действие на основе своей цели
- Подавлять отвлекающие мысли или стимуляцию, чтобы добраться до цели
- Решить проблему, как лучше рассказать о своих желаниях
- Участвовать в планировании применительно к своей цели

Вмешательства можно планировать с опорой на эти навыки, помогая Мэтью сделать их более искусными. В частности, можно применять развивающие процедуры путем выбора простых целей, связанных с интересами Мэтью и тем, от чего он получает удовольствие, и помогать ему думать об этих видах деятельности, возможно, через фотографии, книги сказки, ролевую игру и моделирование, а затем помогать ему решать проблемы методами запроса доступа к этим видам деятельности.

## Список литературы

1. **Brown, D. (2005).** CHARGE syndrome “behaviors”: challenges or adaptations? *American Journal of Medical Genetics*, 133A(3), 268-272.
2. **Diamond, A. & Lee, K. (2011).** Interventions shown to aid executive function development in children 4 to 12 years old. *Science*, 333(6045), 959-964. doi: <http://dx.doi.org/10.1126/science.1204529>
3. **Florez, I.R. (2011, July).** Developing young children’s self-regulation through everyday experiences. *Young Children*, 46-51.
4. **Ford, R. M., McDougall, S. J. P. & Evans, D. (2009).** Parent-delivered compensatory education for children at risk of educational failure: Improving the academic and self-regulatory skills of a sure start preschool sample. *British Journal of Psychology*, 100 (4), 773-797. doi: <http://dx.doi.org/10.1348/000712609X406762>
5. **Gioia, G.A., Isquith, P.K., Guy, S.C. & Kenworthy, L. (2000).** Behavior Rating of Executive Function. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.
6. **Hartshorne, T. S. (2011).** Behavioral phenotype in CHARGE syndrome. In T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 317-326). San Diego, Plural.
7. **Hartshorne, T.S., Nicholas, J., Grialou, T. L. & Russ, J. M. (2007).** Executive function in CHARGE Syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333-344.
8. **Hartshorne, T.S., Hefner, M.A., Davenport, S.L.H. & Thelin, J.W. (2011).** CHARGE syndrome. San Diego, CA: Plural Publishing, Inc.
9. **Jahromi, L.B. & Stifter, C.A. (2008).** Individual differences in preschoolers’ self-regulation and theory of mind. *Merrill-Palmer Quarterly*, 54(1), 125-150. doi: 10.1353/mpq.2008.0007
10. **Jarvela, S, Jarvenoja, H. & Malmberg, J. (2012).** How elementary school students’ motivation is connected to self-regulation. *Educational Research and Evaluation*, 18(1), 65-84.
11. **Luna, B., Padmanabhan, A. & O’Hearn, K. (2010).** What has fMRI told us about the development of cognitive control through adolescence? *Brain and Cognition*, 72 (1), 101-113. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bandc.2009.08.005>
12. **Magar, E. C. E., Phillips, L. H. & Hosie, J. A. (2008).** Self-regulation and risk-taking. *Personality and Individual Differences*, 45 (2), 153-159. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2008.03.014>
13. **Scholnick, E.K. & Friedman, S.L. (1987).** The planning construct in the psychological literature. In S. L. Friedman, E.K. Scholnick & R. R. Cocking (Eds.) *Blueprints for thinking: The role of planning in cognitive development*. (pp. 1-33). Cambridge: University Press.
14. **Turner, J. E. & Husman, J. (2008).** Emotional and cognitive self-regulation following academic shame. *Journal of Advanced Academics*, 20(1), 138-173.

# СИНДРОМ ЧАРДЖ И ФИЗИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ

Успешный физический терапевт всегда пытается воссоздать отношения взаимного доверия.

Такое уважение крайне важно при работе с детьми и молодежью с синдромом ЧАРДЖ.

Цель физической терапии состоит в том, чтобы помочь этим детям обрести уверенность в себе, чтобы они могли участвовать в жизнедеятельности посредством адаптации и компенсации их физических и сенсорных проблем. Дэвид Браун (2003) утверждает: «Дети с синдромом ЧАРДЖ, также, по-видимому, находятся в группе людей с самыми настоящими «мультисенсорными нарушениями», они имеют трудности не только со зрением и слухом, но и с чувствами, которые отвечают за равновесие, прикосновение, температуру, боль, давление и запах». Сенсорные и двигательные проблемы являются результатом аномальных физических структур, нарушенных сенсорных путей и незрелости обрабатывающих центров. Эти нарушения приводят к трудностям в поддержании равновесия и развитии моторики, и, следовательно, отрицательно влияют на участие человека в социальной, академической и профессиональной деятельности.

## Поддержание равновесия

Зрительная система является важнейшим компонентом для поддержания равновесия и осуществления движений (Haibach и Lieberman, 2013). Она готовит нас к взаимодействию с окружающей средой и помогает ощутить голову и тело относительно других объектов. Было

установлено, что у людей с синдромом ЧАРДЖ имеются колобомы стекловидного тела глаз и, соответственно, нарушения способности обрабатывать визуальную информацию (Blake и Prasad, 2006).

Вестибулярная система состоит из структур внутреннего уха, отолитов и полукружных каналов, которые получают информацию о положении головы и движении (Haibach и Lieberman, 2013). Лица с синдромом ЧАРДЖ зачастую обладают недоразвитыми или отсутствующими полукружными каналами, поражением черепного нерва, из чего следует сложность обработки подобной информации (Brown, 2003).

Соматосенсорная система состоит из различных сенсоров и механизмов ввода путем касания, давления и растяжения суставов, мышц и сухожилий. Проприоцепция является частью соматосенсорной системы, которая предоставляет информацию, когда человек действует против сопротивления или против силы тяжести (Brown, 2006). Лица с синдромом ЧАРДЖ часто обладают низким тонусом, сниженной силой вследствие нарушения длины мышц и мышечного дисбаланса и аномальной (слишком высокой или слишком низкой) подвижностью суставов.

Информация от сенсорных систем накапливается и обрабатывается в стволе мозга, приводя к

**ДАНИЭЛЬ М. БУШИ**  
ФИЗИОТЕРАПЕВТ,  
ШКОЛА ПЕРКИНС,  
E-MAIL: DANIELLE.  
BUSHEY@PERKINS.  
ORG

**МЭРИ ПОБЛЕТ**  
ФИЗИОТЕРАПЕВТ,  
ШКОЛА ПЕРКИНС,  
E-MAIL: MARY.  
POBLETE@PERKINS.  
ORG

**СЬЮЗАН БРЮС,**  
ПРОФЕССОР  
БОСТОНСКОГО  
КОЛЛЕДЖА,  
E-MAIL: SUSAN.  
BRUCE@BC.EDU

DBI REVIEW, 53,  
2014

соответствующей двигательной реакции (Hall, Umphred и West, 2007). Адекватный ответ для поддержания равновесия может представлять собой небольшое движение лодыжки, большую подвижность сустава или совершение шага для предотвращения падения. Правильная двигательная реакция начинается с точной сенсорной информации. Когда эти системы нарушены, поддержание равновесия представляет собой ежедневную борьбу.

Движение способствует росту и развитию. С самого рождения навыки движения стимулируют вестибулярную и соматосенсорную системы (Benabib, 2004). Младенец двигает головой из стороны в сторону, чтобы прочистить свои дыхательные пути. Проприоцептивная импульсация происходит во время удара ногой по поверхности, пока он отдыхает на груди у родителя или в своей коляске. Нарушения зрения и слуха ограничивают любознательность детей при исследовании окружающей среды и, следовательно, снижают мотивацию к движению. Кроме того, дети с синдромом ЧАРДЖ лишены движения в раннем возрасте вследствие длительной госпитализации из-за медицинских проблем.

#### **Усвоение двигательного навыка и поддержание равновесия**

Поскольку дети с синдромом ЧАРДЖ развиваются, важно обучать их поддержанию равновесия для того, чтобы у них были возможности для повышения своего чувственного опыта и практика двигательных реакций. Навыки движения и поддержания равновесия позволяют этим детям познать сильные стороны и ограничения возможностей своих зрительной, вестибулярной и соматосенсорной систем (Benabib, 2004). Это также позволит им научиться тому, как адаптировать и компенсировать нарушенные сенсорные системы.

Усвоение двигательного навыка

невозможно без двигательных проблем (Gordon и Magill, 2012). Типично развивающийся ребенок, учащийся ходить, будет раскачиваться из стороны в сторону, отпускать опорную поверхность и падать. Он будет повторять это снова и снова и вносить в процесс небольшие изменения, чтобы стать более успешным (Gordon и Magill, 2012). Ребенок пользуется своими глазами для изучения окружающей среды, например, изменений на поверхности земли, или прислушивается к ощущениям своих ног, которые подскажут ему, как приспособиться к препятствиям. Также этот процесс проходит и у детей с синдромом ЧАРДЖ. Наиболее важным аспектом является то, что чем больше двигательных навыков есть у этих детей, тем более эффективными они станут при использовании своего остаточного зрения, вестибулярного чувства и проприоцепции.

Родители, воспитатели и врачи могут наблюдать определенные «варианты поведения» ребенка, связанные с его беспокойством и неуверенностью из-за поддержания равновесия. Ребенок, который крутит ногами вокруг себя, быть может, ищет проприоцептивную информацию с тем, чтобы почувствовать себя более уверенным от понимания того, где его тело находится в пространстве (Brown, 2006). Лежа на земле, ребенок, возможно, пытается стабилизировать себя для того, чтобы пользоваться зрением более эффективно (Benabib, 2004). Учащийся, который с трудом стоит на месте, может смещать свое тело и голову, чтобы получить как можно больше проприоцептивной и вестибулярной информации (Brown, 2006).

Действия по поддержанию равновесия могут не принести пользу, если они необоснованно сложны. Физиотерапевту необходимо моделировать мотивирующие и поощрительные ситуации, чтобы помочь этим людям улучшить двигательные

навыки. Следующие рекомендации послужат руководством для физиотерапевтов, размышляющих о том, как найти подход к ребенку с синдромом ЧАРДЖ.

### Рекомендации

1) Оценить и определить сенсорные потребности ребенка. Сенсорная программа или сенсорный распорядок должны стать первым шагом для сеанса. Ценной является также консультация опытного профессионала, например, специалиста по трудотерапии.

2) Знать и использовать самый надежный вид общения с ребенком: фотографии, тактильные символы, язык жестов, тактильный знак или речь. Общение с семьей, классным руководителем и/или логопедом поможет узнать эту информацию. Это позволит физиотерапевту развивать отношения с ребенком и завоевать его доверие.

3) Каждый специалист, работающий с ребенком, должен знать определенную программу поведения, а также учебные и двигательные задачи. Последовательность и комплексный подход являются ключевыми компонентами, нацеливающими ребенка на успех.

4) Сформировать согласованный распорядок сеанса с четкими целями и задачами, может быть полезным составить расписание этапов в рамках сеанса. Это даст ребенку возможность предусматривать свои действия.

5) Предоставить ребенку возможность исследовать четко определенное безопасное пространство. Постоянные физические и вербальные сигналы могут перегрузить ребенка. Необходимо озвучить одну понятную инструкцию, позволяя ребенку сосредоточиться, и дать ему время среагировать.

6) Дать ребенку возможность участвовать в мероприятиях, которые позволят адаптироваться, с возможностью многократных по-

вторений, чтобы быть успешным (Gordon и Magill, 2012). Например, прогулка по траве, катание на роликах или использование самоката позволят отработать смещение веса и реакции по поддержанию равновесия. Жирарди (2011) демонстрирует различные функциональные виды деятельности, которые тренируют систему поддержания равновесия.

7) Ребенок должен знать, что он успешен. Использование похвалы и обеспечение видов деятельности с обратной связью могут быть очень эффективными для детей с синдромом ЧАРДЖ. Целью является создание комфорта и формирование уверенности у ребенка, поддержание разумных ожиданий и возможностей



**Физическому терапевту необходимо моделировать мотивирующие и поощрительные ситуации, чтобы помочь людям улучшить двигательные навыки**

для постепенного прогресса.

8) Из-за плохого зрения, пониженного тонуса, снижения постуральной силы и выносливости дети и молодежь с синдромом ЧАРДЖ подвержены риску ортопедических проблем. Следует оценить место для сидения ребенка в классе и дома. Поддерживающие стопы поверхность и подлокотники обеспечивают хорошую базу для улучшения постурального выравнивания. Наглядные материалы должны демонстрироваться в поле зрения учащегося. Наклонные или приподнятые поверхности могут быть полезны для предотвращения позы согнутости вперед.

9) Предоставлять детям возможность менять положение (т.е. стоять,

ходить, сидеть на мяче и т.д.) каждые 15-20 минут, так как у них возникают трудности в сосредоточенности на роде деятельности или задании. Это изменит уровень активности ребенка и даст возможность активировать различные постуральные мышцы.

10) Йога дает ребенку (который имеет низкий тонус, нарушения при поддержании равновесия, совершении усилий и координации) приток проприоцептивных импульсов с помощью различных поз, которые могут благотворно влиять на ощущения и силу организма. Также она дает ребенку распорядок, следование которому доставляет удовольствие, занятия могут проводиться в группе, что способствует социализации.

11) У многих лиц с синдромом ЧАРДЖ развивается поза согнутости вперед. Необходимо как можно раньше начинать использовать

виды деятельности, связанные с весовой нагрузкой с помощью рук на верхней части спины или брюшного пресса и укреплением рук, чтобы предотвратить постуральную слабость, которая может развиваться. Ребенок должен регулярно наблюдать ортопед или физиотерапевт, чтобы следить за строением скелета, особенно позвоночника, бедер, лодыжек и ступней.

12) Как и у многих обычных детей, есть несколько факторов, включая медицинские осложнения и более замкнутый образ жизни, которые ограничивают ребенка с синдромом ЧАРДЖ в познании мира. Им должна быть предоставлена возможность для исследования, получения ошибок и обучения на этих ошибках. Поскольку ребенок с синдромом ЧАРДЖ постепенно приобретает необходимые навыки, он сможет успешно принимать участие в жизни школы и общества.

## Список литературы

1. **Benabib R. (2004, September/October).** An Intimate Relationship: Postural Control, Vision and Learning. *Network NDTA*. 11(5), p 1,17-18, 20.
2. **Blake, K & Prasad, C. (2006).** CHARGE syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 1, 1-8.
3. **Brown, D. (2003).** Educational and Behavioral Implications of Missing Balance Sense in CHARGE Syndrome. *California Deaf-Blind Services reSources*. 10(15), p1-4.
4. **Brown, D. (2006, Edition 38, July-December).** The Forgotten Sense - Proprioception. *DBI Review*, p 20-24.
5. **Girardi, M. (Presenter 2011).** CHARGE syndrome: providing physical therapy. [Webcast]. Retrieved from: [http://support.perkins.org/site/PageServer?pagename=Webcasts\\_CHARGE\\_Syndrome\\_Pproviding\\_Physical\\_therapy](http://support.perkins.org/site/PageServer?pagename=Webcasts_CHARGE_Syndrome_Pproviding_Physical_therapy).
6. **Gordon, A. M. & Magill, R. A. (2012).** Motor Learning: Application of Principles to Pediatric Rehabilitation. In S.K. Campbell, R.J. Palisano, & M.N. Orlin (editors.), *Physical Therapy for Children* 4th edition (pp. 151-170). St. Louis Missouri: Elsevier Saunders.
7. **Haibach, P. & Lieberman, L. (2013).** Balance and self-efficacy of balance in children with CHARGE syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 107, 297-309.
8. **Hall, M., Umphred, D.A. & West, T.M. (2007).** The Limbic System: Influence over Motor Control and Learning. In D.A. Umphred, G.U. Burton, R.T. Lazaro & M.L. Roller (editors), *Neurological Rehabilitation* 5th Edition (pp. 71-118). St. Louis Missouri: Elsevier Saunders.

# РАЗРАБОТКА НАУЧНО-ОБОСНОВАННЫХ МЕТОДОВ УЛУЧШЕНИЯ КАЧЕСТВЕННОГО МЕЖЛИЧНОСТНОГО ОБЩЕНИЯ С ЛЮДЬМИ, СЛЕПОГЛУХИМИ ОТ РОЖДЕНИЯ

## Введение

С 2008 года исследование, направленное на разработку и изучение эффективности новых методов взаимодействия и общения, ориентированных на людей с врожденной и рано приобретенной слепоглухотой, проводилось в Университете Гронингена под руководством Марлен Янссен. Благодаря сотрудничеству с Royal Dutch Kentalis, Bartiméus и Royal Visio, в Нидерландах были проведены исследования в реальных условиях жизни детей и взрослых с врожденной слепоглухотой. Такое сотрудничество оказалось эффективным для передачи знаний персоналу этих учреждений: одновременно проходили теоретические исследования и их практическое внедрение.

Исследование, представленное в настоящем документе, является одним из четырех, проводимых в настоящее время докторантурой

университета Гронингена, оно опирается на исследование гармоничного взаимодействия, проведенное Янссен, Риксен-Вальрейвенем и Ван Дайком (2003а), которое фокусируется на стимулировании высококачественного межличностного общения. Исследования также используют информацию из серии брошюр по общению и врожденной слепоглухоте, изданных Dbl Communication Network (Janssen & Rødbroe, 2007; Rødbroe & Janssen, 2006; Souriau, Rødbroe & Janssen, 2008; 2009). Три других исследования, которые будут опубликованы в ближайшее время, сфокусированы на формировании понимания (Саския Дамен), оценке взаимодействия и общения (Эрика Боерс) и телесно-эмоциональных признаках (Китти Блоэминг).

В этой статье интервенционная модель аффективной вовлеченности кратко представлена Маргой Мартенс.

**МАРГА МАРТЕНС,**  
МАГИСТР,  
E-MAIL:  
M.MARTENS@  
KENTALIS.NL

**МАРЛЕН ЯНССЕН**  
ДОКТОР  
ТЕХНИЧЕСКИХ  
НАУК,  
E-MAIL:  
H.J.M.JANSSEN@  
RUG.NL

DBI REVIEW, 53,  
2014

**Стимулирование аффективной вовлеченности между людьми с врожденной слепоглухотой и их партнерами по общению**

Аффективная вовлеченность или взаимный обмен эмоциями помогает поддерживать стойкую ориентацию на социальное окружение, вызывать и поддерживать положительные эмоции и ограничивать отрицательные эмоции (Feldman, 2003). Аффективная вовлеченность между людьми, как правило, развивается естественным путем в ходе их повседневных взаимодействий. Взаимные обмены эмоциями являются жизненно важными, поскольку они повышают уровень социального восприятия и эмоциональной регуляции, которые нужны людям, чтобы общаться с другими и развиваться. К сожалению, аффективная вовлеченность, которая так важна для личностного развития и хорошего самочувствия, редко возникает между людьми с врожденной слепоглухотой и их партнерами по общению. Отсутствие возможности поддерживать контакт глаз препятствует участию в динамических эмоциональных обменах (Hart, 2010; Janssen и Rødbroe, 2007). Из-за трудностей в достижении аффективного взаимодействия и общения слепоглухие от рождения люди уязвимы для негативных эмоций, у них высокий риск возникновения стресса и неспособности развивать навыки, чтобы справиться со сложными обстоятельствами и негативными эмоциями. Поэтому неудивительно, что Даммейер (2011) обнаружил высокую распространенность аутоагрессивного, агрессивного и замкнутого поведения среди людей с врожденной слепоглухотой. Практикующие специалисты просят больше практических рекомендаций для стимулирования аффективной вовлеченности и снижения отрицательных эмоций у людей с врожденной слепоглухотой.

Предыдущие исследования показали, что не смотря на сложности в обмене мнениями, можно обучать партнеров по общению для увеличения их аффективной вовлеченности в процесс взаимодействия с лицами с врожденной слепоглухотой (Chen, Klein и Haney, 2007; Janssen, Riksen-Walraven и Van Dijk, 2003b). Не смотря на то, что ответственностью партнеров по общению является создание оптимальных условий для стимулирования аффективной вовлеченности, пока не проводилось никаких исследований о том, можно ли стимулировать аффективную вовлеченность в процессе общения. Стимулирование аффективной вовлеченности во время общения может быть еще более сложным для партнеров по общению, поскольку трудно сосредоточиться на содержании высказываний и обмене мнений, одновременно сохраняя поток взаимодействия и эмоциональных обменов.

**Интервенционная модель аффективной вовлеченности**

Целью настоящего исследования являлось создание теории и научно-обоснованных принципов того, как содействовать аффективной вовлеченности во время взаимодействия и общения между людьми с врожденной слепоглухотой и зрячеслышащими собеседниками. Для этой цели была разработана двухступенчатая модель вмешательства для стимулирования аффективной вовлеченности (IMAI) (см. Рис. 1; Martens, Janssen, Ruijssenaars и Riksen-Walraven, 2014a).

IMAI строит диагностическую модель вмешательства, разработанную Янссен и др. (2003а), которая доказала свою эффективность в обеспечении гармоничного взаимодействия с детьми с врожденной слепоглухотой. Принципы вмешательства IMAI направлены на

улучшение компетентности партнеров по общению в а) признании индивидуального аффективного поведения, б) настройке на интерактивное поведение, в) обмене мнениями, д) обмене эмоциями в ходе взаимодействия и общения и е) адаптации контекста.

Партнеры по общению проходят обучение по двум последовательным стадиям семиступенчатого протокола вмешательства, которое включает в себя подготовку с видеоанализом и видео-обратной связью. На стадии I партнеры по общению проходят обучение по развитию аффективного вовлечения во время взаимодействия на основе четырех основных категорий интерактивного поведения (Martens и др., 2014a):

1. Внимание, определенное как сосредоточение на партнере по взаимодействию, содержание взаимодействия и люди и предметы в контексте взаимодействия.

2. Инициативы, определенные как начало взаимодействия, или выдвижение новой идеи или проблемы как части реакции.

3. Регулируемая интенсивность, определяемая как ожидание, пока клиент адаптирует интенсивность или темп взаимодействия и обрабатывает новую информацию.

4. Аффективная вовлеченность, определяемая как узнавание положительных и отрицательных эмоций, и совместное использование этих эмоций.

На стадии II партнеры по общению проходят обучение для развития аффективной вовлеченности во время общения на основе трех основных категорий поведения (Martens и др., 2014a):

1. Совместный опыт, определяемый как разработка мероприятий и внедрение новых событий таким образом, что клиент становится мотивированным, чувствует себя защищенным и знает, что должно произойти.

2. Совместное значение, определяемое как объяснение и подтверждение выражений клиента в общении, и реализация правильного смысла этих выражений.

3. Аффективная вовлеченность, определяемая как узнавание положительных и отрицательных эмоций, и совместное использование этих эмоций.

### **Базовая теория**

ИМАИ основывается на теориях по общению и раннему развитию, как, например, теория Тревартена и Айткена (2001), которые подчеркивали, что эмоции крайне необходимы в развивающем общении, и у Штерн (1985), который подчеркнул ключевую роль аффективной сонастроенности родителя во время его взаимодействия с младенцем. При описании аффективной сонастроенности Штерн объясняет, как младенцы чувствовали себя понятыми, если родитель реагировал в соответствии с внешним поведением ребенка таким образом, что младенец ощущал: реакция родителей связана с его собственным первоначальным действием. Возрастающее количество свидетельств об аффективной сонастроенности в различных возрастных группах показало, что имитирование эмоций посредством использования лицевой, вокальной, постуральной и тактильной обратной связи также способствует развитию положительных эмоций и хорошему самочувствию у детей старшего возраста и взрослых с врожденной слепоглухотой (Diamond и Aspinwall, 2003; для исследований по взрослым, проживающим в домах престарелых, см., например, Custers, Kuin, Riksen-Walraven, & Westerhof, 2011, and Magai, Cohen, & Gomberg, 2002).

### **Применение ИМАИ**

Применимость и эффективность ИМАИ оценивали в трех исследова-

ниях, включающих девять тематических подисследований (Martens, Janssen, Ruijssenaars, Huisman и Riksen-Walraven, 2014b; 2014c; в печати). Семь специально обученных инструкторов применяли IMAI к девяти лицам с врожденной слепоглухотой и их 34 зрячеслышащим партнерам по общению. Исследования применяли для разных партнеров по общению (учителя, помощники учителей, воспитатели, помощники воспитателей) в трех различных ситуациях (школа, уют и дневной центр для занятий)

в пяти различных организациях в Нидерландах.

Были сформулированы следующие вопросы для исследования: (1) усиливают ли вмешательства, основанные на нашей модели вмешательства, аффективную вовлеченность между лицами с врожденной слепоглухотой и их партнерами по общению, и усиливаются ли положительные эмоции и снижаются ли отрицательные эмоции у лиц, слепоглухих от рождения? (2) Эффективны ли эти вмешательства в процессе как вза-

### **Интервенционная модель аффективной вовлеченности во время взаимодействия и общения**

#### **Цель**

Для содействия аффективной вовлеченности во время взаимодействия и общения между лицами с врожденной слепоглухотой и их партнерами по общению

#### **Принципы вмешательства**

Чтобы улучшить навыки партнера по общению в

- a) узнавании индивидуального аффективного поведения
- b) сонстройке поведения при взаимодействии
- c) понимании общего смысла
- d) распределении эмоций в ходе взаимодействия и общения
- e) адаптации контекста

#### **Протокол вмешательства**

1. Постановка вопроса
2. Уточнение вопроса

#### **I стадия: Взаимодействие**

3. Анализ взаимодействия

#### **Цели вмешательства в терминах четырех основных категорий поведения:**

- a. внимание
  - b. инициативы
  - c. регулируемая интенсивность
  - d. аффективная вовлеченность
4. Осуществляемое вмешательство, сфокусированное на взаимодействии

#### **II стадия: Общение**

5. Анализ общения

#### **Цели вмешательства в терминах трех основных категорий поведения:**

- a. обмен опытом
  - b. общий смысл
  - c. аффективная вовлеченность
6. Осуществляемое вмешательство, сфокусированное на общении
  7. Оценка

имодействия, так и общения? (3) Являются ли они эффективными для разных партнеров по общению и в различных условиях, ситуациях межличностного взаимодействия и учреждениях?

Результаты оказались замечательными. Наблюдалась очень низкая аффективная вовлеченность между лицами с врожденной слепоглухотой и их зрячеслышащими собеседниками на начальном этапе (т. е. до начала вмешательства), однако, она выросла в восьми из девяти случаев, как только началось вмешательство. Положительные эмоции увеличивались и негативные эмоции уменьшались с началом вмешательства для всех девяти участников с врожденной слепоглухотой. В шести случаях измерения проводили через 2, 4 и 6 месяцев, чтобы проверить, сохранялась ли аффективная вовлеченность в будущем. Было отмечено, что аффективная вовлеченность упала для всех, кроме одного участника (он оставался выше исходного уровня в большинстве случаев). Это говорит о том, что инструктирование партнеров по общению для создания аффективной вовлеченности следует продолжать, и оно должно стать обычным компонентом в программах совершенствования персонала.

В будущем необходимы исследования для определения того, применим ли IMAI к другим людям с врожденной слепоглухотой, поскольку небольшое количество участников накладывает ограничения на обобщение выводов (Barlow, Nock, и Hersen, 2009).

### **Заключение**

Исследования по активизации аффективной вовлеченности показывают, что аффективная вовлеченность помогает людям, слепоглухим от рождения, ослабить стрессовые переживания и

преодолеть стресс-факторы. Аффективная вовлеченность также позволяет людям с врожденной слепоглухотой и их партнерам по общению ощущать больше взаимного контакта и получать наслаждение от своих взаимоотношений. Мы рекомендуем партнерам по общению проходить регулярный инструктаж для поддержания уровня аффективной вовлеченности. Если принципы, являющиеся результатом этого исследования и других исследований в докторантуре университета Гронингена, будут реализованы должным образом, слепоглухие люди получат больше возможностей, чтобы выразить себя и поделиться мыслями и эмоциями с другими. Мы надеемся побудить наших коллег узнать больше о стимулировании аффективной вовлеченности и темах других исследований в надежде, что это поможет создать больше возможностей для слепоглухих людей.

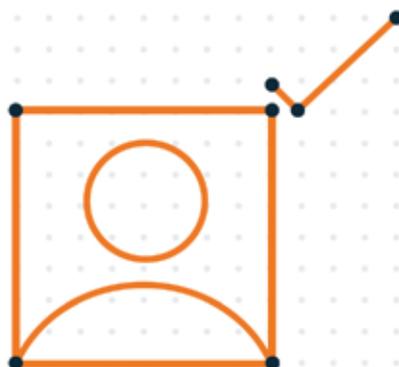
### **Об авторах:**

**Марга Мартенс**, магистр наук, докторант, Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel и Университет Гронингена, Факультет образования людей с особыми потребностями и работы с молодежью, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, Нидерланды, [m.martens@kentalis.nl](mailto:m.martens@kentalis.nl)

**Марлен Янссен**, доктор технических наук, профессор, Факультет образования людей с особыми потребностями и работы с молодежью, Университет Гронингена, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen и Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel, Нидерланды, [h.j.m.janssen@rug.nl](mailto:h.j.m.janssen@rug.nl)

## Список литературы

1. **Barlow, D. H., Nock, M. K. & Hersen, M. (2009).** *Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behavior Change* (3rd ed.) Boston, MA: Allyn & Bacon.
2. **Chen, D., Klein, D. & Haney, M. (2007).** Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 20(2), 149-162.
3. **Custers, A. F. J., Kuin, Y., Riksen-Walraven, J. M. & Westerhof, G. J. (2011).** Need support and wellbeing during morning care activities: An observational study on resident-staff interaction in nursing homes. *Ageing and Society*, 31(8), 1425-1442.
4. **Dammeyer, J. (2011).** Mental and behavioral disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 571-575.
5. **Diamond, L. M. & Aspinwall, L. G., (2003).** Emotion regulation across the life span: An integrative perspective emphasizing self-regulation, positive affect, and dyadic processes. *Motivation and Emotion*, 27(2), 125-157.6. **Feldman, R. (2003).** Infant-mother and infant-father synchrony: The coregulation of positive arousal. *Infant Mental Health Journal*, 24(1), 1-23.
7. **Hart, P. (2010).** Moving beyond the common touchpoint: Discovering language with congenitally deafblind people. (Unpublished doctoral dissertation). University of Dundee, Dundee, Scotland.
8. **Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J. M. & Van Dijk, J. P. M. (2003a).** Towards a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deafblind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 197-214.
9. **Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M. & Van Dijk, J. P. M. (2003b).** Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interaction between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 215-229.
10. **Janssen, M. J. & Rødbroe, I. (2007).** Communication and congenital deafblindness. Contact and social interaction. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.
11. **Magai, C., Cohen, C. I. & Gomberg, D. (2002).** Impact of training dementia caregivers in sensitivity to nonverbal emotion signals. *International Psychogeriatrics*, 14(1), 25-38.
12. **Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014a).** Introducing an intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108(1), 29-41.
13. **Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014b).** Intervening on affective involvement and expression of emotions in an adult with congenital deafblindness. *Communication Disorders Quarterly*, 35(3), 1-10.
14. **Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (in press).** Applying the intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind. An effect study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*.
15. **Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014c).** Fostering affective involvement with people with congenital deafblindness and an intellectual disability. Manuscript submitted for publication.
16. **Rødbroe, I. & Janssen, M. (2006).** Communication and congenital deafblindness. Congenital deafblindness and the core principles of intervention. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.
17. **Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (Eds). (2008).** Communication and congenital deafblindness. Meaning making. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.
18. **Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (Eds). (2009).** Communication and congenital deafblindness. Transition to the cultural language. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.
19. **Stern, D. (1985).** *The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology.* New York: Basic Books.
20. **Trevarthen, C. & Aitken, K. (2001).** Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(1), 3-48.



## Нам важно знать — кому нужна помощь.

Прими участие во Всероссийской  
переписи слепоглухих людей

8-800-333-5000 [www.слепоглухие.рф](http://www.слепоглухие.рф)

### Почему важно?



- Единая база данных
- Планирование помощи
- Программы развития для каждого

### Что нужно сделать?



- Зарегистрировать слепоглухого через «горячую линию»
- Оставить информацию на сайте

### Что это дает слепоглухим?



- Включение в программы Фонда
- Подписка на журнал «Ваш собеседник»
- Табличка-помощник для общения
- Вступление в сообщество семей слепоглухих

### О Фонде:

Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» создан по решению Наблюдательного совета АСИ под председательством В.В. Путина. Программы Фонда создают системные возможности для развития слепоглухих и их интеграции в общество.

### Хотите помочь слепоглухим?

Отправьте смс на номер **3434 со словом «ладонь»** и суммой пожертвования через пробел цифрами, например «ладонь 500»

### Контакты:

Телефон: +7 495 212 92 09  
E-mail: [charity@so-edinenie.org](mailto:charity@so-edinenie.org)



**ЛЕЕЛА АГНЕС**  
 СТАРШИЙ  
 НАУЧНЫЙ  
 СОТРУДНИК,  
 ЦЕНТР  
 УГЛУБЛЕННОГО  
 ИЗУЧЕНИЯ  
 ЛИНГВИСТИКИ,  
 УНИВЕРСИТЕТ  
 АНАМАЛАИ,  
 ЧИДАМБАРАМ,  
 ТАМИЛ НАДУ,  
 ИНДИЯ,  
 E-MAIL: LEELA\_  
 AGNES@YANHO.  
 COM

**Д. МАИКАНДАН**  
 СТАРШИЙ  
 НАУЧНЫЙ  
 СОТРУДНИК,  
 ЦЕНТР  
 УГЛУБЛЕННОГО  
 ИЗУЧЕНИЯ  
 ЛИНГВИСТИКИ,  
 УНИВЕРСИТЕТ  
 АНАМАЛАИ,  
 ЧИДАМБАРАМ,  
 ТАМИЛ НАДУ,  
 ИНДИЯ

**В. ТИРУВАЛЛУВАН**  
 ПРОФЕССОР,  
 ДЕКАН  
 ФАКУЛЬТЕТА  
 ИНДИЙСКОГО  
 ЯЗЫКА,  
 УНИВЕРСИТЕТ  
 АНАМАЛАИ,  
 ЧИДАМБАРАМ,  
 ТАМИЛ НАДУ,  
 ИНДИЯ

**ИММАНУЭЛЬ С.  
 ПРАБАКАР**  
 ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ  
 ДИРЕКТОР  
 ОБЩЕСТВЕННОЙ  
 ОРГАНИЗАЦИИ  
 ЖИВОТВОРЯЩЕГО  
 КРЕСТА, ТРИЧИ,  
 ИНДИЯ

DBI REVIEW, 55,  
 2015

# СОСТАВЛЕНИЕ КОНТРОЛЬНОГО СПИСКА ВОПРОСОВ ДЛЯ ОЦЕНКИ СОЦИАЛЬНЫХ НАВЫКОВ СЛЕПОГЛУХИХ ДЕТЕЙ/ДЕТЕЙ С МНОЖЕСТВЕННЫМИ СЕНСОРНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В ТАМИЛ-НАДУ, ИНДИЯ

## Краткое описание:

Слепоглухие дети и дети с множественными сенсорными нарушениями сталкиваются в процессе развития социальных навыков с целым рядом проблем. Лицам, осуществляющим уход за группой таких детей, необходимо знать, на каком уровне находится группа, чтобы иметь возможность составить индивидуальный план работы. Опираясь на 12 факторов, имеющих отношение к развитию социальных навыков и степени воздействия ограничений, авторы составили контрольный список вопросов. Авторы планируют использовать этот список для оценки социальных навыков данной группы детей, а также применить его в отношении языковых навыков.

## Введение:

Слепоглухота/множественные сенсорные нарушения – это редкое состояние, способное стать причиной множества серьезных трудностей таких, как: проблемы в общении, нарушение восприятия окружающего мира, неполучение информации, необходимой для предугадывания будущих событий или результатов собственных действий, а также сложностей в установлении и поддержании межличностных от-

ношений. Эти проблемы оказывают непосредственное воздействие на способность познания общества и приобретение детьми навыков социального общения, соответствующих их возрасту и потребностям. Таким образом, составление контрольного списка вопросов для оценки социальных навыков слепоглухих детей и детей с множественными сенсорными нарушениями представляется приоритетной задачей. Такой контрольный список вопросов поможет родителям, воспитателям, сотрудникам реабилитационных центров и другим лицам, осуществляющим уход, лучше понять навыки ребенка в настоящий момент, что позволит поставить цели в рамках индивидуального плана работы в соответствии с потребностями каждого конкретного ребенка.

## Социальное развитие:

В процессе взросления дети начинают понимать окружающий их многогранный мир и общественные отношения и в зависимости от обстоятельств определяют качество и содержание своей общественной жизни. Людям нравится быть частью жизни общества, а их эмоциональное поведение в значитель-

ной степени обусловлено опытом социализации, полученным в детстве. Это также называют «способностью познания общества»: дети размышляют о пережитых событиях и интерпретируют их, опираясь не только на собственное физическое окружение, но и глядя на них через призму самих себя и других людей. Этапы социального развития нашли подробное отражение в различных публикациях, включая работу Прабакара и Аньес, 2013.

Слепоглухота/множественные сенсорные нарушения становятся причиной трудностей, вносящих ограничения в формирование следующих социальных навыков (Справочник по слепоглухоте, Sense International Индия (без даты).

- Неспособность родителей/учителей/сверстников понимать способы общения в данной группе детей.

- Проблемы в освоении базовых жизненных навыков, которые могут быть трактованы окружающими как сниженная когнитивная функция.

- Неспособность общаться со значимыми в их жизни людьми.

- Проблемы в познании окружающего мира и налаживании межличностных отношений.

Создание механизма для оценки социальных навыков слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями:

Для того, чтобы создать механизм для оценки социальных навыков слепоглухих детей, нам необходимо принять во внимание следующие два фактора: а) проблемы, сопутствующие формированию у детей социальных навыков, б) влияние особых потребностей слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями.

Исследователи предпочли форму контрольного списка вопросов для оценки социальных навыков слепоглухих детей /детей с множественными сенсорными нарушениями,



## Ведущий исследователь занимается

в настоящее время разработкой способа оценки развития

речевых способностей

у слепоглухих детей/детей

с множественными сенсорными нарушениями

поскольку эта форма обладает следующими преимуществами (Wilson, Barbara A. (без даты):

- Эффективность с точки зрения затрат времени и труда
- Обширность с точки зрения охвата множества различных сфер
- Возможность отражения и документации степени развития
- Возможность индивидуальной документации состояния ребенка
- Демонстрация четкого отражения развития в динамике
- Инструмент, способствующий пониманию потребностей ребенка и постановке целей работы с ним.

Факторы, воздействующие на формирование у ребенка социальных навыков, принятые во внимание при составлении контрольного списка вопросов, относятся к:

личности (ребенка), мотивации достижения цели, определению самого себя, основывающемуся на собственном образе, ощущению беспомощности, пониманию общественных институтов, разрешению социальных проблем, адекватным/подобающим социальным реакциям, поведению в обществе, отношениям

Таблица: Пример части контрольного списка вопросов для оценки социальных навыков слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями

Номер вопроса	Социальные навыки	Всегда	Иногда	Редко	Никогда	Нельзя применить
	Самостоятельно (1 из 12 видов навыков)					
1	Ведет себя так, как будто никого нет рядом					
2	Ведет себя так, как будто находится в собственном мире					
3	Не смотрит на собеседника во время общения					

со сверстниками, организации своего поведения, способности к обучению и языковым/коммуникационным навыкам.

**Методология:**

Поскольку контрольный список вопросов для оценки социальных навыков слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями должен относиться к двум упомянутым выше факторам, исследователи создали список, основываясь на списках контрольных вопросов для детей, страдающих глухотой и аутизмом (Winner, без даты a и b). Вопросы, вошедшие в список, прошли проверку на практике с участием воспитателей, которые работают со слепоглухими детьми/детьми с множественными сенсорными нарушениями в Тамил-Наду. Контрольный список вопросов обрел свою окончательную форму после получения отзывов от воспитателей.

Затем полученный контрольный список вопросов был опробован применительно к группе из 10 слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями, что явилось подтверждением пилотного исследования. Данное пилотное ис-

следование проводилось в рамках исследовательской работы Блока Пулламбади в районе Трихи 5. На основе результатов пилотного исследования были внесены соответствующие изменения, что позволило подготовить окончательную версию контрольного списка вопросов.

Контрольный список вопросов организован по принципу решетки. По оси 'у' (оси ординат) располагаются 43 вопроса, распределенных в соответствии с 12 группами факторов, влияющих на социальные навыки ребенка (упомянуты выше). Каждому фактору формирования социальных навыков посвящен ряд вопросов. См. пример ниже. По горизонтальной оси 'х' (ось абсцисс) располагается оценочный комплекс (всегда, иногда, редко, никогда и нельзя применить) для каждого из 43 вопросов.

Полностью контрольный список вопросов можно загрузить с сайта Общества Святого Креста ([www.hcsstrichy.com](http://www.hcsstrichy.com)).

**Выводы:**

Слепоглухота/множественные сенсорные нарушения – это редкое состояние, являющееся причиной множества серьезных трудностей

для затронутых им лиц. Это редкое нарушение работы органов чувств влияет на способность к общению, двигательные функции, мобильность и возможность доступа к информации. (Janssen, Marleen и Rødbroe, Inger. (2007)) Вместе эти факторы оказывают значительное воздействие на развитие социальных навыков людей с подобными нарушениями.

В ходе процесса составления индивидуальных планов развития для таких детей в качестве приоритетного направления было признано создание системы оценки имеющихся к настоящему времени социальных навыков. Данное исследование описывает процесс составления контрольного списка вопросов для оценки социальных навыков слепоглухих детей/детей с множествен-

ными сенсорными нарушениями, которого ранее в Индии не было.

Ведущий исследователь занимается в настоящее время разработкой способа оценки развития речевых способностей у слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями. Это исследование поможет учителям и воспитателям слепоглухих детей/детей с множественными сенсорными нарушениями лучше понять трудности, с которыми сталкиваются такие дети. Впоследствии при наличии более обширных знаний и понимания вопроса могут быть предприняты более эффективные усилия для улучшения их речевых и коммуникационных навыков. Результатом станет возможность улучшения условий обучения, жизни в семье и интеграции в обществе.

## Список литературы

1. **Prabakar, Immanuel S. & Leela, Agnes. (2013).** Social Skill Development of Deafblind children. Holy Cross Service Society, Trichy, India.
2. **Sense International India. (без даты публикации).** Hand Book on Deafblindness, Resource and Information Unit. Pgs. 13-14.
3. **Wilson, Barbara A. (без даты публикации).** Week by Week Plan for observing and recording young children: [www.childcarenetwork.org](http://www.childcarenetwork.org).
4. **Winner, Michelle Garcia. (без даты публикации)**
  - a) Assessment of social skills for students with Asperger syndrome and high-functioning autism. Social Thinking Center, San Jose, CA, USA;
  - b) Assessment of Social Cognition and Related Skills. Assessment for Effective Intervention, 27, 73-80. (<http://www.socialthinking.com/what-is-social-thinking/published-articles/98-assessment-of-social-cognition-and-related-skills>)
5. **Janssen, Marleen and Rødbroe, Inger. (2007).** Communication and congenital deafblindness and social interaction, The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness Denmark and Viataal, The Netherlands.

# МЕТОДИКА ОЦЕНКИ ДОСТУПНОГО УРОВНЯ СИМВОЛИЗАЦИИ В ОБЩЕНИИ У ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ СЛУХА И ЗРЕНИЯ И МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

Потребность в общении – одна из базовых потребностей человека. Общение необходимо ребенку с самого рождения, и ранний возраст очень значим для формирования отношений не только с близкими людьми, но и с миром в целом. В общении возможно осуществить обмен информацией, выразить отношение к кому-то или чему-то, достигнуть взаимопонимания с другими людьми, иногда оказать влияние на собеседника или ситуацию.

**А.Ю. ХОХЛОВА,**  
ПСИХОЛОГ, К.П.С.Н.,  
ДОЦЕНТ МГППУ,  
E-MAIL:  
EHALINA2@YANOO.  
COM

**И.В. МОИСЕЕВА,**  
ПСИХОЛОГ  
E-MAIL:  
IRINAV.MOISEEVA@  
YANDEX.RU



Не у всех детей с особенностями развития формирование языка и речи происходит по одному и тому же пути и в одни и те же сроки. Педагоги и психологи ставят перед собой задачу определить доступные средства и их уровень.

В данной статье мы описываем возможный способ оценки уровня коммуникативных средств у детей с нарушениями зрения и слуха в структуре множественных нарушений развития.

Методика предназначена для обследования детей со сложными и множественными нарушениями развития (МНР), в том числе с одновременным нарушением зрения и слуха.

Целесообразно использовать методику для оценки уровня языкового развития у тех детей, которые не пользуются развернутой словесной или жестовой речью, особенно в тех случаях, когда окружающим трудно оценить, какие обращения и в какой мере понимает ребенок. Окружающие взрослые (родители, педагоги), как правило, в процессе взаимодействия с ребенком и наблюдения за ним так или иначе оценивают до-

ступный уровень символизации, но в практике работы с детьми с МНР достаточно часто можно встретить случаи, когда требования к ребенку завышаются или занижаются. Поэтому мы предлагаем стандартную процедуру оценки уровня символов, понятных ребенку, которую можно применять для первоначальной диагностики, а также для динамического отслеживания языкового развития в процессе обучения.

Данный вариант методики возможно применять с детьми, имеющими предметное зрение. Возрастная адресованность: Дети школьного возраста.

Итак, целью методики является оценка уровня символизации, доступного обследуемому ребенку. Результаты такой диагностики могут помочь правильно строить обучение и общение, подбирать доступные ребенку способы подачи материала и кодирования любой информации.

Стимульный материал методики подобран на основе модели Символической лестницы (M. Skelly по P. Уайд), согласно которой первым уровнем символизации является

реальный объект (демонстрация какого-либо объекта становится постоянным знаком начала соответствующего события, например, шапка – символ прогулки), а наивысшим уровнем символизации становится понятие языка, слово.

Стимульный материал включает 15 реальных предметов, 5 предметов одежды, 5 предметов посуды и 5 учебных принадлежностей, фотографии этих предметов, реалистичные цветные рисунки, а также контурные изображения. Кроме того, прилагаются таблички с напечатанными названиями этих же вещей и фото с их жестовыми обозначениями.

### Процедура предъявления методики.

Психолог или педагог показывает ребенку по одному предмету одежды, спрашивает «Что это?» (устно, жестом, демонстрирует вопросительное выражение лица) или наблюдает за реакцией ребенка. Далее, в зависимости от ответного поведения ребенка, процедура может быть продолжена в двух вариантах.

- Если ребенок называет предметы словом или жестом, можно переходить к следующей группе предметов. В случае языкового (жестового, словесного) обозначения всех предметов можно либо завершить тестирование, либо предложить ребенку подобрать письменные обозначения вещей на табличках, если стоит до-

полнительная задача оценить навыки чтения. В любом случае, данный вариант ответного поведения ребенка позволяет заключить, что дальнейшее общение с ним можно строить, используя средства языка, словесного или жестового.

- Если ребенок не дает предметам названий, экспериментатор предлагает ему поочередно: 1) взять предмет и что-то сделать с ним (не для оценки уровня развития предметных действий, а для того, чтобы убедиться в том, что ребенок узнал предмет). 2) подобрать к предметам каждой группы фотографии. 3) подобрать к предметам каждой группы реалистичное изображение. 4) подобрать к предметам контурные изображения. 5) указать на предмет по жестовому обозначению диагноста. 6) подобрать к предметам таблички с письменным словом.

Разработан протокол фиксации результатов. Оценка протокола позволяет определить, с каким уровнем символических обозначений предметов ребенок действует наиболее успешно и какой максимальный уровень символизации ему доступен. В соответствии с этими результатами можно давать рекомендации учителям и членам семьи по использованию альтернативных (или языковых) средств коммуникации в общении с ребенком и в процессе обучения.

## Список литературы

1. Пташник Е. Несимволическая и символическая коммуникация слепоглохих детей (Системы, средства, оценка, методические приемы работы) / Е. Пташник. – Сергиев Посад, 2005.
2. Течнер С. фон. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию. – М.: «Теревинф», 2014. – 432 с.
3. Уайд Р. Предпосылки и развитие ААК (<http://ru.calameo.com/read/002015598651ab97fffe6>)
4. Фрадкина Р.Н. Говорящие руки (тематический словарь жестового языка глухих России). – М.: «Сопричастность», 2001. – 597 с.
5. Хайдт Кэти. Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения. Часть 1. Методические основы. – М. «Теревинф», 2011, - 200 с.
6. Spread The Sign: Sign Language Dictionary (<https://www.spreadthesign.com/>)

# АРОМАТ ДЛЯ РАБОТЫ СО СЛЕПОГЛУХИМИ

Дискуссия о том, как можно использовать аромат для работы со слепоглухими людьми

**МАРИАН  
ВААНДЕРС-  
ВЕСТМАН**  
ЛОГОПЕД

E-MAIL:  
MARIANWAANDERS  
@CLARENT.NL

## Введение

Что делать, если Вы можете слышать, но не видите? – Картинки для вас ничего не значат. Что, если Вы можете видеть, но не слышите? – Разговоры или музыка не воспринимаются. Однако, если для Вас ничего не значат ни слова, ни картинки, есть еще многое в повседневной жизни, что Вы можете испытать. Даже с потерей чувств слуха и зрения, самым недооцененным ощущением, вероятно, остается запах.

За время моей работы в последние 30 лет я видела много новых продуктов и пробовала методов, созданных, чтобы компенсировать инвалидам потерю ими чувствительности. Большинство подобных усовершенствований приходилось на потерю зрения и слуха, и очень немногие акцентировались на запахе.

Уже несколько лет я хотела написать статью, рекомендующую средства поддержки людей с ограниченными возможностями (слепоглухота, слабоумие или тяжелые психические заболевания), с помощью ароматов. Многие из этих людей не могут слышать и понимать наших слов, они не могут видеть или распознавать то, что их окружает.

Я убеждена, что качество жизни людей с потерей зрения и слуха улучшится за счет продуманного и последовательного применения

ароматов при их поддержке специалистами. В этом году у меня вышла книга «Руководствуясь ароматом», посвященная этой теме.

## Запах имеет особый смысл

Действие обоняния двояко: попадание воздуха для дыхания и влияние на вкус пищи, которую мы едим. Девяносто процентов нашего вкуса формируется под влиянием аромата или запаха пищи.

Ароматы имеют большое влияние на наше повседневное поведение бессознательным образом, что олицетворяет великую силу аромата.

## Пример:

**В ходе эксперимента испытуемым предложили рассыпчатое печенье, которое они должны были съесть. В первом туре легкий аромат моющего средства присутствовал в комнате, в которой проводили тестирование. Во втором туре источник запаха был удален. Наблюдения четко показали, что когда запах моющего средства присутствовал, испытуемые были более склонны сметать крошки и держать стол чистым.**

Аромат и память являются тесно связанными. Многие воспоминания имеют ассоциацию с конкретным событием, вызываемую запахом. Запах может выступать в качестве

DBI REVIEW, 55,  
2015

воспоминания или триггера для запоминания события или опыта.

**Пример:**

**Запах свежескошенной травы может напомнить кому-то о пленительных летних каникулах во Франции. Вы тотчас понимаете, когда, где и как Вы можете встретить конкретного приятеля и т.д.**

Существуют некие основания полагать, что эту связь можно частично объяснить связью обонятельной системы и лимбической системы<sup>1</sup>, с частью нашего мозга, также ответственную за наши па-

- Усиление чувства защищенности
- Когда люди переезжают в новый дом, они обычно тщательно убирают дом, покупают новую мебель, красят стены и последнее, но не менее важное, приобретают новое постельное белье. В первую очередь, все эти улучшения относятся к визуальному аспекту. Человека с слепоглухотой все эти новые ароматы могут сильно запутать несмотря на благородные намерения тех, кто их применяет. Самым лучшим для слепоглухих людей, меняющих свое место жительства, было бы пользоваться своим «старым» нестиранным постельным бельем. Память своих собственных запахов даст чувство безопасности в незнакомой обстановке, перегруженной новыми запахами.

### « Запах может выступать в качестве воспоминания или триггера для запоминания события или опыта

мять и эмоции.

Запах и эмоция имеют сильную положительную взаимосвязь. Определенный запах может вызвать радостное настроение во время прогулок в лесу весной.

Запах может иметь также и обратный эффект. Ощущение поездки в переполненном метро может очень раздражать.

Мы оцениваем все наши собственные уникальные воспоминания и переживания при помощи запахов.

#### **Поддержка при помощи запаха**

Существует целый ряд различных способов, которые могут содействовать людям со слепоглухотой, живущим в специализированных учреждениях, в их повседневной жизни через позитивное использование ароматов.

#### **Повышение внимательности**

- Опыт, полученный в некоторых учреждениях с проживанием людей со слепоглухотой, говорит о том, что внимательность этих лиц может быть улучшена путем использования ароматического диффузора для распространения эфирного масла с цитрусовым ароматом после обеденного перерыва.

#### **Узнавание конкретного человека**

- На Youtube недавно было опубликовано видео отца и ребенка. Отец долгое время носил бороду и усы. После бритья ребенок сначала не узнал своего отца. На видео видна рука ребенка, касающаяся подбородка отца, но ребенок его не узнает. Пару минут спустя, когда лица отца и ребенка были очень близки друг к другу, ребенок, наконец, улыбнулся после того, как почувствовал знакомый запах.
- Точно также при работе со

<sup>1</sup> <https://www.tsbvi.edu/seehear/summer05/smell.htm>

слепоглухими людьми человек, пользующийся одними и теми же духами или носящий одинаковое ожерелье или браслет, будет легче узнаваться. Чувства осязания и обоняния в конечном итоге усиливают друг друга.

### Узнавание конкретной комнаты

- Слепозрячая девочка с психическими расстройствами имела трудности с засыпанием, более того, она хотела спать только в гостиной. Она регулярно просыпалась ночью там, где спала, в чрезвычайно напуганном состоянии. Ее родители и специалисты, желая, чтобы она спала в своей спальне, а не в гостиной, решили использовать аромат как стимул для усиления функции спальни для сна. Ароматические диффузоры с расслабляющим ароматом лаванды помещали в различных местах, где она должна была спать: в ее собственной спальне, в ее спальне в доме ее бабушки и в центре по уходу за ребенком. Все эти места имели одинаковый запах лаванды, и с этого момента никакой дополнительной деятельности, типа смены подгузников, в этих спальнях уже не проводили. Таким образом, связь между ароматом лаванды и кроватью стала еще более сильной. В результате эта девочка засыпает в своей кровати и не просыпается ночью так часто, как раньше.

### Распознавание конкретной деятельности

Например, если слепозрячий человек посещает регулярные занятия – такие, как верховая езда, постарайтесь обеспечить человеку возможность иметь свою личную жокейскую шапочку. Разрешите ему потрогать свою шапочку, когда он уходит, действие можно закрепить

использованием специального знака для верховой езды. По дороге в школу верховой езды позвольте ребенку держать в руках свою шапочку и чувствовать ее запах, это поможет осознанию того, куда вы идете. Таким образом, аромат может быть использован как ссылка и напоминание.

Если ребенок собирается купаться, дайте ему почувствовать и ощутить запах собственного купального костюма. Если Ваш ребенок собирается принимать ванну, дайте ему понюхать его любимое масло для ванны, чтобы подготовить его к тому, что будет дальше.

### Просто для радости!

Одна мама слепозрячей девочки привела пример использования ею запаха, чтобы помочь своей дочери в ее увлечении рисованием. Когда она рисует розы, мама подливает немного розового экстракта в краску, что добавляет ее дочери положительных эмоций.

### Заключение

В данной статье представлено лишь несколько примеров творческого применения запаха, который может быть использован при работе со слепозрячими. Более подробная информация и практические рекомендации содержатся в книге «Руководствуясь ароматом».

Читателям будут даны практические советы, как и где можно ис-



**Ароматы имеют  
большое влияние на наше  
повседневное поведение  
бессознательным образом,  
что олицетворяет великую силу  
аромата**

пользовать аромат в повседневной жизни слепоглухих. Книга содержит смешные комиксы про запах, в том числе, запах за счет использования пахнущих чернил на одной странице.

Эта красочная и легкая для чтения книга предназначена для специалистов, работающих в области образования и ухода за людьми с тяжелыми психическими расстройствами, слабоумием или слепоглухотой, в тех областях, где запах редко используется для помощи таким людям.

В настоящее время книга доступна только на голландском языке, в будущем книга будет переведена на английский язык.

### Об авторе

Мариан Ваандерс-Вестман является логопедом и владельцем Clarent, частной компании, которая инструктирует и готовит специалистов, работающих с людьми с ограниченными возможностями. Она имеет 30-летний опыт консал-

тинга в области ухода и воспитания.

**Контакты:** [marianwaanders@clarent.nl](mailto:marianwaanders@clarent.nl); [www.clarent.nl](http://www.clarent.nl); tel: +316 18 78 52 28

**Примечание редакции:** чтобы узнать больше о значении запахов при работе со слепоглухими (это Мариан Ваандерс-Вестман предлагает в своей статье), ознакомьтесь с документом, упомянутом в сноске #2. В статье Глории Родригес-Гил («Смысл запаха – сильный смысл») она более подробно описывает связь обонятельной сенсорной системы и лимбической системы. Она также обращает внимание на то, что слепоглухие дети обладают чутким обонянием, которым, как она считает, они компенсируют другие недостатки чувствительности. Ее статья поддерживает позицию Мариан Ваандерс-Вестман о том, что развитое обоняние слепоглухих людей можно использовать для помощи людям с ограниченными возможностями.

# САМОРЕГУЛЯЦИЯ ПОВЕДЕНИЯ ПРИ СИНДРОМЕ ЧАРДЖ

«Не просто обзавестись привычкой чистить зубы при помощи нити. По крайней мере, это было не для меня (Хартшорн). После того, как я перенес несколько стоматологических операций из-за состояния десен, у меня появилась новая цель: никогда не пережить это снова. Сначала я ненавидел чистить зубы. Мне приходилось заставлять себя каждый вечер перед сном. Но у меня была сильная мотивация, и я не отказывался от нее. Постепенно я стал делать кое-что вполне автоматически. Даже в те поздние вечера, когда я просто хотел упасть на кровать, я не поддавался этому желанию до тех пор, пока не почищу зубы. Сейчас для меня это является хорошо контролируемым поведением. Мой стоматолог очень доволен мною.»  
(ТИМ ХАРТШОРН)

## Что такое саморегуляция поведения?

Саморегуляция поведения является важнейшим условием развития, поскольку способствует успеху человека в социальном плане, учебе и повседневной жизни. Саморегуляция поведения предполагает осознание поведения и выбор тех моделей поведения, которые являются наиболее адаптивными для достижения цели. Однако то, что ребенок рассматривает как адаптивное, и то, что другие в его окружении определили бы как адаптивное, может сильно отличаться. Например, истерика может быть отличным способом, чтобы получить желаемое. Истеричность может начаться из-за разочарования, но поскольку цели достигаются, она может стать автоматической. Основная цель саморегуляции поведения заключается в практике преднамеренного управления поведением и, в конечном счете, в переходе на автоматическое регулирование (Florez, 2011), как и в случае с чист-

кой зубов зубной нитью. У типично развивающихся детей истеричность исчезает, когда их цели становятся более сложными. Теперь не просто получить то, что хочешь, но и сделать это так, как делал раньше, также не является проблемой. В идеале по мере развития ребенка саморегуляция поведения приводит к подавлению бесполезного поведения, регулированию поведения и отсрочке получения удовлетворения, если это необходимо (Jahromi и Stifter, 2008).

## Саморегуляция при синдроме ЧАРДЖ

Людам с синдромом ЧАРДЖ иногда чрезвычайно тяжело с самоконтролем, кажется, что отсутствует умение адекватно регулировать свое поведение. Например, они могут зафиксироваться на предмете или мысли и не смогут переключиться, или они не смогут подавить действие, например, бросить игрушку или ударить друга. Поведенческие

**САРА Д. ХЭНЕЙ,**  
СТУДЕНТКА  
МАГИСТЕРСКОЙ  
ПРОГРАММЫ ПО  
ПРИКЛАДНОМУ  
ПОВЕДЕНЧЕСКОМУ  
АНАЛИЗУ  
УНИВЕРСИТЕТА  
СЕВЕРНОЙ  
КАРОЛИНЫ,  
E-MAIL: HANEY1SD@  
SMICH. EDU

**ТИМОТИ С.  
ХАРТШОРН,**  
ФАКУЛЬТЕТ  
ПСИХОЛОГИИ,  
УНИВЕРСИТЕТА  
ЦЕНТРАЛЬНОГО  
МИЧИГАНА,  
E-MAIL: HARTS1TS@  
SMICH. EDU

**ДЖУД НИКОЛАС**  
РЕГИОНАЛЬНЫЙ  
РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР  
СЛЕПОГЛУХИХ ПРИ  
ХОКЛАДНСКОЙ  
УНИВЕРСИТЕТСКОЙ  
КЛИНИКЕ, БЕРГЕН,  
НОРВЕГИЯ,  
E-MAIL: JUDE.  
NICHOLAS@  
STATPED.NO

DBI REVIEW, 55,  
2015

вспышки препятствуют возможности человека с синдромом ЧАРДЖ успешно обучаться в школе, строить отношения, вести общение и самостоятельно функционировать в повседневной жизни (Lauger, Cornelius и Keedy, 2005; Smith и др., 2005). Лечение с помощью психотропных препаратов стало массовым, несмотря на сомнения в эффективности и отсутствии протоколов лечения детей с синдромом ЧАРДЖ (Wachtel, Hartshorne и Dailor, 2007).

Хартшорн (2001) высказал предположение о существовании порогового поведения у людей с синдромом ЧАРДЖ. У них может быть очень

ным колонкам звучала громкая музыка, остальные студенты громко разговаривали, и девушка видела интенсивное движение студентов, входящих в зал, выходящих из него и перемещающихся по спортзалу. Ее целью было продолжить занятие, однако, ей было все сложнее и сложнее поддерживать контроль за своим поведением. Ее сенсорная система перегрузилась. Вследствие этого ее попытки регулировать свое поведение начали давать сбои. Расслабление и вспышка были последним вариантом для нее, и это привело ее к быстрому выведению из этой среды.

Дети с синдромом ЧАРДЖ иногда могут чувствовать безысходность и уповают на сострадание хаотического окружения (Janssen, Risken-Walraven и Van Dijk, 2003). Сенсорные нарушения и медицинские показания могут сделать до обидного трудноуправляемыми многие аспекты их жизни, и это может привести к сложной модели поведения, которую трудно регулировать. По Николас (2005), неспособность к саморегуляции поведения у людей с синдромом ЧАРДЖ можно отнести к нарушению исполнительного функционирования, отсутствию навыков общения и сенсорному или мультисенсорному нарушению.

Хартшорн, Николас, Гриалу и Русс (2007) обнаружили, что при синдроме ЧАРДЖ может быть нарушена исполнительная функция. Исполнительные функции представляют собой способности, необходимые для управления и регулирования организованного поведения (Nicholas, 2005; Hartshorne и др., 2007). Это включает в себя целенаправленное поведение, например, планирование, принятие решений, самоконтроль (умение рассматривать собственное поведение), самовосприятие (использование обратной связи для управления поведением) и способность к вынесению суждений (Nicholas, 2005). К общим поведенческим проблемам, кото-

## « То, что ребенок рассматривает как адаптивное, и то, что другие в его окружении определили бы как адаптивное, может сильно отличаться

быстрый переход от пассивного поведения к неконтролируемому. Хартшорн предполагает, что за это могут быть ответственны уровни сенсорной стимуляции, тревога/стресс или боль. При этом, возможно, само поведение полезно рассматривать как попытку ребенка самостоятельно регулировать свое поведение через боль, сенсорные проблемы и/или тревоги. Например, Хартшорн однажды наблюдал за старшеклассницей с синдромом ЧАРДЖ на тренажере в спортзале ее школы. Казалось, что она все делает хорошо, а потом порог вдруг был пересечен, она расслабилась и притворилась агрессивной. Ее поведение резко перешло от пассивного и сотрудничающего к неконтролируемому. Что представляет собой такое саморегулирование? В среду обстановка в спортзале была очень напряженной. По централь-

рые возникают при нарушении исполнительного функционирования, относятся отсутствие импульсного и тормозного контроля, сложность с психическими и поведенческими сдвигами, нарушение суждения и сниженное самовосприятие (Nicholas, 2005), а также повторяющееся поведение (Jansen, Risken-Walraven и Van Dijk, 2003). Следовательно, проблемы с соблюдением очередности в разговоре, трудности с предвидением и импульсивность людей с синдромом ЧАРДЖ могут указывать на нарушение исполнительного функционирования.

Сенсорные проблемы могут привести к потере многими лицами с синдромом ЧАРДЖ способности управлять своим порогом возбуждения. Они часто не знают, как реагировать на определенные стимулы в своей среде, что, соответственно, побуждает их притворяться. Они часто могут находиться в напряженном состоянии без возможности узнать, как контролировать свои эмоции и поведение и успокоить себя. Кроме того, были найдены сенсорные нарушения, ограничивающие у детей рецептивное и экспрессивное общение (Lewis и Lowther, 2001), и они могут быть связаны с агрессивными, саморазрушительными действиями и иными поведенческими проблемами (Van Dijk и de Kort, 2005). Общие стили поведения, характеризующиеся сенсорными нарушениями, включают: удары, удары кулаком, крик, топанье ногами и повторяющееся поведение – такое, как: проверка, подсчет, расстановка, хождение взад и вперед и хлопанье рукой (Brown, 2005). По Смиуту, Прессу, Кёнигу и Киннили (2005), эти типы поведения «препятствуют способности человека общаться, учиться и адаптивно взаимодействовать с окружающей средой и являются несовместимыми с формированием новых навыков» (стр. 419). Сложные формы поведения – такие, как: истерики, вспышки гнева и наносящие себе вред действия, часто

используются потому, что человек не знает, как по-другому себя вести в ответ на стрессовую ситуацию или он не в состоянии сообщить о своих потребностях (Van Dijk и de Kort, 2005; Smith, Smith и Blake, 2010).

Таким образом, сложные формы поведения могут быть реакциями приспособления к ситуации и помогать человеку реагировать и функционировать так эффективно, как он только может (Brown, 2005; Hartshorne, Hefner и Davenport, 2005). Некоторые из этих форм поведения могут выступать в качестве стимулирующих для человека или могут быть успокаивающими (Smith и др., 2005). Часто повторяющееся поведение демонстрируется людьми с синдромом ЧАРДЖ в качестве средства успокоения или для переработки того, что происходит вокруг (Lauger, Корнелиус и Keedy, 2005). Оно может помочь человеку справиться со своим окружением и понять изменения в своей среде.

#### **Вмешательство для оказания помощи в саморегуляции поведения**

Мы сами регулируем себя, чтобы достичь цели. Если я хочу подружиться с кем-то, я должен использовать навыки хорошего социального поведения. Если я хочу поесть, я должен уметь готовить. Если я хочу написать статью, я должен постоянно практиковаться. В течение всего дня у нас есть цели, некоторые из которых мы достигаем, а другие – нет. Дети с синдромом ЧАРДЖ имеют такое же количество целей. Целью может быть расслабление, или забота о чем-то, или получение чего-то, чего они хотят, или попытка заставить кого-то оставить их в покое. Не все цели осознаются ребенком, но поведение по-прежнему является механизмом для достижения цели. С целью приходит поведение, чтобы получить желаемое. Сложные формы поведения следует рассматривать в этом контексте, поскольку распознавание

цели поведения является ключом к вмешательству.

План управления поведением должен основываться на понимании задач или цели поведения. Необходимо оценивать и интерпретировать поведение ребенка, чтобы лучше понять, почему и когда ребенок так себя ведет (Van Dijk и de Kort, 2005; Smith и др., 2010). Очень важен контекст ситуации. Использует ли ребенок определенные модели поведения только в определенных социальных ситуациях или условиях? Существуют ли вызывающие тревогу стимулы, которые побуждают ребенка действовать определенным образом? Поступок кажется умышленным, или он вне контроля ребенка? Является ли его поведение попыткой сообщить о желании или потребности? Важно также отмечать, что ребенок получает от совершения поступка, или чего ребенок пытается избежать, совершая тот или иной поступок (Bernstein и Denno, 2005). Иногда это можно определить, глядя на то, что происходит после совершения поступка. Создание карты данных ABC (антецедентность, поведение, последствие) является одним из способов выделить модели поведения для того, чтобы оценить их. Для каждого поступка записывают, что произошло до поступка (контекст) и что произошло сразу же после него. При рассмотрении такой карты часто раскрывается цель поведения, и она может быть очень полезна при разработке вмешательства.

Просто наличие цели само по себе не заставит людей самостоятельно регулировать свое поведение (например, новогодние резолюции). Они должны действительно ценить достижение цели. Отсюда следуют два важных аспекта. Первый состоит в том, что для того, чтобы научить ребенка самостоятельно регулировать свое поведение, мы должны убедить его в важности цели. Упорно заниматься для того, чтобы иметь возможность пройти тест, – это может

являться более значимой целью для родителя, чем для ребенка. Именно поэтому родители часто должны предлагать стимулы, чтобы сделать привлечение саморегулируемого поведения, необходимого для выполнения теста, более желательным (я дам тебе доллар, если получишь 5; ты будешь наказан на неделю, если не сдашь тест). Дело в том, что если Вы хотите научить ребенка самостоятельно регулировать свое поведение, ребенок должен ценить результат или цель.

Вторым значением важности достижения цели является то, что вызывающее поведение, в которое дети втягиваются, является, как правило, их попыткой самостоятельно регулировать свое поведение в отношении цели, которая у них есть. Например, ребенок впадает в истеричное поведение потому, что он не имеет доступа к игрушке, которая находится вне его досягаемости. Вторым примером может быть ребенок, который, испытывая боль в животе, судорожно ходит вокруг дома, из комнаты в комнату, бросая предметы, с которыми он сталкивается. Он может быть вовлечен в это поведение потому, что это единственное, о чем он знает, что помогает ему справиться с болью. Эти два примера вызывающего поведения являются формами саморегуляции, которые позволяют ребенку добиться своей цели: либо получить доступ к игрушке, либо отвлечься от боли. Конечно, существуют лучшие варианты для действий, которые могут привести к такому же результату, но мы не можем научить этому, если мы не признаем, что вызывающее поведение имеет свою цель.

Таким образом, мы хотим научить ребенка самостоятельно регулировать свое поведение для достижения целей родителей (или учителей), и мы хотим научить ребенка разным моделям саморегулирующего поведения для достижения собственных целей. Первое требует, чтобы цель

была важна для ребенка, а последнее предполагает, что мы признаем характер цели. В обоих случаях приходится специально учить ребенка самостоятельно регулировать свое поведение адекватным и успешным образом. Как правило, сложнее убедить ребенка изменить свою цель, чем научить его новым вариантам поведения для ее достижения. При этом много «неуместных» целей могут быть подмножествами более подходящих целей. Например, деструктивное поведение для привлечения внимания может быть подмножеством желанья чувствовать себя важным и оцененным. Если это так, то индивид может обучиться соответствующим социальным навыкам, и он станет более оцененным в социальном окружении.

Один путь обучения новым вариантам поведения – это развивающее обучение. Развивающее обучение описывает процесс упрощения задания так, что ребенок может выполнить его только с чьей-то помощью. Развивающее обучение помогает ребенку выявить проблему, изучить сложную задачу и контролировать его разочарования, если он не выполнит задание с первого раза (Florez, 2011). Развивающее обучение предполагает обеспечение достаточной поддержки так, чтобы ребенок был способен достичь цели или выполнить задачу. Поддержка постепенно снижается по мере того, как ребенок становится более самостоятельным (Stone, 1998). Развивающее обучение помогает людям использовать то, что они уже знают, для выполнения заданий и обучения тому, чего они пока не знают. Методики развивающего обучения включают в себя: размышление вслух, разбику задачи на более мелкие части, обучение в группе для улучшения совместной работы, анкетирование, конкретные подсказки и инструктирование. При использовании развивающего обучения для лиц с синдромом ЧАРДЖ важно контролировать их уровень

стресса и разочарования, чтобы избежать вспышек.

Очень важным является обучение тому, какие виды поведения являются адекватными в различных ситуациях. Такие методы, как: моделирование, репетиции и перенаправление отрицательных эмоций в положительные, как было показано, являются полезными и успешными (Florez, 2011; Bernstein и Denno, 2005; Smith и др., 2010). Моделирование демонстрирует человеку, как регулировать определенный стиль поведения, поэтому они в дальнейшем могут сделать это самостоятельно в аналогичной ситуации (Florez, 2011). Репетиция предполагает заблаговременное обсуждение соответствующих стилей поведения в ситуациях. Перед походом в магазин обсудите варианты поведения, которые являются приемлемыми, а также те, которые таковыми не являются. Фокусирование на позитивных вариантах поведения является наиболее эффективным при оказании помощи детям для прекращения их деструктивного поведения (Bernstein и Denno, 2005; Blake и др., 2010). Вместо того, чтобы сказать «нет», подскажите ребенку альтернативные варианты поведения и привычки, чтобы человек с синдромом ЧАРДЖ мог продемонстрировать их, когда почувствует себя разбитым, опустошенным и чрезмерно стимулированным. Например, научите человека сжимать мягкий шарик вместо того, чтобы бить себя или других, когда он расстроен или напряжен.

Обучение навыкам совершения выбора и предоставление возможности применения навыков совершения выбора также могут помочь уменьшить негативное поведение. Из-за ограниченных коммуникативных навыков многие люди с синдромом ЧАРДЖ могут быть лишены возможности высказать предпочтения и сделать выбор. Важно понимать, что такой выбор есть, и поощрять людей с синдромом ЧАРДЖ высказывать

свои предпочтения, касающиеся возможных вариантов.

Родителям, воспитателям и педагогам необходимо пытаться как можно лучше понять поведенческие сигналы, которые выражает человек с синдромом ЧАРДЖ (Janssen, Risken-Walraven и Van Dijk, 2003; Lewis и Lowther, 2001). Важно дать ребенку понять – вы знаете, что он является коммуникабельным. Некоторые из деструктивных вариантов поведения могут представлять собой единственный способ, который ребенок знает, для выражения своих желаний, потребностей и целей (Brown, 2005). Люди с синдромом ЧАРДЖ могут расстроиться от перемен и незнакомых ситуаций. Они могут чувствовать себя перегруженными, слишком перевозбужденными и зависимыми от своего окружения (Janssen, Risken-Walraven и Van Dijk, 2003). Поэтому важно создавать ежедневный распорядок, чтобы сделать жизнь ребенка как можно более предсказуемой. Наличие согласованного расписания уменьшает чувство тревоги, а также интенсивность и частоту сложных форм поведения (Smith и др., 2010). Подготовка и планирование были признаны важнейшими элементами саморегулирования (Florez, 2011). Использование календарной системы, картины на столе, жестов и множества вербальных и визуальных напоминаний, в том числе, социальных историй, для постоянной подготовки человека к определенной поездке или событию является чрезвычайно полезным (Van Dijk и de Kort, 2005). Запланированные сенсорные перерывы могут снизить негативные последствия от чрезмерной стимуляции, недостаточной стимуляции или стресса от провоцирующих беспокойство раздражителей в повседневном окружении (Smith и др., 2005).

Важно избегать отчаяния при работе со сложными формами поведения. Создание индивидуального плана вмешательства и поддержа-

ние стабильности важно, так как дает нам время для работы. Конечно, лучшим способом уменьшить проявление сложных форм поведения является снижение уровня стресса у людей с синдромом ЧАРДЖ. Поскольку регулировать свое поведение самостоятельно может быть очень трудно, им нужны воспитатели для понимания своего поведения, таким образом, они могут научиться справляться с провоцирующими беспокойство раздражителями в повседневной жизни.

#### Пример ситуации

**Родители Джеймса не могли больше брать его в магазин из-за его деструктивного поведения. Когда мама отворачивалась, Джеймс мог начать стаскивать предметы с полок и бросать их. Когда они проходили мимо прилавка с воздушными шарами, Джеймс мог встать там или устроить истерику, пока его мама не купит все шарики. Было ясно, что Джеймс знал, что делает. Его поведение помогало ему получить то, что он хотел, особенно, шарики. У него была цель, и он выбрал варианты поведения, которые были, как правило, эффективны в ее достижении.**

Пытаться изменить цель молодого человека с синдромом ЧАРДЖ – сложная задача. Другой подход заключается в изменении стилей поведения, которые приводят к достижению цели. Джеймсу был представлен список из трех вещей, которые необходимо приобрести в магазине. В начале были пункты, которые Джеймсу нравились, такие как, например, йогурт.

Ему сказали, что как только они будут в корзине, у него может появиться воздушный шарик. Его родители никогда ранее не видели Джеймса, так быстро перемещающимся по магазину. Аналогичная стратегия была применена в школе, где ему нравилось сидеть за компьютером, но он не любил заканчивать

свои задания. Его заданием было размещение информации в папки, для чего требовалось не более 10 минут. После завершения ему давали жетон. Как только он получал три жетона, он мог находиться за компьютером. Джеймс очень сильно сосредоточился на своей работе.

Для поддержания или усиления таких вариантов поведения можно

было бы постепенно увеличивать сложность. Его список для покупок в магазине и количество жетонов, необходимых для нахождения за компьютером, могли бы постепенно увеличиваться. Но сейчас важным является то, что Джеймс узнал: есть способ достичь своей цели посредством другого набора вариантов поведения.

## Список литературы

1. **Bernstien, V., & Denno, L.S. (2005).** Repetitive behaviors in CHARGE syndrome: Differential diagnosis and treatment options. *American Journal of Medical genetics*, 133A, 232-239.
2. **Brown, D. (2005).** Charge syndrome "behaviors": Challenges or adaptations. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133A, 268-272.
3. **Florez, I.R. (2011, July).** Developing young children's self-regulation through everyday experiences. *Young Children*, 66(4), 46-51.
4. **Hartshorne, T. S.** Behavior as communication (2001). In Hefner, M., Davenport, S. L.H., editors. *CHARGE Syndrome: a management manual for parents*. Columbia, MO: CHARGE Syndrome Foundation.
5. **Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., & Davenport, S. L. (2005).** Behavior in CHARGE syndrome: Introduction to the special topic. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 228-231.
6. **Hartshorne, T.S., Nicholas, J., Grialou, T.L., & Russ, J.M. (2007)** Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333-344.
7. **Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M., & Van Dijk, J.P.M. (2003).** Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment Blind*, 97, 215-229.
8. **Jahromi, L. B., & Stifter, C. A. (2008).** Individual differences in preschoolers' self-regulation and theory of mind. *Merrill-Palmer Quarterly*, 54, 125-150.
9. **Lauger, K., Cornelius, N., & Keedy, W. (2005).** Behavioral features of charge syndrome: Parents' perspectives of three children with charge syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 291-299.
10. **Lewis, C., & Lowther, J. (2001).** CHARGE association: Symptoms, behavior, and intervention. *Educational Psychology in Practice*, 17, 69-77.
11. **Nicholas, J. (2005).** Can specific deficits in executive functioning explain the behavioral characteristics of charge syndrome: A case study. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 300-305.
12. **Smith, S. A., Press, B., Koenig, K. P., & Kinnealey, M. (2005).** Effects of sensory integration intervention on self-stimulating and self-injurious behaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 418-425.
13. **Smith, K.G., Smith, I.M., Blake, K. (2010).** CHARGE syndrome: An educator's primer. *Education & Treatment of Children*, 33, 289-314.
14. **Stone, C. A. (1998).** The metaphor of scaffolding: Its utility for the field of learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities* 31, 344-364.
15. **Van Dijk, J. P. M., & de Kort, A. (2005).** Reducing challenging behaviors and fostering efficient learning of children with charge syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 273-277.
16. **Wachtel, L. E., Hartshorne, T. S., & Dailor, A. N. (2007).** Psychiatric diagnoses and psychotropic medications in CHARGE syndrome: A pediatric survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 471-483

# СТРЕСС У ЛИЦ С СИНДРОМОМ УШЕРА II ТИПА – РЕЗУЛЬТАТЫ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

**НАДЯ ХЁГНЕР**

ИНСТИТУТ  
РЕАБИЛИТАЦИОН-  
НОЙ ПЕДАГОГИКИ,  
УНИВЕРСИТЕТ  
ГУМБОЛЬДТА  
В БЕРЛИНЕ,  
ГЕРМАНИЯ,  
E-MAIL:  
NADJA.HOEGNER@  
HU-BERLIN.DE

Эта статья является кратким изложением статьи, опубликованной недавно в *Journal of Visual Impairment and Blindness* (Högner, 2015)

## **1. Теоретические предпосылки**

Синдром Ушера представляет собой наследственное заболевание, включающее нейросенсорную тугоухость и дегенеративный пигментный ретинит. Пигментный ретинит приводит к куриной слепоте, снижению контрастной чувствительности, снижению остроты зрения и концентрическому снижению поля зрения (также известному как туннельное зрение). В зависимости от степени нарушения слуха синдром Ушера подразделяется на три клинических типа: I тип характеризуется полной глухотой при рождении, при II типе отмечается устойчивая сенсоневральная тугоухость, от умеренно выраженной до тяжелой, и у людей с синдромом III типа наблюдается прогрессирующая тугоухость (Kimberling и Möller, 1995).

Двойное сенсорное нарушение при синдроме Ушера приводит к трудностям во многих областях жизни – таких, как: коммуникация, ориентирование и мобильность (Miner, 1995, 1997), что может зна-

чительно ухудшить повседневную жизнь и сделать таких людей более подверженными стрессу.

Стресс можно определить на биологическом или физиологическом уровне через реакцию организма на стресс, измеренную при помощи изменения в распределении таких гормонов, как адреналин и норадреналин, а также через реакции организма – такие, как: повышение артериального давления и температуры тела, которые помогают подготовить организм к борьбе или бегству (Selye, 1981).

Стресс можно также рассматривать на психологическом уровне. В концепции транзакционного стресса, описанной Лазарусом и Фолкманом (1984), психологический стресс определяется как «особое отношение между человеком и средой, которая оценивается человеком как обязывающая его, превышающая его ресурсы и угрожающая его благополучию» (Lazarus и Folkman, 1984, стр. 19). Согласно этому определению стресс зависит от собственной (когнитивной) оцен-

ки личности, навыков психофизиологической адаптации и дополнительных возможностей человека. Иными словами, что-то, вызывающее стресс у одного человека, может не являться таковым для другого человека.

Стресс может иметь такие негативные воздействия на физическое здоровье человека, как: снижение иммунитета, повышение артериального давления или язва желудка. Кроме того, стресс может привести к определенным психологическим последствиям: раздражительность, усталость, бессонница, синдром выгорания на работе и депрессия (Kudielka и Kirschbaum, 2002).

## 2. Задачи исследования

Основной целью исследования была оценка частоты возникновения и интенсивности стресса в различных областях жизни людей с синдромом Ушера. Обычно в стандартных немецких анкетах на определение уровня стресса у человека степень стресса оценивается исключительно через выявление длительности стрессового состояния (хроническое состояние или хронический характер стресса). Основным в этом конкретном исследовании было также определение интенсивности стресса в дополнение к его частоте. По Лазарусу и Фолкману (1984), стресс зависит не только от длительности, но и от оценки интенсивности стресс-факторов, а также доступных стратегий преодоления.

Другие задачи исследования включали: сравнение частоты стресса у людей с синдромом Ушера с аналогичным показателем у людей без данного синдрома, оценка взаимосвязи таких параметров, как: возраст, пол и занятость, с частотой и интенсивностью стресса. Кроме того, в этом исследовании впервые представлены данные на основании большой выборки людей с синдромом Ушера в Германии.

## 3. Методы

### 3.1 Анкеты

В исследовании было использовано три типа анкет.

В первой анкете собиралась различная персональная информация, включая медицинские заключения, реабилитационные мероприятия и доступные ресурсы людей с синдромом Ушера.

Вторая анкета, специальная стресс-анкета, разработанная автором, основана на Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (ВОЗ, 2001). Эта анкета определяла стрессовые состояния в 6 областях жизни:

- Слуховая связь (телефонные звонки, непонимание, разговоры);
- Ориентирование и мобильность (спотыкание, столкновение и ориентирование в темноте);
- Навыки повседневной жизни (уборка, посещение магазинов и приготовление пищи);
- Социальное взаимодействие (патернализм, сострадание, конфликты);
- Отдых (хобби, спорт и культура);
- Занятость (понимание устных рабочих заданий, издевательства и исключение).

Участников спрашивали, как часто они испытывали воздействие стресс-факторов (частота) и насколько обременительным был каждый конкретный стресс-фактор (интенсивность).

Третья анкета представляла собой Реестр хронического стресса Триерера, немецкую стандартизованную стресс-анкету, которая определяет частоту хронических стресс-факторов по следующим шкалам: перегрузки на работе, социальные перегрузки, давление успехов, недовольство работой, перегруженность работой, отсутствие социального признания, социальная напряженность, социальная изоляция и хроническое беспокойство.

Затем по шкале скрининга был получен общий стресс-результат.

### 3.2 Выборка

Исследуемая выборка состояла из 262 немецкоговорящих людей с синдромом Ушера II типа, которые в основном были собраны с помощью групп самопомощи, поскольку в Германии отсутствует общая база данных людей с инвалидностью.

Средний возраст в выборке составлял 51 год (диапазон 17-79 лет), 53 % женщин и 69 % мужчин состояли в постоянных отношениях. Хотя большинство участников исследования имели высшее образование, только 32 % были заняты на полный или неполный рабочий день. Участники сообщили об обучении по следующим программам: профессиональная реабилитация (21 %), получение навыков повседневной жизни (17 %) и ориентирование и мобильность (57 %).

### 4. Результаты и обсуждение

Результаты оценивались с помощью статистических методов –

T-критерий и однофакторный дисперсионный анализ.

### 4.1 Стресс-анкета собственной разработки

а) Порядок распределения стресс-областей

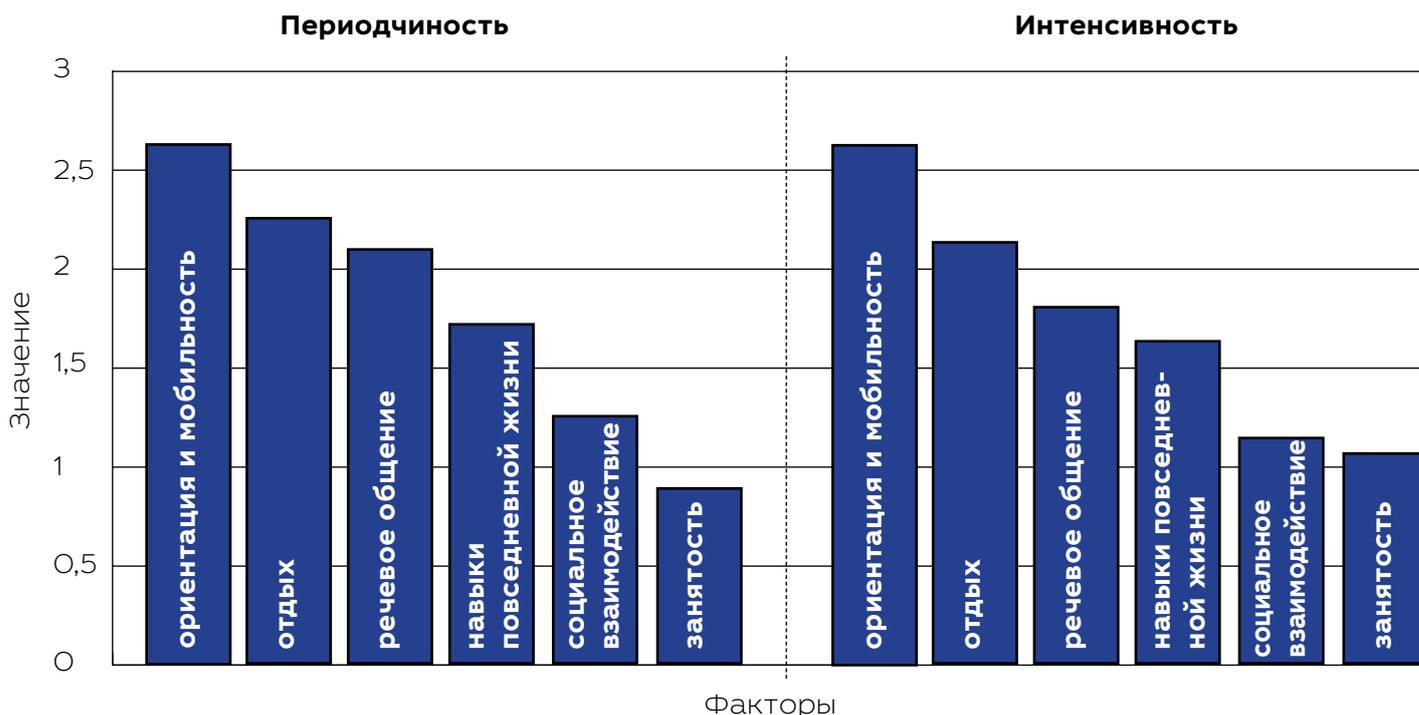
На рисунке 1 (ниже) представлено распределение шести стресс-областей в соответствии со средними значениями по частоте и интенсивности (по убыванию).

Как показано на рисунке 1, проблемы с ориентированием и мобильностью являются центральными для людей с синдромом Ушера, поскольку потеря зрения у них не компенсируется с помощью ухудшающегося слухового восприятия. Кроме того, на открытых пространствах возможности для ориентирования и мобильности являются еще более ограниченными.

б) Различия в личных параметрах

Возраст: полученные результаты показали, что по сравнению с молодыми людьми пожилые люди демонстрировали более высокие частоту

Рисунок 1: «Наблюдаемое распределение частоты и интенсивности факторов, вызывающих стресс»



и интенсивность стресса по шкалам Навыки повседневной жизни и Слуховое общение. Это можно объяснить отсутствием у них поля зрения и предметного зрения из-за пигментного ретинита, что затрудняет повседневную жизнь и общение.

Пол: женщины сообщают о более высокой частоте и интенсивности стресса, чем мужчины в отношении слуховой связи, ориентирования и мобильности, социальных взаимодействий и занятости. Это связано с большей загруженностью, которую испытывают женщины, совмещающие семью и работу вне дома. Похоже, что социальные взаимодействия и общение являются более важными для женщин, чем для мужчин.

Занятость: безработные люди сообщают о более высокой частоте и интенсивности стресса в таких стресс-областях, как: Навыки повседневной жизни и Слуховая связь, чем работающие люди. По данным статистического анализа безработные участники отметили более сильные последствия их двойных

сенсорных нарушений (большая потеря слуха, снижение остроты зрения и более сильные дефекты поля зрения), чем те, кто был трудоустроен. Это произошло во многом потому, что они были старше.

Семейное положение: никаких различий в частоте и интенсивности стресса у людей, состоящих в отношениях и одиноко проживающих, зарегистрировано не было.

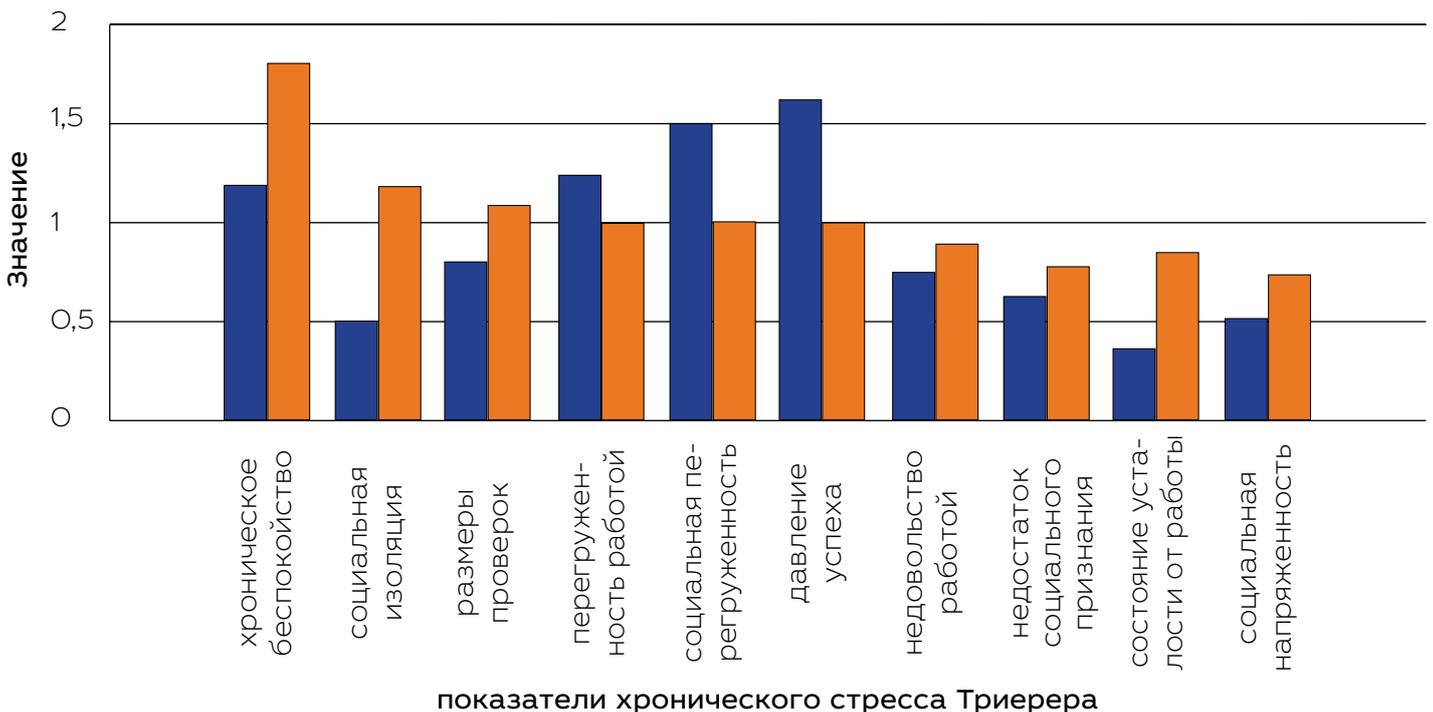
#### 4.2 Реестр хронического стресса Триерера

а) Сообщенные различия в распределении частоты стресса между людьми с синдромом Ушера II типа и населением Германии

В этой анкете определяется только частота стресса (не интенсивность). Реестр хронического стресса Триерера был использован для сравнения частоты стресса выборки людей с синдромом Ушера (262 человека) с контрольной группой (604 человека).

Результаты, представленные на рис. 2, показывают, что люди с синдромом Ушера II типа демонстриру-

**Рисунок 2: Сравнение периодичности стрессов у людей с синдромом Ушера в соответствии с реестром хронического стресса Триерера**



ют более высокую частоту стрессов, связанных с перегруженностью работой, социальной напряженностью, социальной изоляцией и хроническим беспокойством, по сравнению с контрольной группой. Напротив, люди с синдромом Ушера II типа имеют меньшую частоту стресса в отношении перегрузок на работе, социальной перегрузки и давления успеха. Тот факт, что большинство людей с синдромом Ушера II типа были безработными, частично объясняет эту разницу. В отношении стресс-факторов недовольства работой и отсутствия социального признания никаких статистических различий между двумя группами не выявлено.

В соответствии со шкалами частот стрессов на рис. 2 участники с синдромом Ушера II типа продемонстрировали наиболее высокие частоты по шкалам хронического беспокойства и социальной изоляции. Это можно объяснить неуверенностью людей с синдромом Ушера II типа в прогнозах развития своей болезни, страхом слепоты и потенциальной изоляции от общества.

б) Различия в личных параметрах

Возраст: в отличие от результатов разработанных нами стресс-анкет пожилые люди с синдромом Ушера II типа продемонстрировали снижение частоты стресса по сравнению с более молодыми лицами по всем стресс-шкалам, кроме социальной напряженности и социальной изоляции. В контрольной выборке большинство стресс-факторов были связаны с работой. Поскольку пожилые люди по большей части являются безработными, данные стресс-факторы менее актуальны для них.

Пол: полученные результаты аналогичны показателям в разработанной нами стресс-анкете: женщины испытывают большее напряжение, чем мужчины (перегрузки на работе, недовольство работой, перегружен-

ность работой, социальная изоляция и хроническое беспокойство).

Занятость: в отличие от разработанной нами стресс-анкеты люди из контрольной группы сообщают о более высокой частоте стресса (перегрузки на работе, социальные перегрузки, давление успеха), чем безработные. Это логично, поскольку эти стресс-факторы, в первую очередь, связаны с работой.

Семейное положение: одиноко проживающие люди с синдромом Ушера II типа демонстрируют большую частоту стресса по шкалам социальной изоляции и неудовлетворенности работой, поскольку супруг/супруга, как правило, помогает в ведении домашнего хозяйства, посещении магазинов, приготовлении пищи и др.

## 5. Выводы и рекомендации

Это исследование показывает, что у людей с синдромом Ушера отмечается более высокий уровень стресса в различных областях жизни.

Чтобы уменьшить стресс у людей с синдромом Ушера, необходимо развивать как внутренние качества (уверенность в себе, самодостаточность, самоуважение), так и внешние ресурсы (уверенные ориентирование и мобильность и навыки для повседневной жизни). Им также необходимо формировать улучшенные навыки психофизиологической адаптации для выработки правильных стратегий, которые помогают справиться с различными стрессовыми ситуациями. Нужно разработать специальные программы управления стрессом для овладения стратегиями успешной эмоционально-ориентированной психофизиологической адаптации. Эти меры должны включать в себя и реабилитационные мероприятия: обучение ориентированию и мобильности, навыкам, необходимым в повседневной жизни, методикам релаксации и методам совершен-

ствования социальных и коммуникативных навыков.

С ростом компетенции в навыках психофизиологической адаптации у людей с синдромом Ушера может отмечаться повышение чувства самооценки и самоуважения. При этом для уменьшения стресса от социальной изоляции они должны иметь постоянный доступ к службам поддержки и специальным группам в социальных сетях. Эти группы и службы могут предоставить им новое понимание жизни через обеспечение доступа к социальной деятельности и социальным связям с окружающими. Это также

может уменьшить хроническое беспокойство и страх, показывая, что жизнью с синдромом Ушера возможно управлять, развивая навыки и стратегии психофизиологической адаптации.

В Германии психотерапевтические услуги должны быть доступны большему количеству граждан, необходимы национальные центры предоставления медицинских услуг – таких, как: диагностика, генетическое тестирование и реабилитационные услуги, а также психологическое консультирование и психотерапия для слепоглохих людей.

## Список литературы

1. **Högner, N. (2015).** Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109 (3), 185-197.
2. **Kimberling, W. J. & Möller, C. (1995).** Clinical and molecular genetics of Usher syndrome. *Journal of the American Academy of Audiology*, 6, 63-72.

# ЗАПАДНАЯ АВСТРАЛИЯ: «ЛАГЕРЬ ДЛЯ СЛЕПОГЛУХИХ»

Организация «Senses Australia» была рада провести «Лагерь для слепоглухих в Западной Австралии» 14-16 ноября 2014 г. в зоне отдыха Ерн Халидей<sup>1</sup> в Хилларис, Западная Австралия.

«Лагерь для слепоглухих» дал возможность слепоглухим людям собраться всем вместе, встретиться со старыми и новыми друзьями, обменяться опытом и принять участие в различных рекреационных мероприятиях и прогулках по территории. В этом году лагерь посетили 50 слепоглухих со всей Австралии и 2 человека из Новой Зеландии. Это было мероприятие, объединившее наибольшее количество слепоглухих людей Австралии. Более 100 волонтеров постоянно находились рядом для того, чтобы слепоглухие люди имели возможность общаться друг с другом без посредников или получить поддержку зрячего проводника при необходимости. Предварительно волонтеров обучали тому, что такое слепоглухота, ее причины, влияние на общение, установление контакта, тому, что можно и что нельзя при общении со слепоглухими людьми, а также навыкам сопровождения слепоглухих. Большинство наших волонтеров работали по 15 часов в день и постоянно оказывали поддержку участникам программы. Огромное спасибо всем нашим волонтерам (новым и старым) – мы бы не справились без вас! Ниже приведены некоторые отзывы сле-

поглухих участников о работе волонтеров:

- «Все волонтеры – фантастичны.»
- «Я прекрасно провел время. Мне очень помогли с общением, мне повезло.»
- «Отлично отдохнул, и волонтеры много работали, чтобы все могли принять участие в мероприятиях.»

Прибыв в лагерь во второй половине дня в пятницу, участники программы получили время для обустройства и ориентирования на территории зоны отдыха. Торжественное открытие проходило в обеденном зале, за ним последовали ужин и встречи с друзьями. Вечером фолк-группа «The Pioneers» показала участникам основные движения для участия в большой танцевальной программе субботним вечером.

В субботу утром слепоглухие смогли принять участие в разнообразных рекреационных мероприятиях: абсейлинг<sup>2</sup>, «летучая лисица»<sup>3</sup>, стрельба из лука, путешествия в пещеры, скалолазание в помещении и различные ремесла. Во второй половине дня по побережью мы поехали в Королевский парк в центральной части Перта, где слепоглухие и во-

**КЭРЕН УИКХЭМ,**  
КООРДИНАТОР  
РАБОТЫ  
ЛАГЕРЯ (SENSES  
AUSTRALIA)  
E-MAIL:  
KAREN.WICKHAM@  
SENSES.ORG.AU

<sup>1</sup> [www.dsr.wa.gov.au/camps/locations/ern-halliday](http://www.dsr.wa.gov.au/camps/locations/ern-halliday)

<sup>2</sup> Абсейлинг – это спуск вниз по веревке с использованием страховочного устройства, закрепленного на снаряжении альпиниста

<sup>3</sup> «Летучая лисица» – этот термин обычно используется применительно к небольшого размера зиплайну (Зиплайн – это спуск с использованием сил гравитации по стальному канату с отрывом от земли, по воздуху [прим. пер.]



## Приятно видеть столько людей смеющимися, веселящимися и танцующими.»

лонтеры насладились прекрасными видами города Перт, посетили военные мемориалы, прошли по мосту, расположенному на уровне верхушек деревьев, и прогулялись по красивейшему саду. Затем мы отправились на винодельню Конти, где участники программы дегустировали местные вина, сыры и печенья.

Субботним вечером начались первые в мире фолк-танцы с участием слепоглухих. И слепоглухие, и волонтеры танцевали до поздней ночи. Каждый смог приобщиться к традициям Западной Австралии с помощью фантастических костюмов. Слепоглухих попросили рассказать о том, что им больше всего понравилось в лагере, вот некоторые ответы:

- «Общение и встречи с новыми людьми и старыми друзьями».
- «Приятно видеть столько людей смеющимися, веселящимися и танцующими».
- «Все, а особенно: переодевание и танцы».
- «Народные танцы были замечательны».

Были присуждены награды лучшим танцорам и за лучшие костюмы. Огромная благодарность нашим стойким членам жюри: Дебби Карасински (генеральный директор Senses Australia), Эльвире Эдвардз (директор по обслуживанию клиентов) и Мэтью Уитторфу (менеджер по услугам для слепоглухих).

Воскресным утром участникам снова были предложены разнообразные активности. Многие отправились на экскурсию на лодочную пристань в Хилларис в то время, как другие выбрали катание на велосипеде в

тандеме, плавание или греблю на каноэ.

Затем мы все собрались на панельную дискуссию по теме Национальная система страхования инвалидов. Огромная благодарность нашим докладчикам: Карле Андерсон, Джастин Лоуренз, Мэтью Уитторфу и Рите Кляйнфелд-Фоуэлл. Было задано множество вопросов, и состоялось полноценное обсуждение этой инициативы. Затем прошел прощальный ланч, и пришло время для заключительных речей. Многие слепоглухие участники говорили о своем счастье принять участие в таком замечательном проекте. Несколько комментариев наших участников помещены ниже:

- «Это лучший лагерь, в котором я когда-либо был».
- «Хорошо организовано, помощь с общением и волонтеры позволили мне разговаривать с другими, встретить новых друзей и преодолеть новые испытания».
- «Попробовал много новых вещей и улыбался все выходные».
- «Senses проделала фантастическую работу».
- «Мне понравилась каждая минута, проведенная в лагере».
- «Понравилось общение и встречи с новыми людьми и старыми друзьями».

Лагерю была оказана щедрая поддержка такими организациями, как: Perpetual Trustees<sup>5</sup>, NDS Community Living and Participation Grants<sup>6</sup>, Charity Direct<sup>7</sup> и Senses Australia<sup>8</sup>. И снова наша огромная благодарность всем, кто принял участие и внес свой вклад в успех этого лагеря, мы надеемся встретиться со всеми вами через 2 года. Если Вы хотите увидеть больше фотографий и ознакомиться с комментариями, пожалуйста, посетите информационный сайт слепоглухих ([www.deafblindinformation.org.au](http://www.deafblindinformation.org.au)), Группу поддержки для людей с синдромом Ушера (Западная Австралия),<sup>9</sup> и сайт Senses Australia.

<sup>4</sup> [www.ndis.gov.au](http://www.ndis.gov.au)

<sup>5</sup> [www.perpetual.com/](http://www.perpetual.com/)

<sup>6</sup> [www.clpg.org.au](http://www.clpg.org.au)

<sup>7</sup> [wacharitydirect.com.au](http://wacharitydirect.com.au)

<sup>8</sup> [www.senses.org.au](http://www.senses.org.au). (Senses Australia – не-большой корпоративный член сети Dbl.)

<sup>9</sup> [www.genetic-andraredisease-network.org.au/support-groups/view/99](http://www.genetic-andraredisease-network.org.au/support-groups/view/99)

**МЕРЕДИТ ПРЕЙН,**  
ДОКТОР  
ФИЛОСОФИИ,  
ЛОГОПЕД,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОЕКТА  
«ДАВАЙТЕ  
ОБЪЕДИНЯТЬСЯ»,  
ПРАКТИКУЮЩИЙ  
СПЕЦИАЛИСТ ПО  
СОПРОВОЖДЕНИЮ,  
ОСНОВАННОМУ  
НА АНАЛИЗЕ  
ВИДЕОСЕССИЙ  
E-MAIL:  
MEREDITH.PRAIN@  
DEAKIN.EDU.AU

DBI REVIEW, 53,  
2014

# ЗАПАДНАЯ АВСТРАЛИЯ: ПРОЕКТ «ДАВАЙТЕ ОБЪЕДИНЯТЬСЯ»: РЕЗУЛЬТАТЫ И ДАЛЬНЕЙШЕЕ РАЗВИТИЕ

Изначально проект «Давайте объединяться» финансировался V. V. Marshman Trustees, координация осуществлялась организацией Able Australia<sup>1</sup> для предоставления: а) ознакомительных тренингов по слепоглухоте провайдерам услуг и б) правозащитных тренингов для слепоглухих людей, членов их семей и ухаживающих за ними людей по всей Австралии. Через 3 года концепция проекта была пересмотрена, и получено финансирование на второй этап проекта. Второй этап состоит также из двух частей – встреч дважды в год с представителями слепоглухих людей со всей Австралии и ознакомительных тренингов по слепоглухоте.

## **Ознакомительные тренинги по слепоглухоте**

Ознакомительный тренинг по слепоглухоте делится на 2 сессии продолжительностью полдня каждая – одна учит работать с людьми с врожденной слепоглухотой на примере работы, которую проводит сеть Dbl, и вторая учит работе с людьми с приобретенной слепоглухотой. Слу-

шатели являются людьми совершенно разных профессий: медицинские специалисты, социальные работники, профессиональные помощники, специалисты ранней помощи детям, консультанты по трудоустройству людей с инвалидностью, инструкторы по ориентировке и мобильности и учителя.

## **Правозащитные тренинги для слепоглухих людей**

Приглашенные гости из комиссий штатов по обеспечению равных прав и отсутствию дискриминации участвовали в этой программе для того, чтобы обсудить юридические права слепоглухих людей и процедуры при подаче жалоб. К ним присоединились представители правозащитной организации «Слепые граждане Австралии» (Blind Citizens Australia<sup>2</sup>). Финансирование покрыло стоимость работы переводчиков и стенографистов для слепоглухих людей. Стоимость услуг этих специалистов была снижена при поддержке различных организаций Австралии, в том числе и Able Australia. Другими организациями, оказавши-

<sup>1</sup> www.ableaustralia.org.au. Able Australia – крупный корпоративный член сети Dbl.

<sup>2</sup> www.bca.org.au

ми поддержку, стали Фонд Форсайта (The Forsight Foundation<sup>3</sup>), Senses Australia<sup>4</sup>, Услуги для глухих, Квинсленд (Deaf Services Queensland<sup>5</sup>), Собаки-проводники, Тасмания (Guide Dogs Tasmania<sup>6</sup>) и школа Килпаррин<sup>7</sup>, они бесплатно предоставили помещения для тренинга, а также персонал для проведения мероприятия.

### Национальные встречи проекта «Давайте объединяться»

В завершение первого этапа проекта 2 слепоглухих представителя из каждого штата Австралии провели встречу, чтобы обсудить самые насущные проблемы. Они пришли к выводу, что очные встречи представляют большую ценность, таким образом, регулярные личные встречи были включены во второй этап проекта. Одна встреча в год проводится перед Национальным лагерем для слепоглухих<sup>8</sup>, что дает возможность людям, которые никогда не посещали этот лагерь, познакомиться с большим количеством слепоглухих людей со всей Австралии.

Национальные встречи проекта «Давайте объединяться» длятся 3 часа, и в программу обычно входят выступление приглашенного гостя и новости от каждого слепоглухого участника встречи. Это дает возможность участникам узнать о различных мероприятиях, которые проходят в других штатах, и рассказать о том, что происходит в их собственном штате.

### Основные результаты и выводы проекта

Все, кто участвовали в работе проекта «Давайте объединяться», отметили, что это был ценный опыт для них. 3 представителя проекта устроились на работу за время участия в проекте: 2 работают по вопросам слепоглухоты и 1 – по вопросам инвалидности. Многие получили должности в Австралийском союзе слепоглухих<sup>9</sup>, а один представитель

организовал свою собственную правозащитную группу в штате.

Возможность для слепоглухих людей объединиться, чтобы обсудить вопросы, оказывающие влияние на их жизнь, имеет большую ценность в формировании чувства принадлежности и общности, в уменьшении изоляции и развитии новых знаний и навыков.

### Дальнейшее развитие

Able Australia счастлива, что V.V. Marshman Trustees недавно одобрила дальнейшее финансирование проекта «Давайте объединяться» на следующие 3 года с целью сделать проект более финансово устойчивым. Так как в Австралии начала действовать Национальная система страхования инвалидов<sup>10</sup>, ожидается, что слепоглухим людям в Австралии станет доступно больше финансовых возможностей, то есть они смогут самостоятельно оплачивать услуги переводчика и сопровождающего для посещения встреч проекта «Давайте объединяться».

Представители проекта «Давайте объединяться» будут также больше вовлечены в процесс обучения тому, как проводить ознакомительные тренинги о слепоглухоте в ближайшие 3 года.

Если у Вас есть вопросы о проекте «Давайте объединяться», пожалуйста, обращайтесь к Мередит Прейн, руководителю проекта «Давайте объединяться», по адресу: meredith.prain@ableaustralia.org.au

### Проверочный список при планировании тренинга для слепоглухих людей

Основные моменты, которые необходимо принимать во внимание:

- Слепоглухие утомляются быстрее из-за необходимости постоянно концентрироваться для усвоения информации, поэтому в идеале сессии не должны продолжаться более 3-х часов

<sup>3</sup> www.forsightfoundation.org.au.

The Forsight Foundation – небольшой корпоративный член сети Dbl.

<sup>4</sup> www.senses.org.au. Senses Australia – небольшой корпоративный член сети Dbl.

<sup>5</sup> www.deafservicesqld.org.au

<sup>6</sup> guidedogstas.com.au

<sup>7</sup> www.kilparrin.sa.edu.au

<sup>8</sup> См. статью о недавнем Национальном лагере для слепоглухих в этом издании

<sup>9</sup> www.deafblind.org.au. Австралийский союз слепоглухих – небольшой корпоративный член сети Dbl.

<sup>10</sup> www.ndis.gov.au

- Семинары следует проводить в месте, куда можно добраться общественным транспортом
- Семинары следует проводить в такое время, чтобы участники могли избежать затруднений в час пик на общественном транспорте
- До семинара узнайте у участников, нужны ли им:
  - переводчик жестового языка
  - переводчик, владеющий дактилем
  - переводчик контактного жестового языка
  - стенографист
  - система для приема аудиоинформации
  - повестка мероприятия, напечатанная по Брайлю или крупным шрифтом
- При заказе переводчиков сообщайте агентству как можно больше информации о нуждах каждого конкретного участника
- Убедитесь, что у вас достаточно столов для переводчиков для всех участников, которым необходим тактильный или контактный жестовый перевод
- Убедитесь, что в месте проведения тренинга есть система для приема аудиоинформации, если необходимо
- Подготовьте повестки в разных форматах, если необходимо
- Убедитесь, что в помещении для тренинга хорошая освещенность

- Убедитесь, что одна стена постоянно остается темной. Используйте большой черный экран или материал при необходимости, чтобы переводчик и докладчик могли стоять перед ним

- Убедитесь, что есть достаточное количество помощников для участников во время перерывов

### **Во время проведения семинара**

- Не используйте презентации Power Point, так как большинство участников либо не смогут их увидеть, либо не смогут воспринять информацию, так как они будут фокусировать внимание на своем переводчике

- Используйте простой ясный язык

- Делайте перерыв на 1-2 минуты для замены переводчика каждые 15 минут

- Делайте перерыв каждые 30 минут, чтобы переводчики и участники могли отдохнуть 5 минут

- Попросите участников оставаться на своих местах во время коротких перерывов и вставать только во время длинных пауз, иначе перерывы будут затягиваться, и сократится время, в течение которого спикеры могут говорить

- Время от времени делайте паузу, чтобы узнать, нет ли вопросов или комментариев

# ШВЕЦИЯ: ИНФОРМАЦИОННО- КОММУНИКАЦИОННЫЕ ТЕХНОЛОГИИ ДЛЯ СЛЕПОГЛУХИХ

Скорость технологического прогресса растет невероятными темпами. За следующие 7 лет мы станем свидетелями такого технологического развития, как за весь 20 век. Каким образом мы можем гарантировать, что слепоглухие люди не останутся далеко позади, а также смогут получить выгоду от этого прогресса? Масштабный национальный проект в Швеции ищет ответ на этот вопрос.

Шведский национальный ресурсный центр по слепоглухоте<sup>1</sup> финансируется Шведским национальным управлением здоровья и благосостояния<sup>2</sup>. Среди задач, поставленных перед нами Управлением, – выявление и развитие сервисов и продуктов, которые можно использовать в качестве информационно-коммуникационных технологий, или ИКТ.

## **Анкетирование: устное и письменное**

Мы работаем над этой задачей с апреля 2014 года. Первым шагом в этом направлении было получение

полной картины сложившейся ситуации. Мы опросили все 21 совет ленов (они отвечают за технические средства помощи слепоглухим людям) и задали им вопрос: что они видят основным препятствием в том, чтобы они могли быть уверены, что слепоглухие люди пользуются всеми благами технологического прогресса. Затем мы составили опросник для слепоглухих людей, спросив их об опыте взаимодействия с советами ленов.

Эти два опроса дали нам много интересной информации, но нижеизложенные вопросы оказались центральными.

**ОЛЕ Е. МОРТЕНСЕН,**  
ШВЕДСКИЙ  
НАЦИОНАЛЬНЫЙ  
РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР  
ПО СЛЕПОГЛУХОТЕ  
E-MAIL: OLE.  
MORTENSEN@  
NKADB.SE

DBI REVIEW, 55,  
2015

<sup>1</sup> [www.nkadb.se](http://www.nkadb.se).  
Шведский национальный центр – небольшой корпоративный член сети Dbl.

<sup>2</sup> [www.socialstyrelsen.se/english](http://www.socialstyrelsen.se/english)

Общение с профессионалами, ответственными за технические средства, показало, что у них недостаточно знаний по слепоглухоте, так как только небольшая часть их клиентов имеют нарушение двух органов чувств. Эти специалисты – профессионалы в области технических средств при нарушениях зрения или слуха, соответственно, и работают они с людьми либо со зрительными, либо слуховыми нарушениями. Так как слепоглухие люди составляют относительно небольшую группу, специалисты не встречаются с ними достаточно часто, поэтому им и трудно приобрести опыт в этой области. Также им не хватает времени, чтобы отслеживать технические новинки, подходящие слепо-

очень четкую картину ситуации с ИКТ для слепоглухих людей в Швеции, и, основываясь на ней, мы выступили с тремя первостепенными инициативами.

### **Экспертно-консультативная группа**

Мы создаем экспертно-консультативную группу, выполняющую две задачи: издание ежемесечного бюллетеня, посвященного новинкам технических средств для слепоглухих людей, и предоставление ответов на вопросы специалистов, работающих с техническими средствами.

Каждый месяц мы будем предоставлять информацию о новостях в интересующей нас области нашим подписчикам, показывая им, что мы заинтересованы в их развитии. А наши читатели смогут получить от нас информацию при необходимости – именно тогда, когда проблема, что в свою очередь является оптимальным моментом для появления мотивации к обучению.

Консультативная группа будет состоять из 5 человек с различной компетенцией в области ИКТ для слепоглухих людей, все вместе они смогут осветить любые вопросы, возникающие в этой области. Когда я пишу эту статью (в начале июня), группа еще не начала свою работу, поэтому я пока не могу рассказать о результатах ее деятельности.

### **Буклет по ИКТ и слепоглухоте**

Мы издадим буклет для специалистов в советах ленов о том, как работать с техническими средствами для слепоглухих людей. Буклет будет состоять из советов, основывающихся на лучших практиках Швеции, авторами советов станут успешные практикующие технические специалисты, а также слепоглухие люди. Буклеты и брошюры – часто не самый оптимальный способ для изменения поведения в сообществе, однако, целью этой брошюры является как предостав-



## **Необходимо что-то делать, чтобы слепоглухие люди шли в ногу с техническим прогрессом**

глухим людям. Письменный опрос показал, что слепоглухие люди не удовлетворены сервисом, который они получают в советах ленов в части технических средств. И они особенно не удовлетворены в двух областях: обучение пользованию новыми техническими средствами и уровень сервисного обслуживания, если что-то не работает.

И хотя эта неудовлетворенность отмечается у всех слепоглухих, она особенно заметна среди пользователей жестового языка.

В дополнение к опросам у нас также прошли встречи со всеми другими заинтересованными в этом вопросе структурами – такими, как: объединение слепоглухих людей, национальные власти и государственные агентства, исследователи, поставщики и другие эксперты.

После сопоставления всей полученной информации мы получили

ление практичной, доступной и полезной информации о том, как гарантировать лучший сервис в области технических средств, так и продвижение ясной и понятной мысли о том, что слепоглухие люди имеют специфические потребности, о которых нельзя забывать.

### Научный центр

Мы планируем создать научное объединение, состоящее из университетских исследователей в областях, имеющих отношение к ИКТ для слепоглухих людей, опытных практикующих технических специалистов и слепоглухих людей, хорошо разбирающихся в технологиях.

Это будет датско-шведское объединение, и на первой встрече будут присутствовать исследователи из 6 технических университетов Дании и Швеции, все они работали в исследовательских проектах, которые представляют интерес или могут стать интересными для слепоглухих людей. Цель такого научного центра очень проста:

Есть огромное количество проводимых в настоящий момент исследований по разным техническим темам по всему миру. Многие из этих проектов могут быть полезны для слепоглухих людей, с изменениями или без. Однако, совершенно очевидно, что особые потребности

нашей целевой группы достаточно редко затрагиваются в подобных проектах. Финансирование и исследовательские интересы обычно находятся в других областях. Но если предоставить примеры трудностей, с которыми сталкивается наша целевая группа, то исследователи могут заинтересоваться и видеоизменить эти идеи в своих лабораториях или учебных аудиториях.

Мы уже видели пример того, как это работает, когда один из членов научного объединения передал мои предложения двум своим студентам. Сейчас они пишут свою магистерскую диссертацию по использованию существующей технологии – маячки Estimote<sup>3</sup> – для удовлетворения потребностей слепоглухих людей, когда они самостоятельно идут за покупками.

Первая встреча научного центра пройдет в начале лета 2015 г. Сработает ли это – покажет только время! Но одно совершенно очевидно: необходимо что-то делать, чтобы слепоглухие люди шли в ногу с техническим прогрессом как в Скандинавии, так и – я предполагаю – во всем мире. Возможно, это тоже может стать темой для международного сотрудничества?

**За более подробной информацией, обращайтесь к Оле Мортенсену (ole.mortensen@nkcdb.se)**

<sup>3</sup> www.estimote.com. («Маячки и стикеры Estimote – это небольшие беспроводные сенсоры, которые можно прикрепить к любому объекту. Они передают радиосигналы, которые получает и обрабатывает смартфон пользователя, получая информацию о расположении и свойствах предмета.»)

# США: ОНЛАЙН-ОБУЧЕНИЕ. НАЖМИ НА КНОПКУ, ПОЛУЧИШЬ РЕЗУЛЬТАТ<sup>1</sup>

**СТЕФАНИ КЛУТЬЕ**  
ШКОЛА ПЕРКИНСА  
ДЛЯ СЛЕПЫХ  
E-MAIL:  
INFO@PERKINS.ORG

Обучение ассистивным технологиям в онлайн-курсе Школы Перкинса дало учительнице детей с нарушениями зрения инновационные идеи, которые сделали обучение проще для ее студентов с множественными нарушениями

Шейн протянул руку и нажал на кнопку. В воздухе разлилась музыка кантри. Шейн широко улыбнулся, но не потому, что он слушал свою любимую песню. Он улыбнулся потому, что нажать на кнопку было для него настоящим достижением.

Это стало также достижением для его учительницы, Лори Флойд. Об адаптивной технологии, которая помогла Шейну послушать любимую музыку, Лори узнала во время онлайн-обучения, организованного Школой Перкинса.

«Ассистивная технология (которую я изучила) в этом классе очень подходит для того, чтобы облегчить определенные действия этих детей, сделать их более доступными, – говорит она. – И технология прекрасно работает.»

Хотя это и кажется мелочью, иметь возможность самостоятельно нажать на кнопку – это большая победа для Шейна, 21 год, который посещает государственную школу в округе Генри, Виргиния.

У него цитомегаловирус, вирус-

ное заболевание, приводящее как к нарушениям зрения, так и к физическим и когнитивным нарушениям. Он передвигается в инвалидной коляске, поэтому даже такие простые задачи, как включение CD-плеера, могут быть сложными для него.

Раньше Флойд клала CD-плеер на лоток инвалидной коляски прямо перед Шейном. Но ограниченное пространство инвалидной коляски вынуждало Шейна изгибаться и искривляться, чтобы дотянуться до кнопки включения.

Флойд, учительница незрячих с более чем 20-летним стажем, не могла найти решение, пока она не записалась на 8-недельный онлайн-курс «Ассистивные технологии за минуты» Школы Перкинса<sup>3</sup>. Обучение по Интернету Школы Перкинса предлагает разнообразные вебинары и курсы самообучения для учителей и родителей, а также профессиональные развивающие онлайн-курсы для сертифицированных педагогов. Темы обучения включают в себя коммуникационные

DBI REVIEW, 53,  
2014

<sup>1</sup> Статья перепечатана из издания «Перкинс: В фокусе, ежемесячный обзор важнейших новостей и историй»

<sup>2</sup> [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov)

<sup>3</sup> [www.perkinselearning.org/topics/assistive-technology](http://www.perkinselearning.org/topics/assistive-technology).

техники, обучение грамоте, слепоглухота и множественные нарушения, семейная жизнь и многое другое.

Обучение проводила доктор Терез Уильком. Она показывала, как использовать недорогие повседневные предметы для получения адаптивных приборов для слепых учеников или учеников со множественными нарушениями. Например, прибор для доставания предметов, переделанный из щипцов для хот-догов, или адаптированная компьютерная мышка, сделанная из телескопической антенны и скотча.

Для Флойд озарением стал момент, когда Уильком продемонстрировала Loc-Line<sup>4</sup>, гибкий, похожий на шланг прибор, сделанный из соединенных между собою пластиковых частей. Его можно было согнуть практически в любую форму.

Флойд купила Loc-Line и присоединила его сбоку к коляске Шейна. Она прикрепила липучкой плеер к концу шланга и наклонила его к Шейну. Тут же его любимые песни оказались на расстоянии прикосновения.

Флойд также сделала для Шейна держатель для книг и сейчас работает над тем, чтобы приспособить Loc-Line для нужд других слепых учеников с дополнительными нарушениями.

«Я могу прикрепить плеер или игрушку или что угодно, с чем я хочу, чтобы ученики взаимодействовали, в любое место на их инвалидной коляске или столе, – говорит она. – Он достаточно гибкий, но при этом достаточно прочный, так что я могу прикрепить плеер или что-то другое на него. И они смогут дотрагиваться до него, не затрачивая на это много усилий.»

Флойд также рекомендует онлайн-курс «Ассистивные технологии за минуты» своим коллегам-учителям, работающим с незрячими.

«Каждую неделю (на занятиях) было что-то новое, что я могу использовать с тем или другим ребенком немедленно, – говорит она. – Я хочу сказать: Эй, Вы должны узнать об этом курсе, потому что если Вы его еще не прошли, Вы однозначно захотите сделать это!»

<sup>4</sup> [www.modularhose.com](http://www.modularhose.com)

# США: ШКОЛА ПЕРКИНСА НАГРАЖДАЕТ МЕДАЛЯМИ ЭНН САЛЛИВАН МЭЙСИ

Получателей медали чествовали на конференции международного сообщества слепоглухих «Deafblind International»

**АЛИКС ХЭКЕТТ,**  
ШКОЛА ПЕРКИНСА  
ДЛЯ СЛЕПЫХ  
E-MAIL:  
INFO@PERKINS.ORG

В знак признания их преданности международному сообществу слепоглухих Школа Перкинса для слепых наградила трех человек престижной медалью Энн Салливан Мэйси.

Марта Мэйджорс из Школы Перкинса для слепых, Джиллиан Морби из Sense International и Ирина Саломатина из Ушер-Форума получили свои награды на 16-й всемирной конференции Deafblind International в Бухаресте, Румыния.

Медаль впервые была вручена в 1966 году Школой Перкинса совместно с Домом для слепых в Бруклине, Нью-Йорк в знак признания «ежедневных усилий, которые затрачиваются на обучение слепоглухого ребенка во время занятий и после школы». Среди награжденных были родители, учителя и специалисты, обеспечивающие уход, а также организации и общественные деятели.

**Марта Мэйджорс**, заместитель директора по образованию отделения Школы Перкинса по слепоглухоте, за последние 40 лет стала экспертом в вопросах слепоглухоты и синдрома ЧАРДЖ, благодаря своей работе в качестве учителя, лектора и преподавателя для педагогов. Она много путешествовала по поручению международного подразделения Школы Перкинса, обучая учителей в Африке, Восточной Европе и Евразии, Латинской Америке и Азии. «Марта была одной из первых, кто

понял, что за этим стоит больше, чем просто образование, – говорит Президент и генеральный директор Школы Перкинса Дэйв Пауэр, вручавший награды. – Она понимала, что слепоглухим ученикам необходимы многие другие навыки для того, чтобы стать настолько независимыми, насколько это возможно.»

**Джиллиан Морби**, давний партнер Школы Перкинса, посвятила более 30 лет вопросам слепоглухоты. В 1985 году она основала Sense в Шотландии – организацию, работающую с людьми, которым требуется помощь в коммуникации. В настоящий момент она является генеральным директором Sense Великобритании и Sense International – всемирной благотворительной организации со штаб-квартирой в Великобритании, которая помогает слепоглухим людям в разных странах мира. В 2011 году она была избрана Президентом Deafblind International.

**Ирина Саломатина** – директор Ушер-Форума, благотворительной организации в Москве, которая оказывает поддержку слепоглухим людям с синдромом Ушера. Она работает в Институте коррекционной педагогики с 1994 года и имеет много публикаций по теме слепоглухоты, особенно по исследованиям, связанным с синдромом Ушера, и социально-психологической поддержке слепоглухих детей, взрослых и членов их семей.ц

# КАНАДА: КАНАДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ СЛЕПОГУХИХ (ОТДЕЛЕНИЕ В ОНТАРИО) ЗАПУСКАЕТ ОБУЧАЮЩИЕ ОНЛАЙН-КУРСЫ

В Канаде наблюдается крайне трепетное отношение к людям, помогающим инвалидам, и к успешности программ помощи, направленных на улучшение качества жизни слепоглухих людей в стране. Однако, не всегда просто найти сотрудников со специальным образованием и подготовкой для того, чтобы оказывать услуги все возрастающему количеству людей с подобной инвалидностью. Для увеличения количества людей, владеющих специальными знаниями, основанном на увеличивающемся спросе на подобных специалистов, Канадская ассоциация слепоглухих (Отделение в Онтарио) разработала серию онлайн-курсов для предоставления дополнительных возможностей для профессионального развития людям, помогающим слепоглухим, в Канаде (и во всем мире). Основные темы курсов сформировались как результат работы с фокусными группами, в состав которых входили люди, помогающие инвалидам на разных местах работы.

На настоящий момент разработаны 4 курса.

- **Слепоглухота и роль профессионального помощника.** Этот курс из 8 модулей дает определение понятию «слепоглухота» и описывает



ее влияние на человека, рассказывает о разных степенях потери зрения и слуха и дает понимание ключевых моментов, а также философии профессиональной помощи. Этот курс необходим как первая ступень для обучения на всех других онлайн-курсах.

- **Роль профессиональных помощников в поддержании здоровья, формировании здорового образа жизни и при старении.** Этот курс из

E-MAIL:  
INFORMATION@  
DEAFBLINDINTER-  
NATIONAL.ORG

DBI REVIEW, 53,  
2014

8 модулей рассказывает о знаниях и навыках, необходимых профессиональным помощникам, для правильной адаптации и оказания профессиональной помощи тем людям, у кого есть комплексные медицинские потребности, и/или они являются престарелыми людьми. Обладая подобными знаниями, профессиональные помощники могут поддержать слепоглухих людей в формировании и следовании здоровому образу жизни.

- **Важность планирования в работе профессиональных помощников.** Этот курс из 10 модулей дает исчерпывающую информацию по различным стратегиям планирования работы со слепоглухими людьми. Курс также рассказывает о том, как планирование помогает обеспечить целостный личностный подход к используемым программам помощи. Участники имеют возможность применить полученные знания на большом количестве конкретных кейсов, описывающих различные ситуации.

- **Роль профессиональных помощников в развитии понятий и общении.** Этот курс из 10 модулей базируется на важной роли, которую выполняют профессиональные помощники, способствуя развитию слепоглохого человека. Делается акцент на важности связи общения с развитием понятий, также показана разница между развитием навыков и развитием понятий.

При разработке курсов Канадская ассоциация слепоглухих Отделение в Онтарио обратилась в Колледж Джорджа Брауна, где можно пройти обучение на профессио-

нального помощника, с целью получить академическую экспертизу содержания курсов. В итоге успешное прохождение курсов «Поддержание здоровья, формирование здорового образа жизни и старение» и «Важность планирования» позволят тем, кто хочет получить диплом Колледжа Джорджа Брауна по программе подготовки профессиональных помощников (для слепоглухих), подать документы на поступление в колледж и получить освобождение от вступительных экзаменов. Успешно обучившиеся на этих двух курсах могут обратиться за получением сертификата специалиста по врожденной слепоглухоте Канадской Ассоциации слепоглухих Отделение в Онтарио, выдаваемом совместно с Колледжем Джорджа Брауна.

Курсы начинаются с началом семестра: зима, весна или осень. Курс «Слепеглухота и роль профессионального помощника» предлагается каждый семестр, так как это необходимое условие для обучения на других онлайн-курсах. Онлайн-обучение проводится с января 2014 г. Оплата за курсы различается в зависимости от продолжительности обучения. Подробную информацию о регистрации на курсы, стоимости обучения и вариантах оплаты Вы сможете найти на нашем сайте ([www.cdbaontario.com](http://www.cdbaontario.com)).

В дополнение к этим курсам Канадская ассоциация слепоглухих Отделение в Онтарио разрабатывает еще 2 онлайн-курса: «Методики и Технологии» и «Календари и Обмен опытом», которые скоро будут доступны на нашем сайте.

# ЭФИОПИЯ: РАЗВИТИЕ ЗНАНИЙ О СЛЕПОГЛУХОТЕ В ЭФИОПИИ

Совместный проект Программы эфиопского жестового языка и культуры глухих в Университете Аддис-Абебы и организации «Kentalis» (Голландия)

Знания о слепоглухоте – абсолютно новый культурный феномен в Эфиопии не смотря на то, что Эфиопская национальная ассоциация слепоглухих (ЭНАДБ) официально ведет свою работу в стране на протяжении последних 8 лет.

Понятно, что слепоглухие люди жили в стране и до образования Ассоциации, однако, повсеместное отсутствие знаний о слепоглухоте препятствовало оказанию необходимой помощи.

Ассоциация была основана благодаря усилиям слепоглухих людей, в особенности с приобретенной слепоглухотой, которые выступили с инициативой об учреждении Ассоциации. Когда они задумались об открытии Ассоциации, они поняли, что первой трудностью в их работе будет поиск слепоглухих на территории страны. По различным причинам слепоглухие люди в Эфиопии спрятаны по домам.

В самом начале своей работы ЭНАДБ изучила ситуацию со слепоглухими людьми в стране. Они выяснили, что большинство живет в нечеловеческих условиях: дети привязаны дома к кроватям, люди старшего возраста ютятся по углам домов или в затемненных помещениях.

Федеральное Министерство образования Эфиопии уделяет много внимания всем детям страны, включая и детей с особыми потребностями, все дети должны получить доступ к образованию и иметь возможность участвовать в программе «Развитие тысячелетия». Министерство работает над формированием стратегий образования людей с особыми потребностями. Одной из внедренных Министерством стратегий стало обучение персонала всех уровней для работы в сфере образования людей с особыми потребностями. В настоящий момент 6 педагогических колледжей обучают специалистов для работы в области образования людей с особыми потребностями, и 5 университетов готовят бакалавров по обучению людей с особыми потребностями в Эфиопии.

Однако, не смотря на все эти усилия Министерства образования, в учебные программы не включены вопросы слепоглухоты. Люди, прошедшие подготовку по обучению людей с особыми потребностями, имеют неполную информацию о слепоглухоте или не имеют ее вовсе. Нет специального учебного курса по вопросам слепоглухоты. В

**АНДАРГАЧЕВ  
ДЕНЕКЕ**

ЛЕКТОР И  
КООРДИНАТОР  
ПРОГРАММЫ  
ЭФИОПСКОГО  
ЖЕСТОВОГО  
ЯЗЫКА И  
КУЛЬТУРЫ ГЛУХИХ  
ФАКУЛЬТЕТА  
ЛИНГВИСТИКИ  
УНИВЕРСИТЕТА  
АДДИС-АБЕБЫ

E-MAILS:  
ANDARGACHEW.  
DENEKE@AAU.  
EDU.ET ИЛИ  
ANDISH2010@  
GMAIL.COM

DBI REVIEW, 53,  
2015

дополнение к этому, в Эфиопии нет школы или специального центра, предоставляющего необходимую помощь слепоглухим детям.

### **Позитивные изменения**

Позитивным моментом в распространении информации о слепоглухоте в Эфиопии стало создание эфиопского жестового языка в 2008 году. Это случилось благодаря программе эфиопского жестового языка и культуры глухих факультета лингвистики Университета Аддис-Абебы, это уникальная программа, специализирующаяся на жестовом языке и изучении нарушений слуха.

После запуска программы Эфиопская национальная ассоциация слепоглухих обратилась в программу эфиопского жестового языка и культуры глухих за профессиональной поддержкой для ассоциации. Для сотрудников программы это было неожиданное предложение, так как у специалистов не было знаний о слепоглухоте для оказания профессиональной поддержки.

### **Начало совместного проекта вместе с Kentalis**

Подобное предложение заставило программу эфиопского жестового языка и культуры глухих искать помощь за пределами Эфиопии для получения знаний о слепоглухоте. После определенных усилий мы узнали о голландской организации Kentalis. Мы обратились в международный фонд Kentalis и объяснили необходимость знаний о слепоглухоте в Эфиопии. Они положительно отреагировали на нашу просьбу помочь нам получить необходимые знания и согласились на совместный проект.

Совместный проект, названный «Слепоглухота: теория и практика в условиях Эфиопии», создавался вместе с международным отделением Kentalis, было подписано согла-

шение о финансировании проекта на 4 года, с 2011 по 2014 г.

Основная цель проекта: слепоглухие люди в Эфиопии (как с врожденной, так и с приобретенной слепоглухотой) и члены их семей должны иметь возможность получать эффективную профессиональную помощь для раскрытия своего потенциала.

В проекте были выделены 3 этапа, общая продолжительность проекта – 4 года.

Первый этап включал в себя вводный обучающий курс по слепоглухоте, обучение прошло в Университете Аддис-Абебы с 12 по 16 декабря 2011 года. Темами этого вводного курса стали: введение в вопросы слепоглухоты, личный опыт общения со слепоглухими, ситуация со слепоглухими в Эфиопии, ориентирование и мобильность, взаимодействие и общение, услуги, доступные в других странах, и планы развития проекта. 22 участника прошли обучение в рамках вводного курса.

Мероприятия второго этапа проекта проходили с 2012 по начало 2014 года.

В 2012 году прошли курсы по подготовке инструкторов по основным вопросам слепоглухоты и обучающий курс по определению степени слепоглухоты.

Курс по подготовке инструкторов по основным вопросам слепоглухоты длился 9 дней и включал в себя следующие темы: что такое слепоглухота, причины слепоглухоты, общение, получение и обработка информации, навыки для повседневной жизни, развитие социального взаимодействия и обучающие стратегии. Участвовали 23 человека из Университета Аддис-Абебы, учителя из школ для слепых, глухих и ЭНАДБ, педагогического колледжа Kotebe и реабилитационных организаций.

Курс по определению степени слепоглухоты включал в себя следующие темы: общая информация

о слепоглухоте, синдромы, нарушения зрения и слуха, стратегии по воспитанию детей и т.д. 21 человек из вышеуказанных организаций посетили этот 4-дневный курс, также добавились специалисты-аудиологи и офтальмологи.

В 2013 и 2014 гг. были проведены обучающие курсы по приобретенной слепоглухоте и по основным вопросам слепоглухоты для людей, занимающихся реабилитацией.

Курс по приобретенной слепоглухоте основывался на вводном курсе о слепоглухоте, включая информацию о различных причинах слепоглухоты, истории из жизни и личный опыт, общение и взаимодействие и изменение жизненного уклада слепоглухих людей. 23 участника и 4 помощника тренеров посетили этот 4-дневный курс от вышеупомянутых организаций.

Завершающим обучающим курсом от Kentalis был 6-дневный курс «Основные вопросы слепоглухоты для людей, занимающихся реабилитацией». В курсе рассказывалось об общей теории в сфере слепоглухоты, личном опыте, контактах и взаимодействии, общении, независимости и т.п. На курсе обучились 24 участника и 5 помощников тренеров из различных НКО, работающих в сфере оказания реабилитационных услуг.

На любом обучающем курсе присутствовали переводчики жестового языка для глухих участников, переводчики/помощники для слепоглухих участников и переводчики амхарского языка для облегчения общения между тренерами и обучаемыми.

Во время проведения второго этапа проекта в начале 2013 года была организована консультационная встреча экспертов из меж-

дународного отделения Kentalis и исследовательской группы из Университета Аддис-Абебы. В результате обсуждения участники решили, что критически важным для продолжения программы является проведение исследования на тему «Базовый анализ для определения статуса слепоглухоты и слепоглухих в Эфиопии». Сейчас это исследование завершено, и его результаты будут распространяться на организуемых нами семинарах.

После обучения с привлечением экспертов из международного отде-



## Позитивным моментом в распространении информации о слепоглухоте в Эфиопии стало создание эфиопского жестового языка в 2008 году

ления Kentalis мы в Эфиопии сейчас осуществляем третий этап проекта. С помощью обученного персонала здесь в Эфиопии мы делимся знаниями о слепоглухоте с организациями, работающими с инвалидами, социальными работниками, реабилитационными центрами, родителями, педагогами для людей с особыми потребностями и учителями в обычных школах, больницами, работниками сферы здравоохранения, церквями, общественными деятелями и т.д.

Также мы активно участвуем в международном движении: мы являемся небольшим корпоративным членом сети Dbl, посещаем конференции по слепоглухоте (например, конференция в Лилле в 2013 году) и обучающие курсы, в частности магистерский курс по общению и врожденной слепоглухоте Университета в Гронингене.

# ТАЙЛАНД: ПЕРВЫЙ В ТАИЛАНДЕ ЛАГЕРЬ ДЛЯ СЛЕПОГЛУХИХ: УСПЕХ КАК ДЛЯ УЧЕНИКОВ, ТАК И ДЛЯ УЧИТЕЛЕЙ

**КАНСИНАНАТ  
ТОНГБАЙ**

МЕЖДУНАРОД-  
НОЕ ОТДЕЛЕНИЕ  
ШКОЛЫ ПЕРКИНСА,  
ОБРАЗОВАТЕЛЬ-  
НЫЙ КОНСУЛЬТАНТ  
– АЗИЯ/ОСТРОВА  
ТИХОГО ОКЕАНА

E-MAIL:  
KANSINANAT.  
THONGBAI@  
PERKINS.COM

Таиланд в этом году преодолел важный рубеж — первый лагерь для слепоглухих работал в Таиланде с 15 по 23 марта 2014 года

Международное отделение Школы Перкинса, Христианский фонд для слепых (the Christian Foundation for the Blind), Колледж Ratchasuda Университета Mahidol, Университет Suan Dusit Rajabhat, Lighthouse Family и Международное общество по вспомогательной альтернативной коммуникации (International Society for Augmentative Alternative Communication) организовали этот лагерь, чтобы обеспечить возможности для обучения и социализации слепоглухих детей и молодежи с комплексными коммуникационными потребностями, а также тренинги для учителей по функциональному обучению и обучению грамоте. Среди участников были 7 слепоглухих обучающихся и 15 учителей из 6 школ для слепых и школы для глухих, 3 студента, обучающихся на переводчиков жестового языка, из Колледжа Ratchasuda, и образовательный специалист международного отделения Школы Перкинса. Так как общение с помощью контактного жестового языка является слабой

стороной в школах для слепых, в школу были приглашены специалисты для того, чтобы рядом с каждым учеником всегда был человек, с которым он мог бы общаться при помощи контактного жестового языка.

Ежедневные мероприятия в лагере планировались таким образом, чтобы процесс обучения был вписан во все виды деятельности в лагере. Ученики учились справляться с повседневными делами, включая навыки самообслуживания, стирку одежды, приготовление блюд вместе с учителями, сбор овощей для последующего приготовления и совместную уборку. А также у них была возможность выбрать из самых разнообразных видов деятельности:

- Уголок бисероплетения: изготовление брелоков для ключей, колец, браслетов, бус и т.п. За время работы лагеря и учителя, и ученики научились новому дизайну украшений.

- Уголок грамотности: Ой пользовалась прибором и стилусом для

изучения Брайля в школе. Ей очень понравилось для печати по Брайлю использовать печатную машинку Braille Школы Перкинса, которой она впервые воспользовалась в лагере.

- Приготовление пищи: приготовление сока из листьев пандана, приготовление на пару клейкого риса с бананом, изготовление желе из фруктов, собранных в саду.

- Садоводство: выращивание растений, их поливка и т.д.

- Поход за покупками: Участники лагеря научились составлять список покупок и пошли на местный рынок недалеко от лагеря, чтобы купить необходимые для лагеря предметы. При помощи этой активности они научились пользоваться деньгами, считать их, покупать товары с использованием жестового языка, а также улучшили свою грамотность.

- Навыки предпринимательства: Ученики открыли небольшой магазин для продажи десертов и других товаров, которые они сделали за время работы лагеря.

- Экскурсии: прогулка к небольшой реке недалеко от лагеря.

- Грамотность путем ведения дневника: Ученики изучали Брайль, ведя дневник. Они забрали свои дневники с собой, чтобы сохранить воспоминания о лагере.

За 9 дней работы лагеря как учителя, так и ученики получили знания по использованию различных навыков коммуникации – таких, как: контактный жестовый язык, указание на предметы, осязаемые символы, крупный шрифт, Брайль, язык тела и многое другое. Студентка по имени Ой и ее учитель из Северной школы для слепых, уверенные пользователи языка жестов, помогали в обучении других учителей. Мане, слепоглая ученица с множественными коммуникационными потребностями Школы для слепых в Лампанге, показала значительное улучшение своих коммуникацион-

ных навыков и уровня грамотности как следствие работы лагеря. Например, одной из целей Мане было научиться использованию жестов, чтобы попросить о чем-то. На протяжении работы лагеря учителя отмечали, что Мане просит различные предметы, например, ножницы, для работы в уголке бисероплетения и во многих других случаях. Мане и Ой стали подругами и часто пользовались контактным жестовым языком для общения и совместных игр.



## Ежедневные мероприятия в лагере планировались таким образом, чтобы процесс обучения был вписан во все виды деятельности в лагере

Другими участниками лагеря были молодой слепоглохой человек по имени Эдд, его учитель Том и 65-летний слепоглохой мужчина Пу. Оказавшись в лагере, Ой была счастлива познакомиться с Пу и послушать истории из его жизни, например, описание водного фестиваля в Сонгкране. Том, учитель слепоглохих учеников с 14-летним стажем, поделился тем, что он счастлив видеть такое количество слепоглохих, проводящих время вместе. Том сказал: «Если бы я не приехал сейчас в этот лагерь, я бы жалел об этом до конца своих дней». Сентиментальность Тома созвучна многим другим, кто работает со слепоглохими, так как необходимый уровень образования и поддержки для слепоглохих людей еще не стал реальностью в Таиланде.

Lighthouse Family и Международное общество по вспомогательной альтернативной коммуникации (Таиланд) организовали

сотрудничество для продвижения вспомогательной альтернативной коммуникации с целью повышения информированности и получения поддержки от тайского общества. Все виды деятельности в лагере были сняты для телевизионной передачи. Телевизионная программа по кулинарии также сняла выпуск, где ведущий программы готовил пад тай с учениками лагеря. Обе телевизионные передачи, создающие позитивный образ и рассказывающие о замечательных способностях слепоглухих детей и молодежи, были показаны в Таиланде.

По следам успешной работы лагеря коллеги из Таиланда создали 3 различных группы в социальных сетях для обмена информацией.

Первая группа, известная как «Тайское отделение Школы Перкинса», состоит из выпускников образовательной программы Школы Перкинса (ELP) и ключевых сотрудников на руководящих должностях. Вторая и третья группы состоят из учителей и слепоглухих участников лагеря, соответственно. Эти сообщества будут постоянно предоставлять возможности для обмена опытом и профессионального развития в будущем.

За более подробной информацией обращайтесь к Деборе Глисон (Deborah.Gleason@Perkins.org), региональному координатору по программам международного отделения Школы Перкинса в Азии и на островах Тихого океана



# САЙТ SENSUS60PLUS.CH

Новый информационный портал для людей с потерей зрения и слуха (по старости) в Швейцарии

Сайт [www.sensus60plus.ch](http://www.sensus60plus.ch) был запущен в связи с большим количеством пожилых слепоглухих людей в Швейцарии.

Элизабет К. всегда вела активный образ жизни. Она любила танцевать и наслаждалась музыкой. Однако с годами она заметила, что ее зрение и слух ухудшаются. Сейчас она практически ничего не видит и может слышать только при помощи слухового аппарата. Элизабет К. стала человеком с одновременным нарушением слуха и зрения. Ей больше 80 лет.

## **Слепоглухота в старости: недооцененная проблема**

Исследование «Условия проживания слепоглухих людей разного возраста в Швейцарии» было опубликовано в феврале 2011 года совместными усилиями Швейцарской национальной ассоциации слепых и для слепых (ШНАС) и Университетом прикладных наук по образованию людей с особыми потребностями в Цюрихе (Interkantonale Hochschule für heilpädagogik). Два фундаментальных открытия этого первого на-

**АННА КАТРИНА ГЕСЛЯЙН,**  
**ТИНА ЭШБАХ,**  
ШВЕЙЦАРСКАЯ  
НАЦИОНАЛЬНАЯ  
АССОЦИАЦИЯ  
СЛЕПЫХ  
E-MAIL:  
GAESSLEIN@SZB.CH

DBI REVIEW, 53,  
2015

столько масштабного исследования были следующие: предыдущие оценки количества слепоглухих в Швейцарии сильно занижены (исследование говорит о примерно 200000 людей, так или иначе затронутых слепоглухотой), и увеличившаяся продолжительность жизни привела к резкому росту количества пожилых людей, в частности, страдающих слепоглухотой.

Результаты исследования дополняются жизненными наблюдениями, основанными на работе консультативных центров ШНАС: Слепоглухота, или ухудшение зрения и слуха, среди престарелых людей – недооцененная проблема, с которой ни сервисные центры для людей с нарушением слуха и зрения, ни различные институты для пожилых в Швейцарии не готовы справляться. Большая часть людей, затронутых этой проблемой, никогда не признаются слепоглухими и не считают себя таковыми сами, так как они относятся к ухудшению слуха и зрения – если они вообще его замечают – как к неотъемлемой части процесса старения, или (неправильно) принимают эти симптомы за начало старческой деменции. Поэтому люди, кто столкнулись с проблемами со зрением и слухом только в пожилом возрасте, и их родственники не спешат обращаться в консультативные центры и другие службы, открытые специально для инвалидов.

Третьим фактором является сама структура того, как сейчас организованы консультативные центры ШНАС для слепоглухих людей. На территории Швейцарии работает 7 консультативных центров, осуществляющих консультации, оказывающих поддержку и разрабатывающих программы социальных мероприятий для примерно 350 слепоглухих людей. Все оказываемые услуги (практические консультации, реабилитация, развлечения, обучение различным навыкам) максимально востребованы. Увеличение количества

клиентов до 10000 человек просто невозможно, ШНАС не справится с таким количеством людей. Кроме того, центры позиционируют себя как консультативные центры для инвалидов, что делает маловероятным, что люди, которые не считают себя инвалидами, воспользуются их услугами.

### Какие возникают сложности?

ШНАС обращает внимание на нижеследующее:

- Как население может получить больше информации о приобретенной слепоглухоте, связанной с возрастом, и значительных проблемах, вызываемых нарушениями зрения и слуха в пожилом возрасте?

- Как можно «достучаться» до людей с одновременным нарушением слуха и зрения, если они не считают себя инвалидами и не относят себя к ним?

- Как может быть предложена помощь и поддержка таким людям, а также членам их семей, медицинским работникам и персоналу, заботящемуся об этих людях?

### Родственникам тоже нужна поддержка!

Элизабет К. все еще живет дома. Ей повезло, что ее дочь смогла быстро понять ее потребности. Дочь адаптировала окружающее пространство под нужды своей мамы таким образом, что пожилая дама все еще может жить настолько независимо, насколько это возможно. Однако, с другой стороны, дочь зла на больницы, которые обращают так мало внимания на потребности пожилых слепоглухих людей: «Если просто поставить стакан воды прямо перед ней, она не перестанет испытывать жажду, так как она просто не сможет его увидеть», говорит дочь. Она считает, что нужно больше информирования об этой проблеме: нужно выровнять потенциально опасные места, где можно споткнуться, в помещениях должно быть больше

освещенности, а столовые приборы и посуда должны быть максимально контрастными.

После оценки результатов исследования ШНАС стало ясно, что сложившаяся ситуация со слепоглухотой в пожилом возрасте требует общественной кампании продолжительностью в несколько лет. Такая кампания была разработана для новых целевых аудиторий – прежде всего, это люди, которые столкнулись с нарушениями зрения и слуха только в пожилом возрасте и не относят себя к инвалидам, вместе с членами их семей и медицинскими институтами. Рабочее название кампании – «Нарушения зрения и слуха в пожилом возрасте», и ее целями являются предоставление информации и содействие изменениям в поведении, а также продвижение практических мер по адаптации жилого пространства пожилых людей и облегчению их повседневной жизни.

### **Использование Интернета для большего охвата целевой аудитории**

В качестве первого шага был открыт сайт ([sensus60plus.ch](http://sensus60plus.ch)) на трех языках в начале 2014 года. На главной странице сайта 3 вопроса:

- Я не могу хорошо видеть или слышать – это потому что я старею?
- Моя мама/мой папа больше не могут хорошо видеть или слышать – у нее/него старческая деменция?
- Зрение и слух наших пациентов ухудшаются – что мы можем сделать?

Целевая аудитория портала – пожилые люди с нарушениями зрения и слуха, их родственники и специа-

листы, которые сталкиваются с пожилыми людьми в больницах, домах престарелых, или оказывая помощь на дому. На сайте опубликованы вопросы, которые помогают определить, есть ли у людей нарушения зрения и слуха. Сайт дает советы и описывает простые действия, которые можно предпринять для лучшего использования своего зрительного и слухового потенциала и компенсации возникающих трудностей. Там есть контакты людей, к которым можно обратиться за информацией, и ссылки на услуги, оказываемые другими организациями для пожилых людей. Цель одна – улучшить качество жизни пожилых людей, затронутых слепоглухотой.



## **Зрение и слух**

### **наших пациентов ухудшаются – что мы можем сделать?**

Веб-сайт [sensus60 plus.ch](http://sensus60plus.ch) является, и в принципе может быть, только первой ступенькой для достижения этой цели, но это не последняя наша инициатива. Благодаря демографическим изменениям, которые проявят себя в постоянном увеличении количества пожилых людей в Швейцарии в ближайшие несколько лет, у ШНАС и ее партнерских организаций останется большое поле для деятельности.

За дополнительной информацией обращайтесь к Анне-Катрине Гэслайн и Тине Эшбах. Швейцарская национальная ассоциация слепых и для слепых (ШНАС) - [www.szb.ch](http://www.szb.ch)  
Email: [gaesslein@szb.ch](mailto:gaesslein@szb.ch)

# ТАКТИЛЬНЫЙ КОММУНИКАТОР ONCE (СТО)

Приложение для улучшения общения слепоглухих людей

**ЭУХЕНИО РОМЕРО РЕЙ**

ИНСТРУКТОР ПО ТИФЛОТЕХНОЛОГИЯМ И БРАЙЛЮ ONCE  
E-MAIL: ERR@ONCE.ES)

**БЕАТРИЗ АРРЕГУИ НОГУЭР**

ИНСТРУКТОР ПО РЕАБИЛИТАЦИИ СЛЕПОГЛУХИХ ONCE  
E-MAIL: (BAN@ONCE.ES)

СТО – это приложение для мобильных устройств под управлением Apple и Android. Оно было разработано ONCE через их Центр исследования и развития тифлотехники CIDAT в содружестве с отделением по слепоглухоте ONCE (UTS).

СТО позволяет слепоглухим людям общаться лицом к лицу со зрячеслышащими людьми (которые не знают коммуникационных систем слепоглухих людей, а именно тактиль, жестовой язык и т.п.) путем обмена письменными сообщениями на их смартфонах или планшетах.

Это приложение создано для слепоглухих пользователей без функционального слуха, которые поэтому не могут воспринимать информацию на слух.

В зависимости от остаточного зрения пользователя СТО может использоваться двумя различными способами. Если у пользователей отсутствует функциональное зрение, они могут воспользоваться приложением на своем мобильном телефоне с помощью Брайлевского дисплея, точно таким же образом, как они обычно получают доступ к остальным приложениям на своем мобильном телефоне. С другой стороны, слепоглухой человек с функциональным остаточным зрением может пользоваться приложением через экран мобильного телефона.

В первом случае слепоглухой пользователь (без функциональ-



ного остаточного зрения) пишет и читает сообщения на Брайлевском дисплее (состоящем из Брайлевской клавиатуры и Брайлевской строки), соединенном по Bluetooth с мобильным телефоном. Собеседник может отвечать двумя способами: написать сообщение на виртуальной клавиатуре, которая появляется на экране телефона, или надиктовать сообщение на телефон; затем оно будет преобразовано в печатный текст благодаря системе распознавания голоса на телефоне.

Во втором случае слепоглухой пользователь (с функциональным остаточным зрением) может писать в зависимости от остроты своего зрения:

- выводя пальцем на экране заглавные буквы обычного алфавита;
- или при помощи виртуальной клавиатуры мобильного устройства.

Как и в случае со слепоглухими пользователями без функционального остаточного зрения, собеседник может ответить двумя способами: написать сообщение или продиктовать его. Слепоглухой пользователь сможет прочитать сообщение, настроив визуальные характеристики текста (цвет, размер и т.д.) под свои потребности.

Наконец, если у слепоглухого пользователя есть понятная речь, он может ответить устно, то есть он будет пользоваться СТО только для того, чтобы получить доступ либо через Брайлевское устройство, либо через обычные буквы на экране, к информации, переданной собеседником.

У приложения есть следующие возможности:

- Самообучающаяся страничка для улучшения распознавания букв при вводе.

- Пользователь имеет возможность настроить размер, контрастность, цвет текста, разные служебные сообщения и т.п.

- Создание сообщений и их сохранение для последующего использования в определенных коммуникационных ситуациях, а также использование заранее заданных сообщений, которые хранятся в разных папках.

- Приложение дает возможность интеграции с другими устройствами и существующими приложениями мобильного устройства такими, как: использование буфера обмена, отправка sms или электронной почты и т.д.

Больше информации Вы можете найти на <http://cidat.once.es/home.cfm?id=1533&nivel=2>

Загрузите ссылку для скачивания СТО под iOS:

<https://itunes.apple.com/es/app/comunicador-tactil-once/id796383236?mt=8>

Загрузите ссылку для скачивания СТО под Android:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=es.once.comtactil&hl=es>

# ОБЪЕДИНЕНИЕ ЧАРДЖ

**АНДРЕА ВАНКА**  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ОБЪЕДИНЕНИЯ  
E-MAIL:  
ANDREA-WANKA@  
DBICHARGE.ORG

## Сообщение Андреа Ванка:

Ежегодная встреча «Скандинавского объединения людей с синдромом ЧАРДЖ» прошла в Лунде, Швеция, 13-14 мая 2014 года. Основной темой дискуссии стал вопрос «Что мы можем сделать для оказания поддержки людям с синдромом ЧАРДЖ в социальных отношениях». Представители всех стран подготовили кейсы по этому важному вопросу. Следующая встреча пройдет 5-6 мая 2016 года в Дании или Исландии.

8-я международная конференция, организуемая Германским объединением людей с синдромом ЧАРДЖ, прошла с 3 по 6 июля в Обервезеле, Германия. На ней выступили докладчики: доктор Дэвид Браун (США),

профессор доктор Тим Хартшорн (США), Гейл Дойс (Великобритания), доктор Ким Блейк (Канада) и профессор доктор Конни ван Равенсвай (Нидерланды). Больше информации Вы можете найти на: <http://www.charge-syndrom.de/index.php/termine-treffen/>

Немецкая книга о молодых людях и взрослых с синдромом ЧАРДЖ, состоящая из статей людей с синдромом ЧАРДЖ, членов их семей, друзей, коллег и специалистов, скоро появится в продаже (на немецком языке).

За дополнительной информацией обращайтесь к Андреа Уанке: [Andrea-Wanka@dbicharge.org](mailto:Andrea-Wanka@dbicharge.org)

DBI REVIEW, 55,  
2015

# ЕВРОПЕЙСКОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ СЛЕПОГЛУХИХ

Сообщение Рикарда Лопеза:

Прошло много времени с тех пор, как мы писали отчет в альманах Dbl. Однако, мы сделали много всего интересного, чем мы хотим с Вами поделиться, и ниже Вы найдете подробную информацию:

Воспользовавшись 8-й Европейской конференцией Dbl, которая состоялась в Лилле, Франция, 24 августа, Европейское объединение слепоглухих (ЕОС) провело 2 мероприятия: семинар о проекте «Европейские индикаторы для слепоглухих», финансируемом Европейской комиссией, и ежегодную ассамблею ЕОС.

Многие партнеры по проекту «Европейские индикаторы для слепоглухих» собрались вместе и провели плодотворный рабочий день. Проект хорошо сработал благодаря вовлеченности и экспертным оценкам специалистов из партнерских организаций.

Ежегодная ассамблея ЕОС работала с несколькими важными вопросами, которые мы бы хотели осветить здесь:

Во-первых, мы отметили факт избрания Президента ЕОС Рикарда Лопеза членом Совета Европейского форума по вопросам инвалидности, что позволило нам увеличить влияние и заметность нашего присутствия. Мы горды тем, что можем говорить о слепоглухоте в рамках этого влиятельного форума.

Затем мы избрали Петера Фасунга из Словакии и Эду Кедвес из Венгрии членами совета ЕОС.

И, наконец, мы сформулировали 3 важных проблемы для Европейского парламента, которые он переадресует Европейской комиссии:

- «Я могу быть на связи»: это программа, предлагающая предоставлять оборудование, обеспечивающее доступность, малообеспеченным слепоглухим людям.

- Отсутствие актуальной статистики. Поэтому мы просим Евростат или Агентство Европейского союза по фундаментальным правам (FRA) собрать точную статистическую информацию по слепоглухоте.

- Крайняя необходимость проведения переписи. Наша идея состоит в том, чтобы получить полномочия от Европейского союза, минуя решения отдельных государств-участников.

Сотрудники проекта «Европейские индикаторы для слепоглухих» воспользовались этой возможностью для презентаций наиболее важных результатов по каждой сфере, создали 3 рабочие группы и затем собрались для участия в общей сессии на конференции Dbl.

Заседание первой рабочей группы состоялось 26 августа, и представленная информация предназначалась генеральным директорам и сотрудникам информационных служб. Целью мероприятия было узнать больше о ЕОС, как оно работает со слепоглухими и как использовать эти наработки в каждой отдельной стране.

Мы также хотели поговорить о

**РИКАРД ЛОПЕЗ,**  
ПРЕЗИДЕНТ ЕОС,  
E-MAIL: RLOPEZ@  
EDBN.ORG

DBI REVIEW, 55,  
2015

влиятельной организации – Европейском форуме по вопросам инвалидности – и о Европейской платформе по глухоте, нарушениям слуха и слепоглухоте, и о той важной роли, которую они выполняют, являясь представителями всех людей с нарушениями слуха, не только слепоглухих. Мы определили наши приоритетные сферы интересов: доступность, структурное финансирование, комплексные потребности, институционализация, Конвенция ООН о правах инвалидов, статистическая отчетность, лоббирование и трудоустройство.

Наконец, мы рассказали им о проектах «Европейские индикаторы для слепоглухих» и «Я могу быть на связи» – двух инициативах, над которыми мы работаем уже длительное время, и к которым мы призываем всех присоединиться.

Участники двух других рабочих групп похожим образом были проинформированы о ЕОС, его целях

и планах на будущее, все они были приглашены присоединиться к нашей деятельности на регулярной основе.

Ежегодная генеральная ассамблея проходила в Барселоне 20-го июня. В то же самое время в Барселоне состоялась Европейская конференция по слепоглухоте в помещении Кайкса Форума. В рамках этой конференции был представлен наш проект «Европейские индикаторы для слепоглухих», над которым мы работали более двух лет. Узнать больше об этом проекте Вы можете на сайте по индикаторам для слепоглухих ([www.deafblindindicators.eu](http://www.deafblindindicators.eu)).

Для получения более подробной информации Вы можете посетить наш веб-сайт [www.edbn.org](http://www.edbn.org) или следить за новостями на Twitter @**Deafblindness**. Оставайтесь на связи, чтобы не пропустить интересные новости о наших мероприятиях в Европе!

# ОБЪЕДИНЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ СИНДРОМА КРАСНУХИ

Сообщение Джоффа МакГилла:

По всему миру проводится большая работа по предотвращению и борьбе с последствиями краснухи. В Нидерландах две организации, Batimeus и Kentalis, проводят длительное исследование о влиянии синдрома врожденной краснухи на взрослых, сравнивая состояние здоровья и самочувствие участников в настоящее время и десять лет назад.

В Канаде успешно ведется работа по обновлению исследования постоянных проблем со здоровьем у людей с синдромом врожденной краснухи. Канадская ассоциация слепоглухих пятнадцать лет назад выпустила исследование на тему поздних проявлений синдрома врожденной краснухи.

Организация Sense International работает с различными политиками, органами общественного здравоохранения и исследователями в Танзании, Кении, Уганде и Индии с целью сбора доказательного материала, необходимого для развития программ вакцинации, чтобы предотвратить заболевание краснухой и возникновение синдрома врожденной краснухи.

В ходе 9-й Австралийской нацио-

нальной конференции в Сиднее, проводившейся организацией Foresight Австралия, участникам было предложено рассказать свою историю, поделиться своими знаниями, опытом и наблюдениями в отношении краснухи. Следите за нашими обновлениями – эта совместная работа может оказаться очень интересной.

Уже ведется подготовительная работа по сбору идей и планированию с целью составления полноценной программы Объединения в рамках Всемирной конференции Dbl, которая пройдет в мае 2019 года. Эта программа должна будет отразить результаты деятельности в области предотвращения заболевания краснухой и возникновения синдрома врожденной краснухи, исследования проблем со здоровьем, от которых страдают люди с синдромом врожденной краснухи, а также информацию о помощи и лечении, необходимых 100000 детей, ежегодно появляющихся на свет с синдромом врожденной краснухи по всему миру.

Это интересное и важное время для Объединения, когда мы можем многим поделиться и многое узнать.

**ДЖОФФ  
МАКГИЛЛ,**  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ОБЪЕДИНЕНИЯ  
E-MAIL:  
JOFF.MCGILL@  
SENSE.ORG.UK

DBI REVIEW, 55,  
2015

# СИНДРОМ ВРОЖДЕННОЙ КРАСНУХИ

Возникновение многогранных отношений

**СЮЗАННА Б  
АРНЕТТ,**  
БЫВШИЙ  
ИССЛЕДОВАТЕЛЬ  
БРИТАНСКОЙ  
НАЦИОНАЛЬНОЙ  
БЛАГОТВОРИ-  
ТЕЛЬНОЙ  
ОРГАНИЗАЦИИ  
SENSE  
E-MAIL:  
SUSANNAHMOBILE-  
PHONE@GMAIL.COM

## Введение

Организация Sense в течение многих лет проводила исследование долгосрочного влияния синдрома врожденной краснухи (СВК). В данной статье речь идет о качественных показателях, полученных в ходе исследования.

Посредством анализа качественных комментариев стало очевидным, что описываемое не совпадало с ожидаемой картиной, относящейся к общеизвестным «поздним проявлениям» СВК, и что полученный результат скорее представляет собой абсолютно иную картину, демонстрирующую многогранные «отношения» с СВК. Эти отношения не только влияют на человека с СВК и его восприятие синдрома, но также на его семью и людей, занимающихся уходом за ним, на чьи жизни, равно как и на принимаемые ими решения, тоже влияет их связь с человеком, страдающим СВК.

## Методология

Комментарии были проанализированы с помощью методов так называемой «обоснованной теории», целью которой является разработка теории на основе собранных данных. Этот процесс включает в себя индукцию и дедукцию, причем индукция является приоритетным приемом. Идея открывается, развивается и предварительно верифицируется с помощью сбора систематических данных и анализа

сведений, относящихся к рассматриваемому феномену. Применяемая методология не отталкивается от теории, но использует данные для ее подкрепления. В данном случае процесс начинается с определения области исследования, и то, что имеет отношение к этой области, считается заслуживающим внимания (Strauss и Corbin, 1990).

Качественные данные были получены из исследований и интервью и зафиксированы в отдельном документе. Затем эти данные были закодированы. Кодирование представляет собой присвоение данным концептуальных маркеров. Кодирование может быть осуществлено множеством разных способов, однако его целью всегда является выявление или создание концепций. (Urquhart, 2013)

Наконец, начали образовываться определенные категории и выделяться концептуальные темы, включая концепцию, получившую название по основной переменной – существующие отношения.

Концепция «существующих отношений» была определена как основная переменная по целому ряду причин. Основные переменные в рамках «обоснованной теории», как правило, определяют прилагательные; переменной, объединяющей категории и концепции, становится акт «действия» или «намерения» совершить действие. «Отношение (отношения)» являются конечным результатом взаимодей-

ствия двух людей или точек зрения, а не самим действием. В то время как «создание», «осуществление» или «формирование» отношений могли бы отвечать критериям, применяемым для основной переменной, каждый из этих вариантов подразумевает желание создания отношений, а именно – положительное желание, когда обе стороны принимают активное участие в процессе. Тем не менее, в случае с синдромом врожденной краснухи, отношения, возникшие в результате его наличия, сформировались не посредством свободного выбора, а по необходимости. Природа этих отношений тоже не всегда была позитивной, а выбор каждой из сторон не был «равнозначным». Иногда СВК играл бóльшую роль в «отношениях»: те, к кому синдром «имел отношение», не могли делать ничего иного, кроме как следовать в направлении, которое им задавал синдром (и все его проявления). В других рассматриваемых в качестве примера случаях, как будет показано далее, более значимую роль в отношениях играли другие факторы.

«Существующие отношения» были выбраны, поскольку эта категория выражает процесс, происходящий в реальной жизни, переживаемый людьми и распространяющийся не только на тех, кто сам затронут синдромом. «Существующие отношения» также представляют собой живую, то есть продолжающую развиваться, концепцию. Люди с СВК, их семьи/лица, ухаживающие за ними, занимающиеся их образованием, а также «государство» - их всех затрагивает один центральный феномен, которым является врожденный синдром краснухи.

### Результаты

С полным отчетом о результатах можно ознакомиться на сайте организации Sense ([www.sense.org](http://www.sense.org)).

ик), равно как и с другими отчетами и статьями, написанными по итогам британских исследований СВК.

### Выводы

Исследование вносит свой скромный вклад в область, ранее мало изученную в Великобритании. В мире существует несколько исследований на тему поздних проявлений синдрома врожденной краснухи (См.: Gregg, 1941; O'Donnell, 1995; Munroe, 1999; Nicholas, 2000; Khandakar, 2004 и Dannemeyer, 2010).

Однако, ни одно из них не проводилось с использованием методов «обоснованной теории». Именно использование методов «обоснован-



**Конкретный вклад людей с СВК в наше исследование заключается в их рассказе о своих чувствах и признании в том, что они чувствуют себя «другими» по сравнению с остальными членами своих семей**

ной теории» с ее концентрацией на относящихся к конкретному вопросу фактах позволило выявить, что несмотря на то, что центральным феноменом остается синдром врожденной краснухи, основной переменной является концепция «отношений», то есть данные не только о людях с СВК, но и о связанных с ними лицах: родителях/ухаживающих за ними людях, у которых также возникают «отношения с СВК», рассматриваемые одновременно как субъективный

опыт и как объективный феномен. Этот феномен способен побудить людей к тому, чтобы действовать с особым воодушевлением и уверенностью, зачастую наперекор доминирующей в современном мире культуре. Никто из людей, сталкивающихся с этой проблемой, не бывает готов к ней в процессе ожидания рождения своих сыновей или дочерей. Синдром врожденной краснухи направляет жизнь этих людей по пути, который они себе раньше никогда не представляли.

### « Синдром врожденной краснухи направляет жизнь этих людей по пути, который они себе раньше никогда не представляли

Также ситуация с высоким уровнем заболеваемости СВК вызвала сильную реакцию со стороны медицинских и образовательных институтов. Им тоже пришлось столкнуться с новым феноменом, с которым они «справляются» по-разному.

В ходе проведения исследования и в процессе изучения комментариев и рассказов родителей и лиц, осуществляющих уход за людьми с СВК, становится очевидной природа тех отношений, которые складываются между ними и их детьми. Эти отношения можно охарактеризовать как абсолютную любовь и удивительную силу, которые они дарят своим детям и используют им во благо. Эта любовь проявляется в противостоянии профессиональной медицинской и образовательной среде и защите своих взглядов в отношении того, что «лучше» для их детей. Она также выражается в противостоянии доминирующей в современном мире культуре, которая не хочет, чтобы

такие дети были встроены в институциональную структуру общества, а также в отказе принять такие «ярлыки» как «психотический» и просто в нежелании сдаваться. Проще всего предположить, что подобного рода ситуации возникали в британском обществе 50-х-60-х годов. Практика показывает, что, хотя реальный опыт людей, сталкивающихся с СВК, возможно, и стал несколько иным, основные проблемы остались те же. Невежество и маргинализация – это лишь часть проблем, с которыми приходится сталкиваться в обществе. Также имеют место недостаток толерантности, готовности к признанию в обществе и оказанию помощи людьми, которые должны были бы эту помощь оказывать. В конечном итоге, даже не обладая достаточными знаниями, эти люди, по крайней мере, должны были бы попытаться узнать больше и действовать лучше.

Искать «правильный» выход никогда не было просто (ни раньше, ни в настоящее время). Краснуха и синдром врожденной краснухи стали новым фактором в жизни этих родителей. Они еще не сталкивались с такими прецедентами. И, тем не менее, они научились жить в сложившейся ситуации, инстинктивно и каждый по-своему нашли путь для детей, родителей/ухаживающих лиц и их семей – зачастую идя на жертвы. Поэтому отношения с СВК объективно не являются простыми. Однако они направлены на оказание помощи детям, рожденным в любви и нуждающимся в ней.

Шестьдесят лет прошло с рождения первых детей с синдромом врожденной краснухи; искренность эмоций, проявляющаяся в выражении любви родителями/лицами, осуществляющими уход, а также в стойком преодолении ими всех препятствий, остается неизменной. Эти эмоции отражаются

не только в письменных ответах, легших в основу исследования. Поражает глубина предоставляемой в них информации, а также время, потраченное респондентами на то, чтобы поделиться информацией и поговорить о своих детях, откровенные проявления их чувств и честность их повествований – это еще не все. Искренне трогают и чистые эмоции, нескрываемые слезы, которые были пролиты во время некоторых личных интервью. Почему так происходит? Потому что родители и лица, осуществляющие уход, продолжают давать и хотят дать все, что только в их силах, своим детям – даже в тех случаях, когда дети уже выросли и продолжают свою жизнь в других условиях, вдали от родительского дома. Родители изо всех сил стараются помочь и всеми доступными им способами улучшить качество жизни своих детей – как в настоящем, так и в будущем. Они готовы оказать любую доступную им помощь в сборе информации о синдроме врожденной краснухи, надеясь на то, что любые полученные от них данные смогут принести пользу. Их мир полностью изменился с тех пор, как они стали

частью большой семьи, объединенной отношением к СВК.

Отдельно следует поговорить о людях, которые вовлечены в «отношения» со своим собственным синдромом врожденной краснухи. Они тоже ответили на вопросы, и у них было множество собственных вопросов. Структура их мира также определяется СВК. Они нуждаются в ответах на вопросы об их состоянии, которые исследование не сможет им дать – их интересует не просто статистика, а то, у кого из большого количества людей с СВК, синдром вызвал такие же изменения, как у них.

Конкретный вклад людей с СВК в наше исследование заключается в их рассказе о своих чувствах и признании в том, что они чувствуют себя «другими» по сравнению с остальными членами своих семей. Они ощущают присутствие других людей и необходимость жить вопреки отношению других. Они воспринимают себя подчас через призму маргинализации и слабости, но также и с гордостью. Гордостью за то, кем они являются, за свою жизнь, за то, как они ее организовали, за свои достижения и определенные вехи, которые

## Список литературы

1. **Barnett, S (2012).** Long term health implications of Congenital Rubella Syndrome. Sense
2. **Birkett, (2000),** In Russell, F. The expectations of parents of disabled children. British Journal of Special Education, 2003
3. **Brock, M (1984).** Christopher, A Silent Life. Bedford Square Press
4. **Dannemeyer, J (2010).** Congenital Rubella Syndrome and Delayed Manifestations. International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology (2010)
5. **Freeman, P (1996).** Good Sense. The National Deafblind and Rubella Association 1955 -1995. Sense, The National Deafblind and Rubella Association
6. **Glaser, B (1978).** Theoretical Sensitivity: Advances in the Method of Grounded Theory. Sociology Press
7. **Glaser, B & Strauss A, (1999).** The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research. Transaction Publishers
8. **Gregg, N.M. (1941).** Congenital Cataracts following German measles in the mother. Transcriptions of Ophthalmology Society of Australia.

казались другим недостижимыми. Они также могут гордиться своим вкладом в данное исследование, позволившим сделать его столь аутентичным.

Время не стоит на месте, прошло шестьдесят лет. СВК затронул жизни многих людей и отразился на великом множестве отношений как на объективном, так и на субъективном уровнях. Очевидна дихотомия позитивных и негативных явлений:

безобразное отрицание и попытка отвергнуть и всепоглощающая глупейшая любовь и поддержка, отсутствие понимания, желание быть понятым и потребность в понимании теми, кто так сильно старается понять. Все еще остаются вопросы, и мы все еще ищем умиротворения, но пока не можем найти его в полной мере. Пока нам необходимо принять тот факт, что есть вопросы, ответов на которые еще не существует.

### Список литературы (продолжение)

9. **Khandekar, R., Awaidy S.A., Ganesh, A.& Bawikar, S (2004).** An Epidemiological and Clinical study of Ocular Manifestations of Congenital Rubella Syndrome in Omani Children. Arch Ophthalmology; Volume 122
10. **Munroe, S (1999).** A survey of Late Emerging Manifestations of Congenital Rubella in Canada. Canadian Deafblind and Rubella Association
11. **Nicholas, J (2000).** Neuropsychological Functioning and Implications Illustrated by a Case Study. Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD)
12. **O'Donnell, N, (1991).** A Report of a Survey of Late Emerging Manifestations of Congenital Rubella Syndrome. Helen Keller National Center
13. **Read, J. et al in Robinson, C, Stalker, K. (Eds.).** Growing up with Disability. Jessica Kingsley Publishers Limited (1998)
14. **Strauss, A & Corbin, J (1990)(1998)(2008).** Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage
15. **Urquhart, C (2013).** Grounded Theory for Qualitative Research: A Practical Guide. Sage

## Научные среды Фонда «Со-единение»

Раз в две недели по средам в Ресурсном Центре поддержки слепоглухих в Ясенево собираются интересные люди – ученые и эксперты, корифеи и начинающие специалисты для обсуждения новых методик работы со слепоглухими людьми. Научные среды проходят в двух форматах: выступление опытного эксперта или защита работы молодого специалиста. Основная цель – обсудить в научном кругу работу, обменяться впечатлениями и мнениями по ключевым методам работы со слепоглухими, продумать дальнейшую судьбу проекта. Ближайшая научная среда планируется 1 июня в 17.00 по теме «Верботональная методика в обучении слепоглухих детей». По всеми вопросам можно обращаться по адресу [j.mayorova@so-edinenie.org](mailto:j.mayorova@so-edinenie.org)

## Летняя школа Фонда «Со-единение», 20 июня – 1 июля 2016 года

Летняя школа проводится для семей слепоглухих детей и специалистов-дефектологов, которые работают с этими детьми. 15 семей со всей России приедут в Геленджик, с детьми будут проводиться занятия лечебной физкультуры, водные тренировки, дельфинотерапия, занятия с психологами; для родителей также разработана специальная психологическая поддержка, будут проводиться занятия, направленные на улучшение коммуникации членов семьи, понимание нужд и потребностей ребенка. Для специалистов разработана специальная программа, на лекции приглашены специалисты из России, Голландии и США. За дополнительной информацией обращаться по адресу [n.meliksetyan@so-edinenie.org](mailto:n.meliksetyan@so-edinenie.org)

## Волонтерские курсы Фонда «Со-единение»

Фонд проводит подготовку волонтеров для работы со слепоглухими людьми. До конца 2016 года совместно с российскими ВУЗами будут проведены курсы в Перми, Уфе, Санкт-Петербурге, Ижевске. По вопросам подготовки волонтеров обращайтесь по адресу [k.smertina@so-edinenie.org](mailto:k.smertina@so-edinenie.org)

## Курсы тифлосурдокоммуникации

Фондом поддержки слепоглухих «Со-единение» совместно с Российским государственным социальным университетом на постоянной основе проводятся курсы «Основы тифлосурдокоммуникации». В программу обучения входят теоретические и практические занятия

по изучению русского жестового языка и дактильного алфавита, навыкам сопровождения людей с одновременным нарушением зрения и слуха. Данные курсы ориентированы на людей, сталкивающихся в своей работе со слепоглухими людьми: педагогических и социальных работников, медицинский персонал и волонтеров. Курсы проводятся на базе РГСУ в г. Москва, возможно проведение выездного обучения при формировании группы 20-25 человек, а также он-лайн обучение.

Для получения дополнительной информации обращайтесь к руководителю программы «Региональное развитие» **Елене Сергеевне Гелескул: (495) 212-92-09, e.geleskul@so-edinenie.org**

## Региональные семинары

Обучающий семинар для социальных и медицинских работников «Особенности работы с людьми с одновременным нарушением слуха и зрения (слепоглухими)» направлен на ознакомление со спецификой работы со слепоглухими. В рамках семинара представители Фонда «Со-единение» знакомят участников с причинами слепоглухоты, психологическими особенностями, а также с основными способами общения со слепоглухими.

За 2015- первую половину 2016 гг. подобные семинары прошли в различных регионах России: Московская область, Санкт-Петербург, Тверская, Кировская и Тюменская области, республики Дагестан и Крым, Хабаровский и Пермские края.

Для получения дополнительной информации обращайтесь к руководителю программы «Региональное развитие» **Елене Сергеевне Гелескул: (495) 212-92-09, e.geleskul@so-edinenie.org**

## Европейская конференция ассоциации DBI в 2017 году

Даты уже определены! С 4 по 8 сентября 2017 года! Конференция пройдет в конгресс-центре и культурном комплексе Aalborg в Дании, [www.akkc.dk](http://www.akkc.dk). Секретариат Dbi сообщит более подробную информацию о конференции членам ассоциации по электронной почте, а также разместит все новости на сайте Dbi и на странице в Facebook.

## Членство в ассоциации

Благодарим членов ассоциации, которые в этом году продлили свое участие в Dbl. Если Вы еще не продлили свое членство в ассоциации, предлагаем Вам сделать это на нашем сайте <http://deafblindinternational.org/membership.html> или обратиться за дополнительной информацией к секретариату DBI по адресу [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org).

# НАВИГАТОР ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ТЕХНОЛОГИЙ

# НОТ

## ФОНД ТЕХНОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ ОБРАЗОВАНИЯ

поддерживает распространение и внедрение инновационных российских образовательных практик, выявляет наиболее конкурентоспособные секторы российского образования, объединяет профессионалов из разных областей для создания единого поля профессиональной экспертизы и сотрудничества в сфере образования, совокупности мотивации, средств и процедур, с помощью которых научное открытие или образовательное нововведение превращаются в точки роста для дальнейшего развития конкурентоспособности российского образования

<http://navcenter.ru>  
+7(495)789-29-08



Московский государственный психолого-педагогический университет  
(МГППУ) в 2016-2017 учебном году открывает обучение по новой  
Магистерской программе «Психолого-педагогическое сопровождение  
слепоглухих и лиц с тяжелыми множественными нарушениями  
развития»

Магистерская программа «Психолого-педагогическое сопровождение слепоглухих и лиц с тяжелыми множественными нарушениями» ориентирована на подготовку квалифицированных кадров, способных профессионально определять и анализировать проблемы сложных и осложненных нарушений развития у детей, подростков и молодых людей; разрабатывать конкретные системные программы и мероприятия, способствующие компенсации выраженного нарушения развития. Программа предусматривает обучение проведению научно-исследовательской работы по разработке индивидуальных и групповых программ обучения, методов диагностики и коррекции комплексных нарушений развития. В процессе обучения магистранты на практике знакомятся со способами решения коррекционных задач, а также обучаются адекватному взаимодействию с другими участниками образовательного процесса и членами семьи слепоглухого ребенка, ребенка с тяжелыми формами двигательных, интеллектуальных, поведенческих и множественных нарушений.

**Направление:** 44.04.02 «Психолого-педагогическое образование»

**Факультет:** Клинической и специальной психологии

**Выпускающая кафедра:** Специальной психологии и реабилитологии

**Руководитель магистерской программы:** Басилова Татьяна Александровна,  
кандидат психологических наук

**Научный консультант программы:** Левченко Ирина Юрьевна,  
доктор психологических наук, профессор

**Присваиваемая степень (квалификация) выпускника:** магистр

**Базовое образование:** высшее образование (диплом бакалавра,  
специалиста, магистра)

**Форма обучения:** очная или заочная

**Срок обучения:** 2 или 2,5 года

**Контакты и информация:** 127051, г. Москва, ул. Сретенка, д. 29.

**Перечень и форма вступительных испытаний:** <http://mgppu.ru/applicant>

**Факультет (деканат):** Тел. 8(495)6329199, Сайт: <http://www.sp.mgppu.ru/>.  
E-mail: факультета [sp.mgppu@mail.ru](mailto:sp.mgppu@mail.ru)

**Руководитель программы:** Басилова Татьяна Александровна, кандидат  
психологических наук Тел. : 8(495)632-91-99  
E-mail: [basilovata@mgppu.ru](mailto:basilovata@mgppu.ru)

**Координатор программы:** Лыкова Наталья Сергеевна, Тел.: 8.925. 743.10.87,  
Тел.: 8(495)632-91-99 E-mail: [likovans@mgppu.ru](mailto:likovans@mgppu.ru)

# СО·—·единение

Фонд поддержки  
слепоглухих

Журнал подготовлен в рамках программы  
«Наука и образование» Фонда поддержки  
слепоглухих «Со-единение»

Фонд поддержки слепоглухих "Со-единение", 2016

Все права защищены

По вопросам копирования информации и пр.  
обращаться по адресу [charity@so-edinenie.org](mailto:charity@so-edinenie.org)