

ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ СО СЛЕПОГЛУХИМИ ЛЮДЬМИ: ПЕРЕВОДЧИКУ РЖЯ

Саломатина И.В.,
ИКП РАО

Слепоглухота – это...



Слепоглухота – это...

- Двойное нарушение зрения и слуха.
- Диагноз слепоглухота может быть поставлен при одновременном слабовидении и слабослышании.
- Это не простая сумма нарушений зрения и слуха, это качественно иное состояние человека.

Скандинавское определение (1980)

Слепоглухота представляет собой особую инвалидность.

Слепоглухота, как комбинированная инвалидность по зрению и слуху, ограничивает деятельность человека и его полноценное участие в жизни общества до такой степени, что становится необходимым организация особых мер компенсации со стороны общества посредством обеспечения слепоглухого техническими средствами и/или специфическим обслуживанием и особым приспособлением для него окружающей среды.

**Классификации и критерии слепоглухоты
(утвержденные Приказом Мин. труда и социальной защиты РФ от 29
сентября 2014 г. (№ 664н)**

10. Комбинированное нарушение зрения и слуха, а также нарушения артикуляции (речи) и голосообразования

10.1 Слепоглухота

- ▣ **10.1.1 Полная (тотальная) или практическая слепоглухота, сочетающаяся с значительным нарушением речи -100%**
- ▣ **10.1.2 Полная (тотальная) или практическая слепоглухота, без значительного нарушения речи -100%**
- ▣ **10.1.3 Полная (тотальная) или практическая слепота в сочетании с тугоухостью III-IV степени -100%**
- ▣ **10.1.4 Высокая степень слабослышания (острота зрения (лучше видящим глазом с коррекцией) 0,1-0,05) в сочетании с полной или практической глухотой -80-90%**

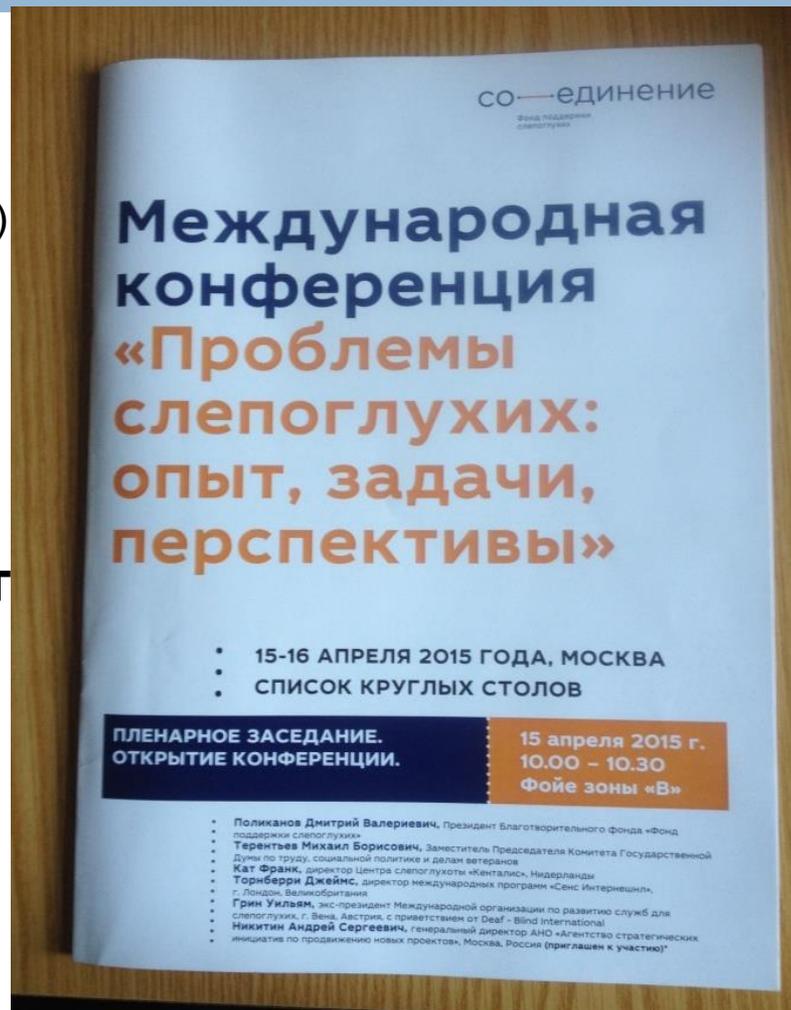
Сколько же их – слепоглухих?

Из материалов Международной конференции «Проблемы слепоглухих: опыт, задачи, перспективы» (Фонд «Со-единение», 16-17.04.2015, Москва)

В Европе (в 28 странах-членах Европейского Союза) на 2010 год идентифицировано:

952 964 слепоглухих людей в возрасте от **0 до 65 лет** и

1 781 757 слепоглухих людей в возрасте **66 и старше**

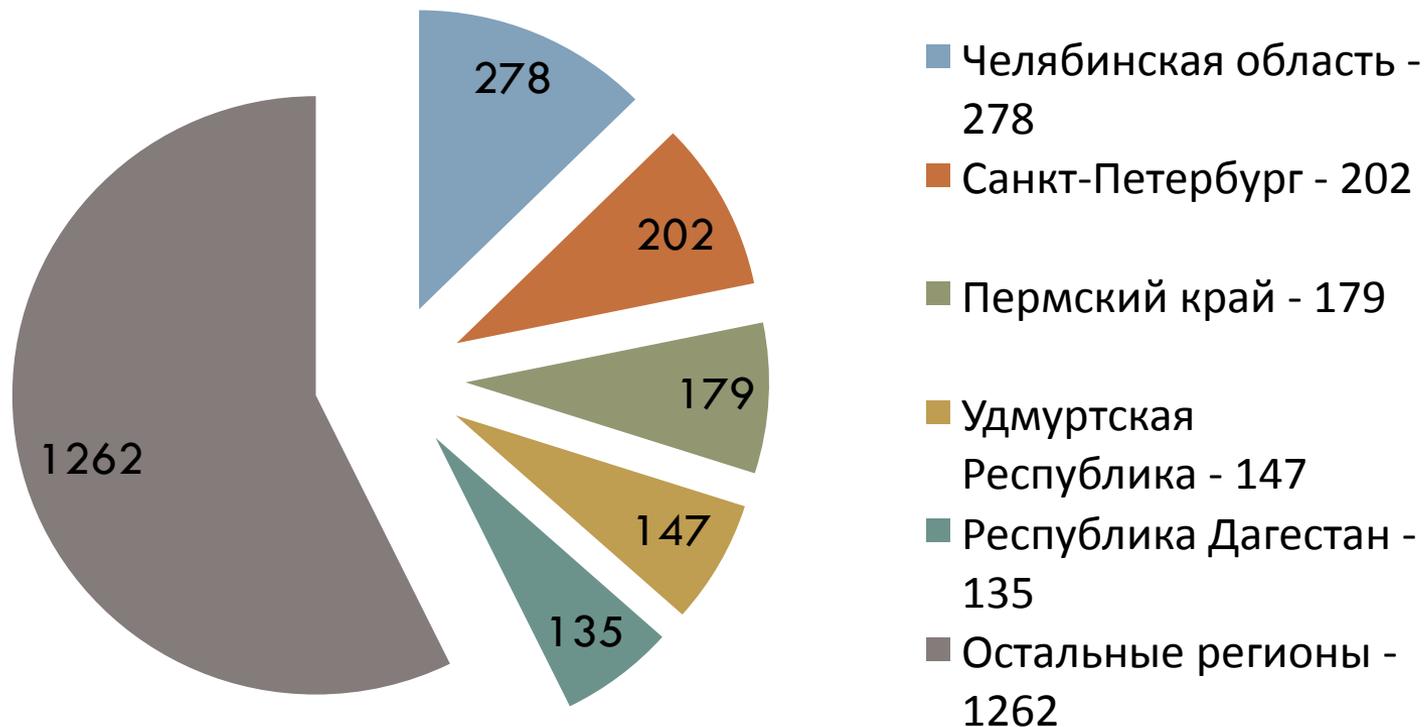


Всероссийская перепись слепоглухих (2014-2015)

- На **19 мая 2015** официально зарегистрировано **2200 слепоглухих людей.**
- Сейчас официально зарегистрировано **2500 слепоглухих людей**
- Найдено много больше.

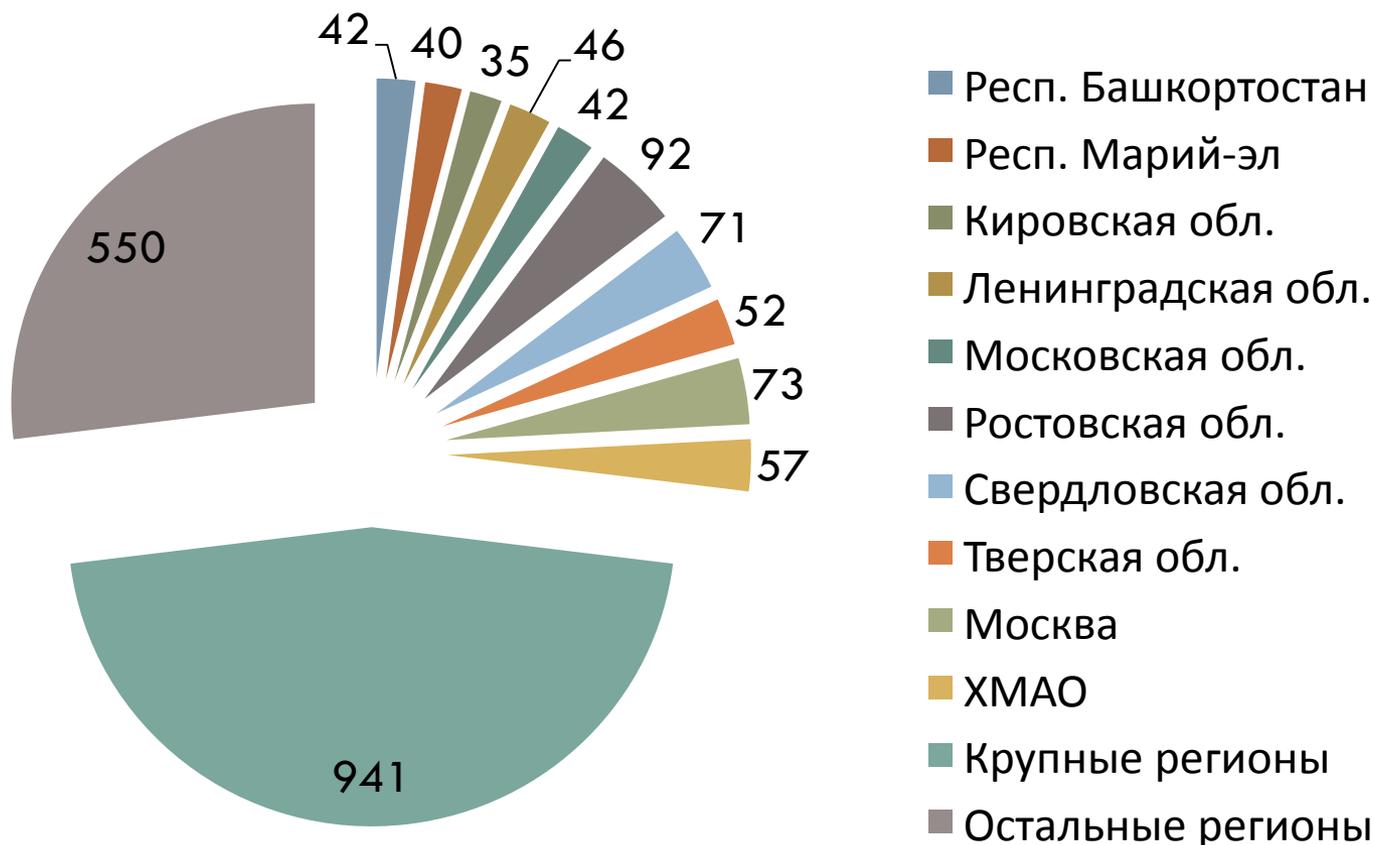
Распределение слепоглухих людей по регионам (из 2200 чел.)

Крупные регионы (более 100 человек)



Распределение слепоглухих людей по регионам (из 2200 чел.)

Средние регионы (более 40 человек)

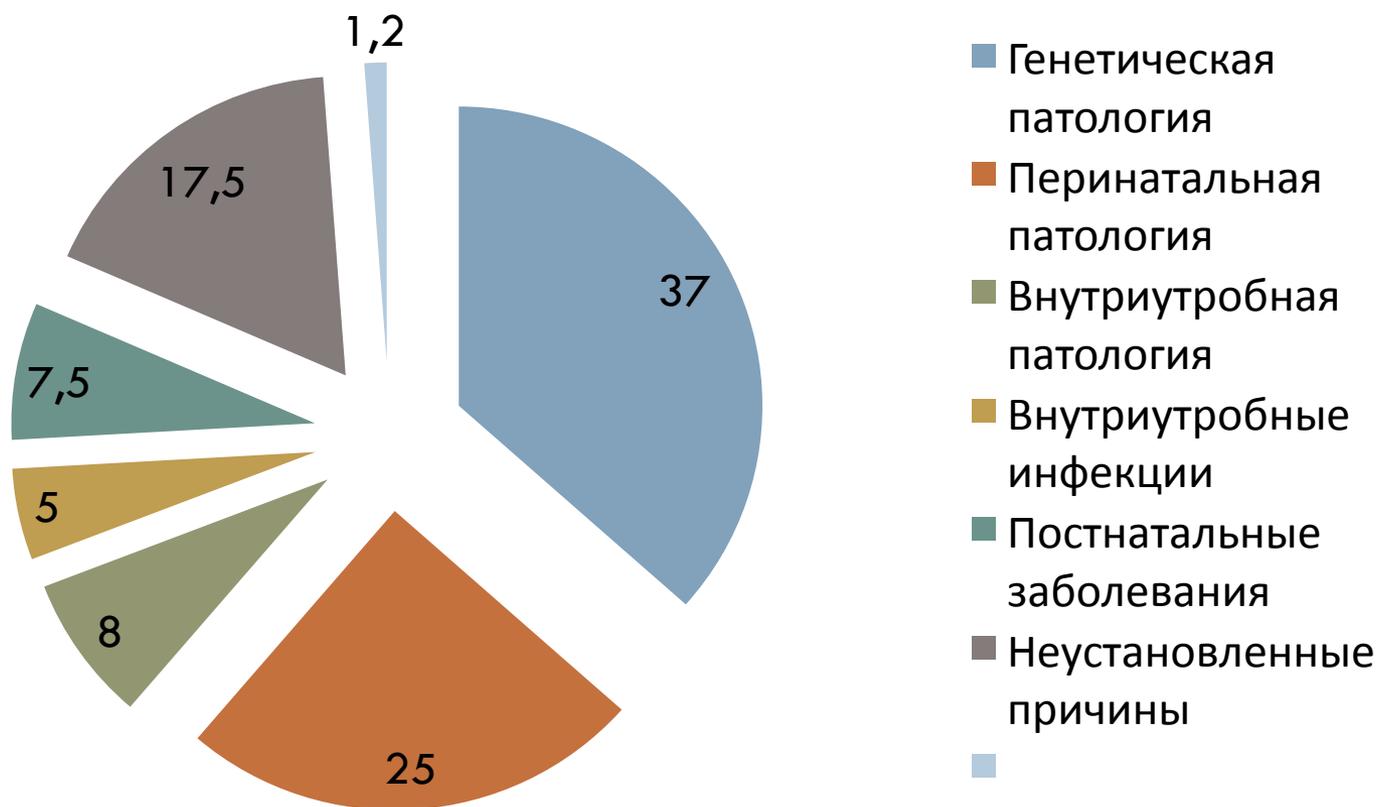


Возможные причины комплексных нарушений

- Генетический синдром или заболевание (сочетание генетических синдромов).
- Перенесенное заболевание или травма.
- Сочетание двух внешних причин, обусловивших разные нарушения.
- Сочетание наследственного синдрома с нарушением вызванным внешней причиной.
- Наследственная предрасположенность, реализованная в результате внешнего заболевания.

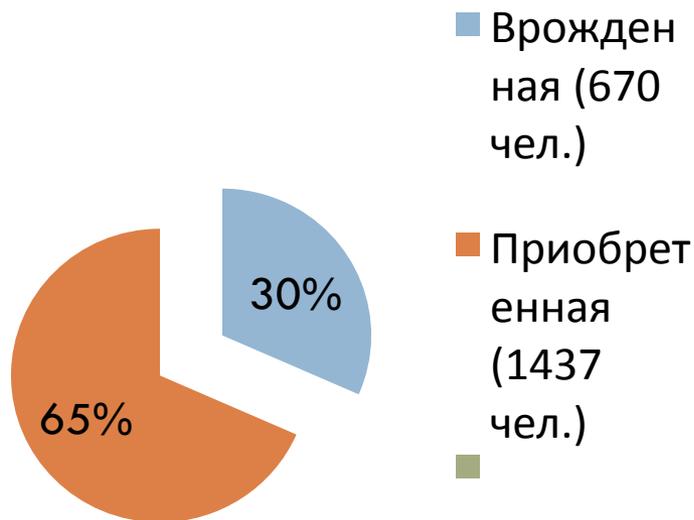
Причины слепоглухоты,
по данным национального консорциума по слепоглухоте
(Испания) на 2008 г. Обследовано **9827** детей.

Причины слепоглухоты в %

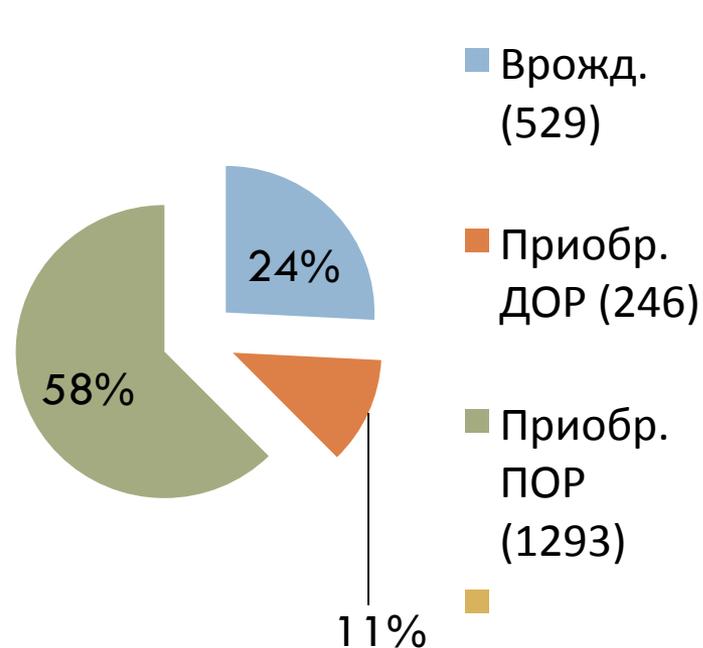


Потеря зрения и слуха. Из 2200 чел. (2015 г.)

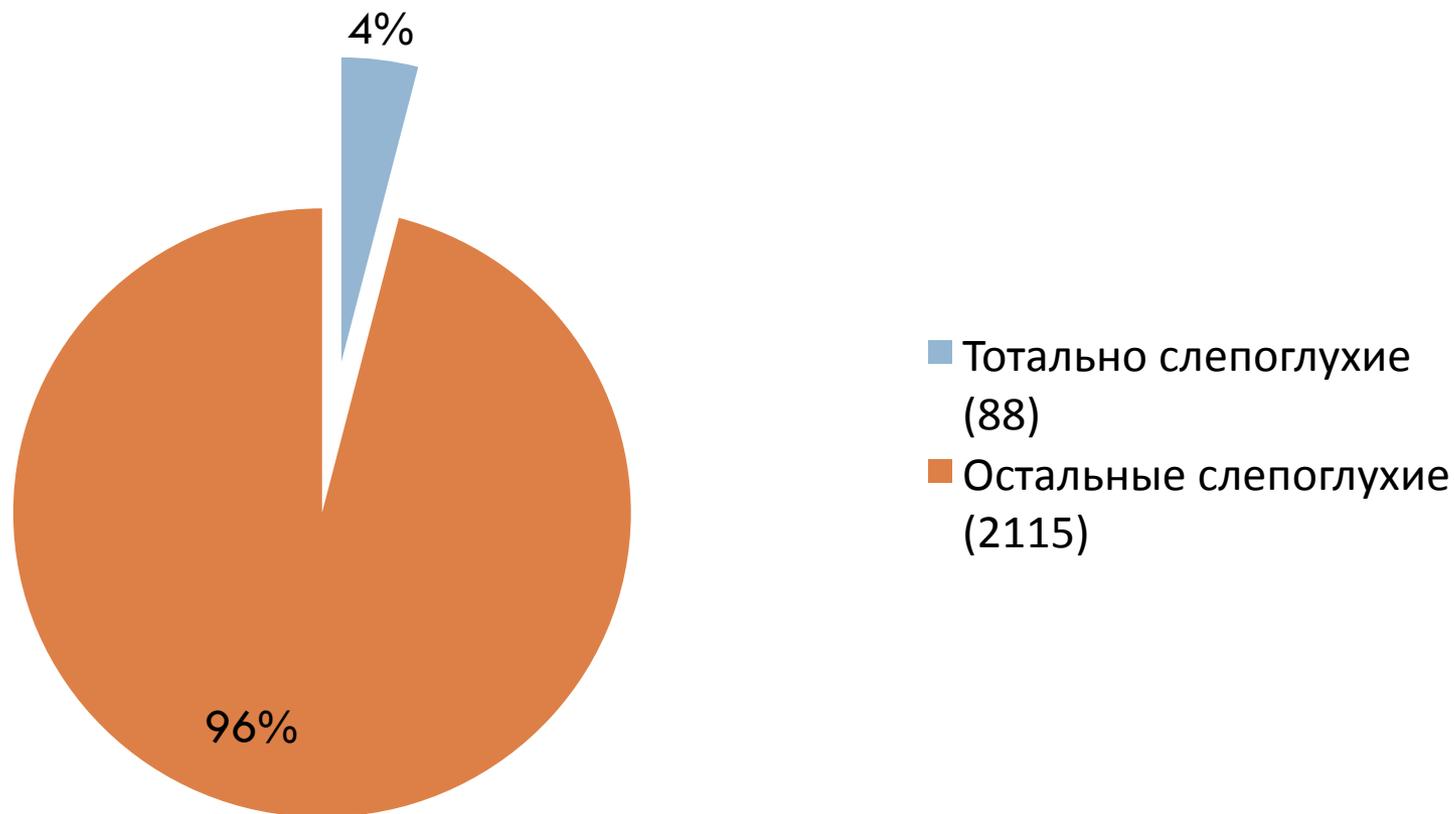
Потеря зрения



Потеря слуха



Распределение totally слепоглухих и слепоглухих с остатками зрительного и слухового восприятия. Из 2200 чел. (2015)



Распространенность комплексных сенсорных нарушений

- умственная отсталость с дефектами слуха –
1:10 000,
- умственная отсталость с дефектами зрения -
1:2 000,
- бисенсорные нарушения -
1:30 000.

Следовательно, один из таких сложных дефектов можно встретить примерно у **1** из **1600** детей.

Распространенность комплексных нарушений среди детей разных категорий

- среди слепых и слабовидящих – 20%;
- **среди глухих и слабослышащих – 12,5%**
(дети с выраженными расстройствами зрения – ок. 4 %, дети с умственной отсталостью – 10%);
- среди умственно отсталых – 6,25%.
- среди слепоглухих детей олигофрения выявлена примерно у 1/3.

Этиология комплексных сенсорных нарушений:

- генетическая - 85-88%,
- экзогенная - 10%,
- смешанная - 2-5%.

Синдром Ушера – это...

- ... такое генетически обусловленное состояние, которое приводит к **снижению зрения** (до возможной тотальной слепоты); **снижению слуха** (до возможной глухоты) и некоторым **нарушениям равновесия**.

Синдром Ушера – это...

- Проявления синдрома Ушера могут начаться в **любом возрасте**, ухудшения наступают с **непредсказуемой скоростью**, степень потери зрения и слуха **не может быть предсказана**. В настоящее время **неизлечимо**.

Кто виноват?

Это генетический синдром. Передается от 2-х носителей одинакового «поломанного» гена к ребенку.

Может пройти НЕСКОЛЬКО поколений, прежде, чем встретятся два носителя одинаковой «поломки».

Определить носителя заранее пока невозможно.

Синдром Ушера, тип I



- Врожденная глухота или тяжелая тугоухость
- «Куриная слепота» проявляется в младенческом или раннем возрасте
- Нарушено чувство равновесия
- Предпочитаемое средство общения – язык жестов

Синдром Ушера, Тип II



- Слабослышание при рождении
- «Куриная слепота» проявляется в раннем подростковом возрасте (10-12 лет)
- Нарушений равновесия нет
- Предпочитаемое средство общения – устная словесная речь

Синдром Ушера, Тип III



- Нарушения слуха наблюдаются к 10-20 гг
- «Куриная слепота» проявляется приблизительно в 20 лет
- Могут возникнуть нарушения равновесия
- Предпочитаемое средство общения – устная словесная речь

Проблемы со зрением:

- Тоннельное зрение
- «Куриная слепота»
- С возрастом часто развиваются катаракты и глаукома
- Возможно наступление тотальной слепоты

Проблемы со слухом

- При I типе СУ врожденная глухота или тугоухость. Основное средство общения – жестовый язык.
- При II типе СУ – слабослышание, ухудшение слуха до возможной глухоты. Устная речь, опора на слух.
- При III типе СУ – до тугоухости с возрастом. Устная речь, опора на слух.

Ребекка Аткинсон: (1)

- «... Я дивлюсь тому отсутствию динамизма в жизни моих слышащих и видящих оппонентов: они пребывают в блаженном неведении о том количестве свободы и возможностей, которых они предпочитают просто не замечать. Синдром Ушера – это всегда острое напоминание о том, что жизнь хрупка и нельзя терять ни секунды...»

Ребекка Аткинсон: (2)

- «... Я никогда не теряла ощущения острой необходимости успеть прожить шестьдесят лет нормальной жизни в течение десяти лет. У меня есть особый список, в котором перечислены те места, которые я хочу успеть посетить, и те дела, которые я хочу успеть сделать».

Появление человека с ограниченными возможностями в семье – взрослого или ребенка. В чем проблема?

- трудность принятия членами семьи (родителями) ситуации появления в семье «особого» человека/ребенка. Зачастую родственники самостоятельно не могут ее «прожить», «встроить» в свой эмоциональный и интеллектуальный опыт;
- сложность интерпретации поведенческих реакций ребенка/инвалида-взрослого, связанная с затруднением распознавания, неоднозначностью поступающих от такого человека сигналов;
- Трудности в регуляции поведения ребенка/взрослого с инвалидностью;
- отношение окружающих к тому, что в семье есть человек/ребенок с инвалидностью;
- ограниченность ресурсов, которые современное общество готово предложить в помощь семье и др.

Пояснение

Нарушения слуха и зрения порождают необходимость изменений во всех видах деятельности и особенно:

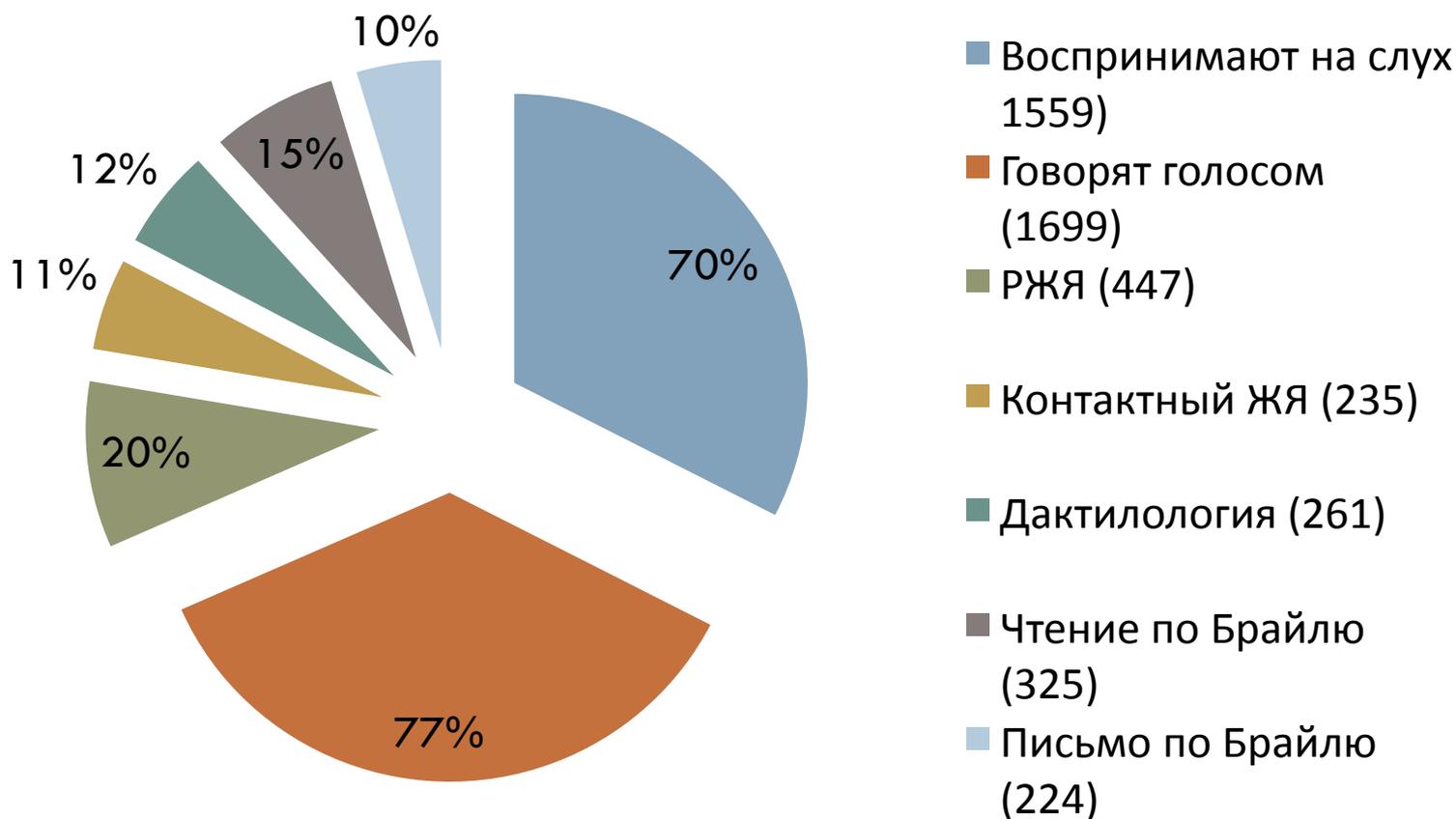
- во всех видах информации
- во взаимодействии и общении
- в пространственной ориентации и свободном передвижении
- в видах повседневной жизнедеятельности способах чтения и письма

Слепоглухота – поле страха

- Однажды на приеме в лаборатории УРАО ИКП врач разговаривала с мамой недавно ослепшей и оглохшей в результате воздействия синдрома Ушера девочки-отличницы. Мама металась, страшно горевала. Доктор очень резко сказала ей: **«Успокойтесь! Вы теперь обязаны долго жить!»** Мама встрепенулась и затихла: она поняла смысл этой фразы тут же.

Выбор средств общения на основе результатов Переписи слепоглухих

Способы получения информации



Вероятные средства общения

- Устная речь
- Дермография
- Дактилология
- РЖЯ

Устная речь

Если человек с проблемами зрения и слуха обладает достаточными остатками слуха, а иногда и зрения, вполне допустимо пользоваться словесной речью.

- Постарайтесь говорить в ровном темпе, не торопясь.
- Произносите слова четко, правильно их артикулируя.
- Не кричите. Лучше поинтересуйтесь у собеседника, при какой громкости он достаточно хорошо вас слышит.
- Постарайтесь организовать общение в таком помещении, где вам не будут мешать посторонние шумы.
- Если у вашего собеседника есть остаточное зрение, постарайтесь встать так, чтобы ваше лицо и особенно губы, хорошо освещались.

Письменная форма устной речи

Дактилология



Дермография



Дермография при общении с ПОЖИЛЫМИ ЛЮДЬМИ



Русский жестовый язык

Контактный РЖЯ

РЖЯ



активация и развитие сохраненных чувств



Осязание при слепоглухоте

Сообщение 75. «Я ходила в «Объединение слепых». Когда мы шли по лестнице, я почувствовала, что лестница деревянная. Я сказала об этом Л.И. Она подтвердила сказанное мною»

Сообщение 87. «Если я иду с кем-нибудь из города и подхожу к нашему дому, я это узнаю, так как изучила все особенности тротуара и мостовой на нашей улице, которые различаю ногами. Как-то раз я возвращалась из города с Р.Г.; когда мы повернули к нашему дому из Госпитального переулка, я сказала: - Ну, мы уже дома. – Да»

Скороходова О.И. Как я воспринимаю, представляю и понимаю окружающий мир. – М.: Педагогика, 1990.

Вибраторное чувство. Восприятие музыки.

- **Сообщение 17.** «Я думаю, что среди зрячих немного найдется таких, которые поверят, что слепоглухой может “слушать” пение и музыку. А между тем слепоглухой очень хорошо ощущает звук голоса и игру на музыкальном инструменте и может получить большое удовольствие. Конечно, “слушает” слепоглухой не ушами, а руками. Мне очень нравится класть руки на рояль или на какой-нибудь инструмент в то время, когда на нем играют. Также я люблю держать руку у горла поющего или говорящего.»

Скороходова О.И. Как я воспринимаю, представляю и понимаю окружающий мир. – М.: Педагогика, 1990.

Обоняние у слепоглухих

- **Сообщение 2.** «Независимо от того, какое бывает время года: весна ли, лето ли, осень или зима, но я всегда по запахам чувствую большую разницу между городом и парком. Весной я чувствую, как резко пахнет влажная земля, смолистый запах сосны, запах березы, фиалок, молодой травы, а когда цветет сирень, я слышу этот запах, еще подходя к парку. Летом я чувствую запах разных цветов, травы и сосны. В начале осени я слышу в парке сильный, не похожий на другие запахи, запах увядающих и уже сухих листьев; в конце осени, особенно после дождя, я ощущаю, как пахнет мокрая земля и намокшие сухие листья. Зимой же я отличаю парк от города, потому что воздух здесь более чистый, нет тех резких запахов людей, автомобилей, разной пищи, запахов, которые в городе исходят почти из каждого дома».

Уникальные проблемы

- Создаваемые слепоглухотой уникальные проблемы не только изолируют слепоглухого человека от мира, но и ставят его в огромную зависимость от окружающих зрячих и слышащих людей.
- Зрячие и слышащие становятся зрением и слухом слепоглухого в восприятии и познании того, что ему непосредственно недоступно.

Пути к сотрудничеству

- Успех развития сотрудничества и взаимопонимания между слепоглухими и их партнерами зависит не только от знаний средств общения и умения сопровождать слепоглухого человека, но и от соблюдения обеими сторонами определенных этических принципов и правил, способствующих взаимопониманию и взаимоуважению.

Слышащим и видящим на заметку:

Слепоглухие не должны выступать для обычных людей только как объекты заботы, опеки, социального или педагогического воздействия.

Они – субъекты и равноправные партнеры взаимодействия с другими людьми.

Слепоглухим людям на память...

- Слепоглухие люди не должны относиться к помогающим им зрячим и слышащим людям только как к средству решения своих личных проблем; они также должны относиться к своим помощникам, как к партнерам, у которых есть свои проблемы и своя личная жизнь.

Советы помощнику слепоглоухого человека

- быть терпеливее к тому, что слепоглоухому человеку требуется больше времени на ВСЁ;
- постараться всегда стоять лицом к источнику света, чтобы слепоглоухой человек лучше мог видеть лицо обращающегося к нему собеседника;
- при общении со слепоглоухим человеком лучше избегать ношение бликующих ярких украшений;
- лучше выбирать однотонную (не белую) одежду, контрастирующую с цветом кожи рук и лица;
- одежда должна быть удобна для работы с человеком, имеющим ЛЮБЫЕ поражения, а также – хорошо чиститься и стираться.