

# 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%**

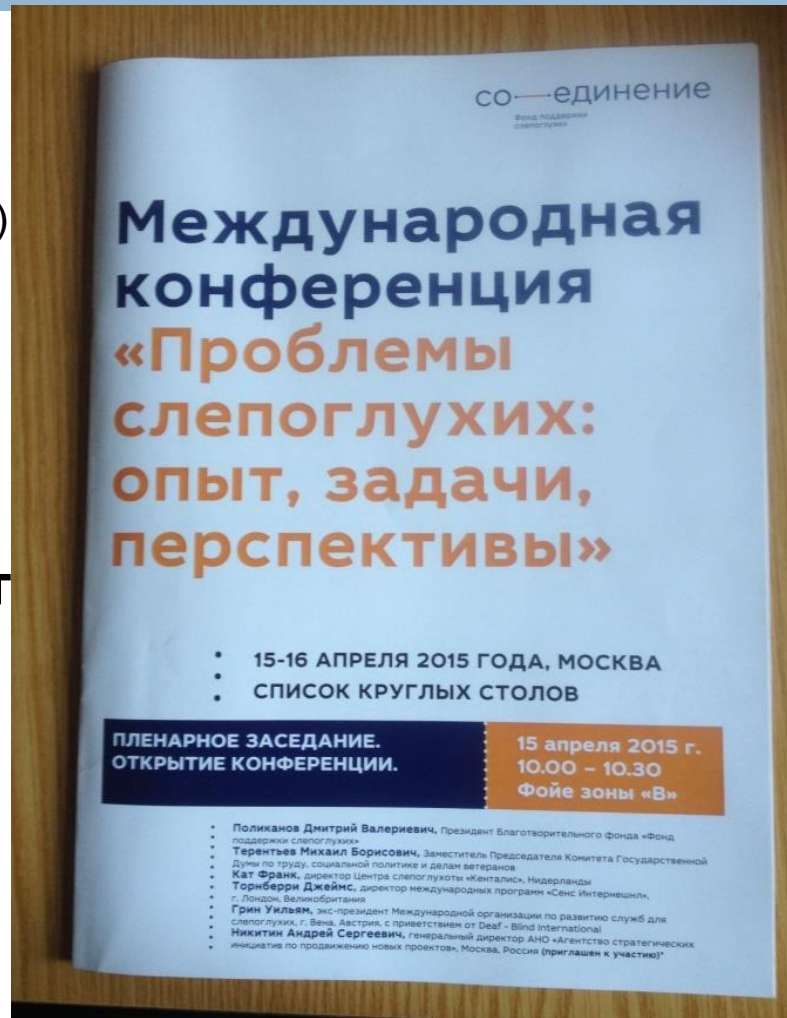
# Сколько же их – слепоглухих?

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**

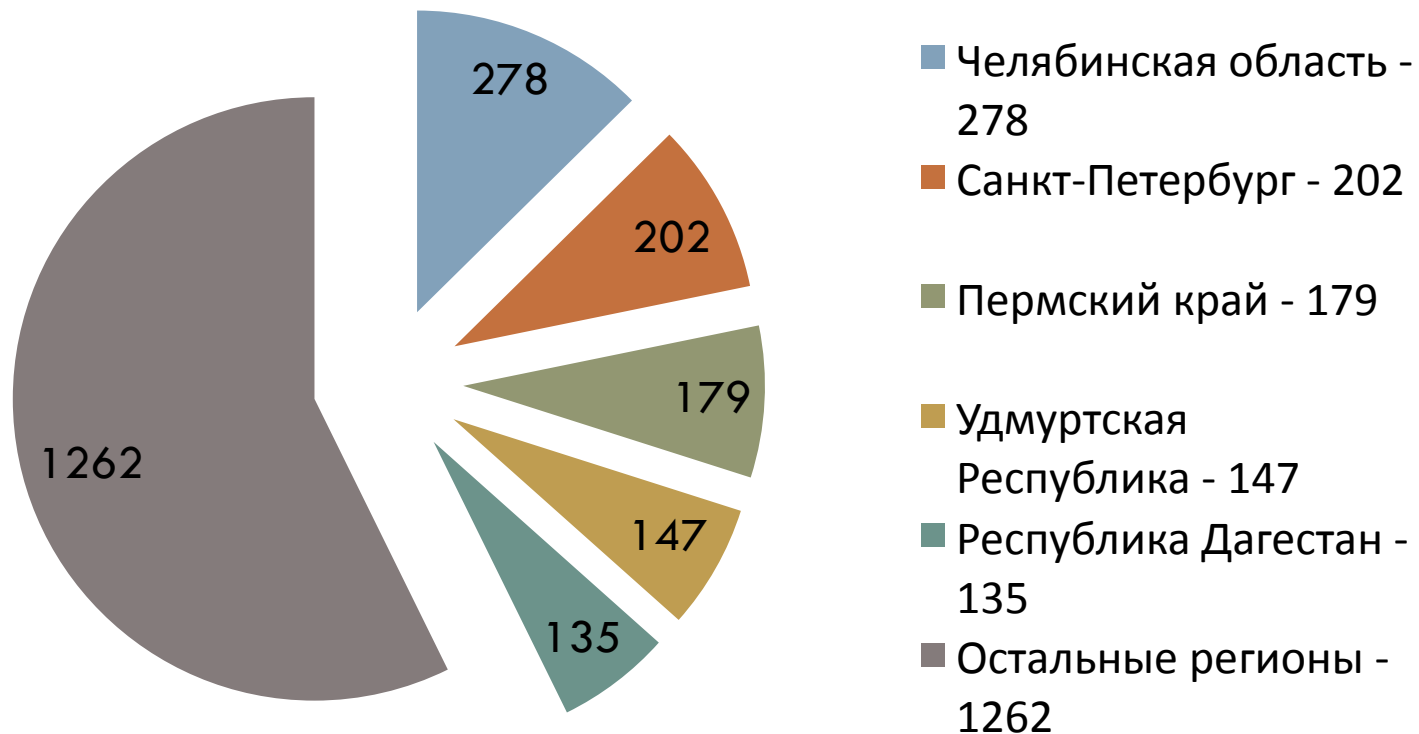


# Всероссийская перепись слепоглухих (2014-2015)

- 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.)

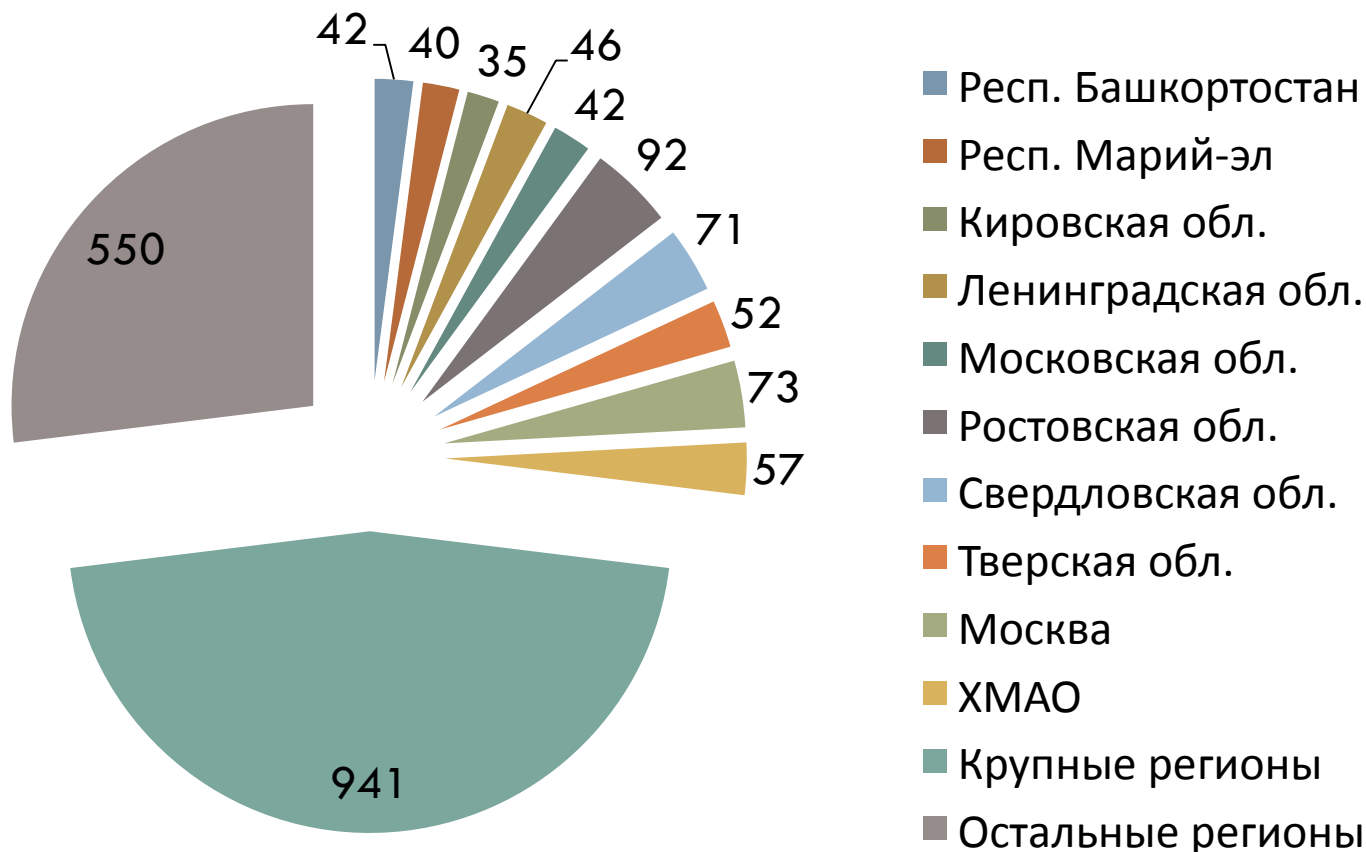
## Крупные регионы (более 100 человек)





# Распределение слепоглухих людей по регионам (из 2200 чел.)

## Средние регионы (более 40 человек)

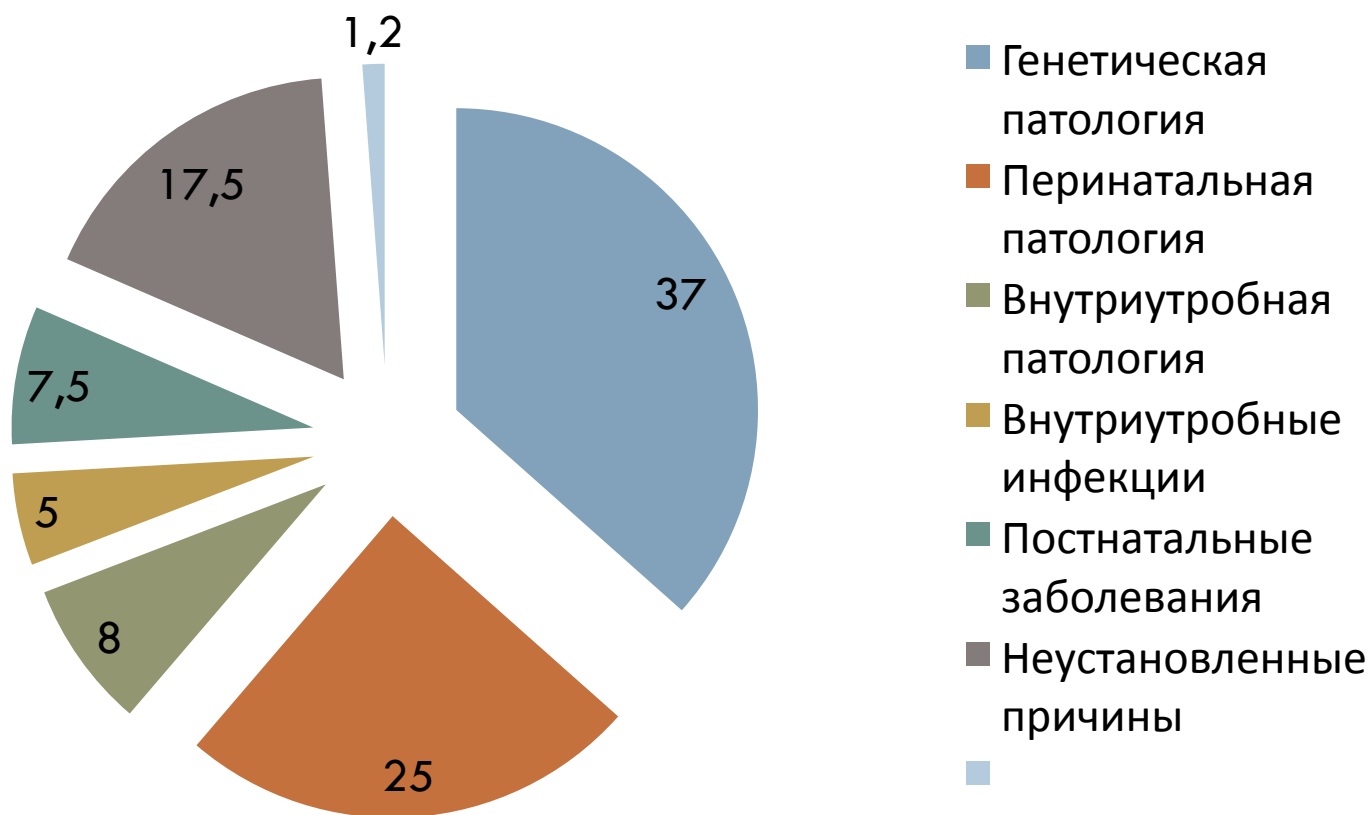


# Возможные причины комплексных нарушений

- 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.

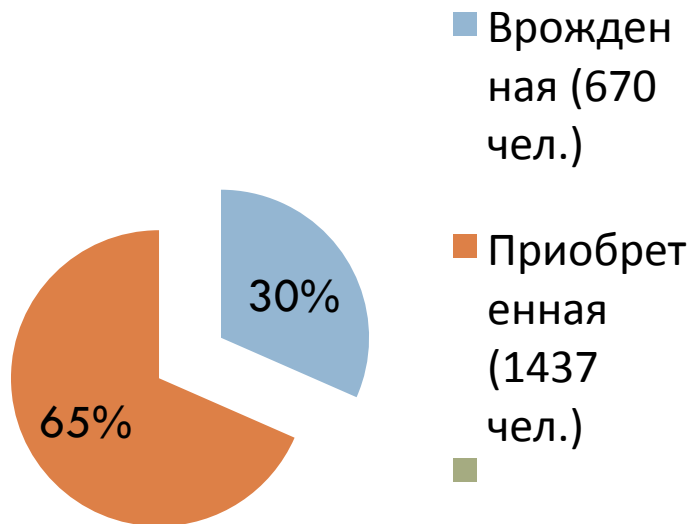
Причины слепоглухоты,  
по данным национального консорциума по слепоглухоте  
(Испания) на 2008 г. Обследовано **9827** детей.

Причины слепоглухоты в %

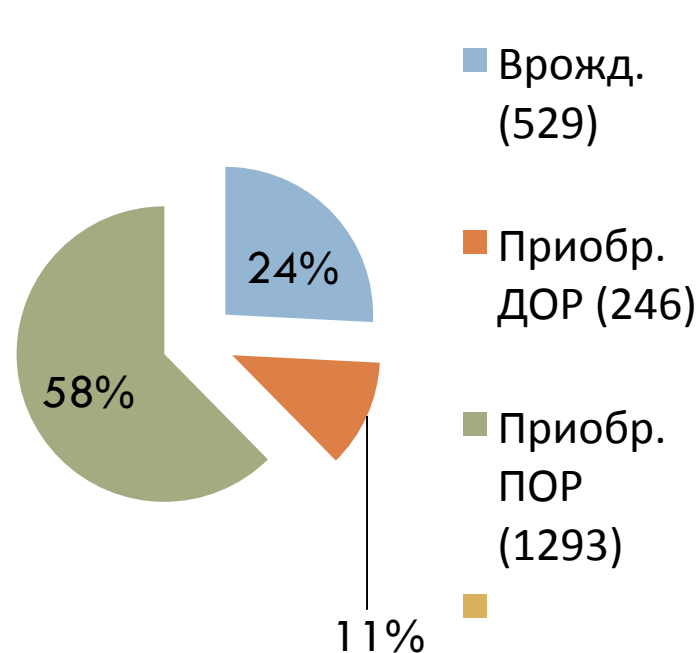


# Потеря зрения и слуха. Из 2200 чел. (2015 г.)

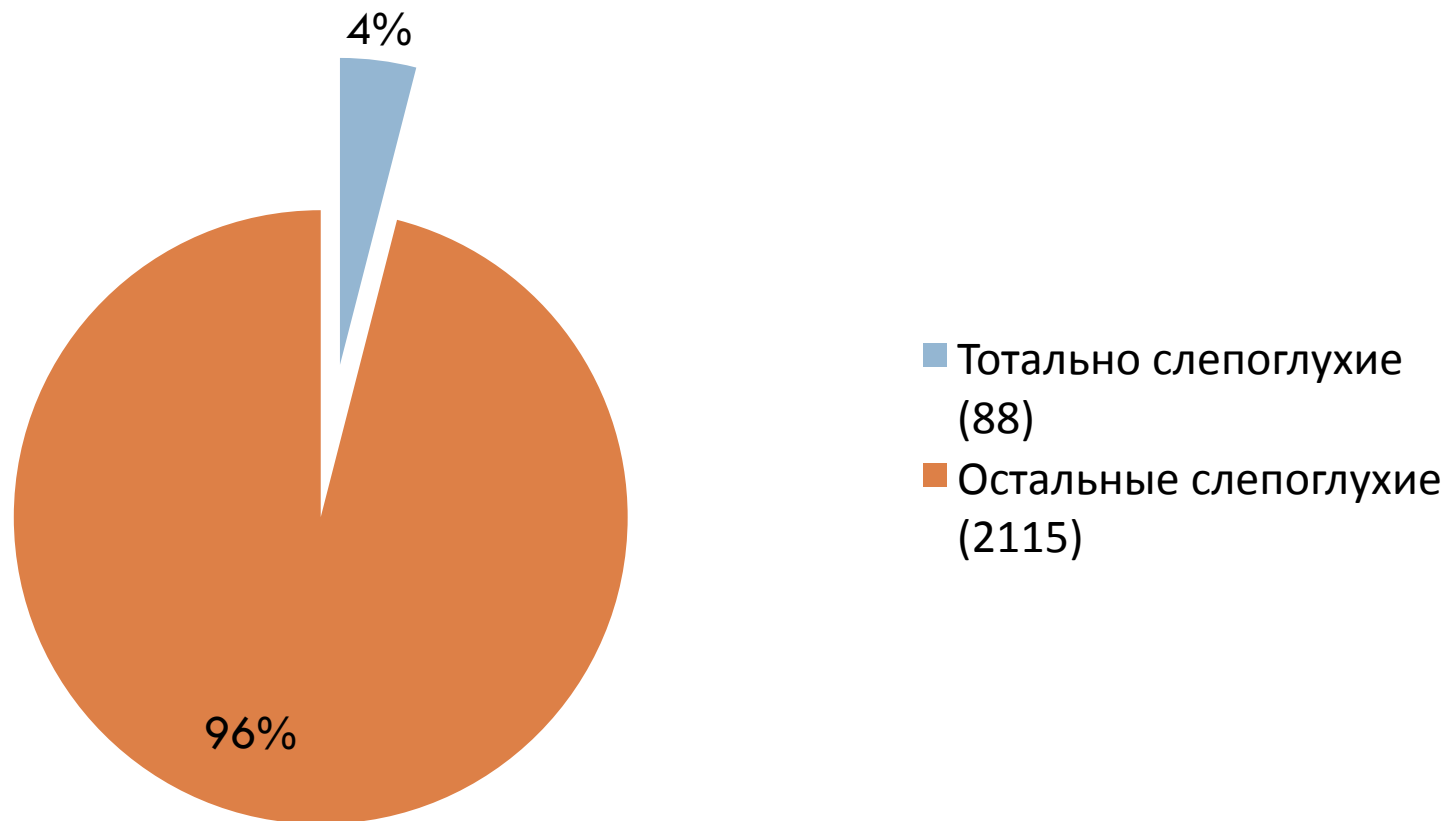
## Потеря зрения



## 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



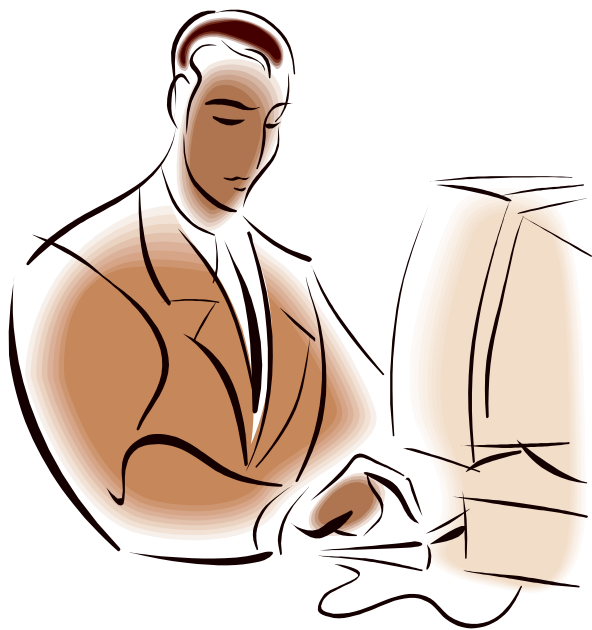
- Врожденная глухота или тяжелая тугоухость
- «Куриная слепота» проявляется в младенческом или раннем возрасте
- Нарушено чувство равновесия
- Предпочитаемое средство общения – язык жестов

# 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:

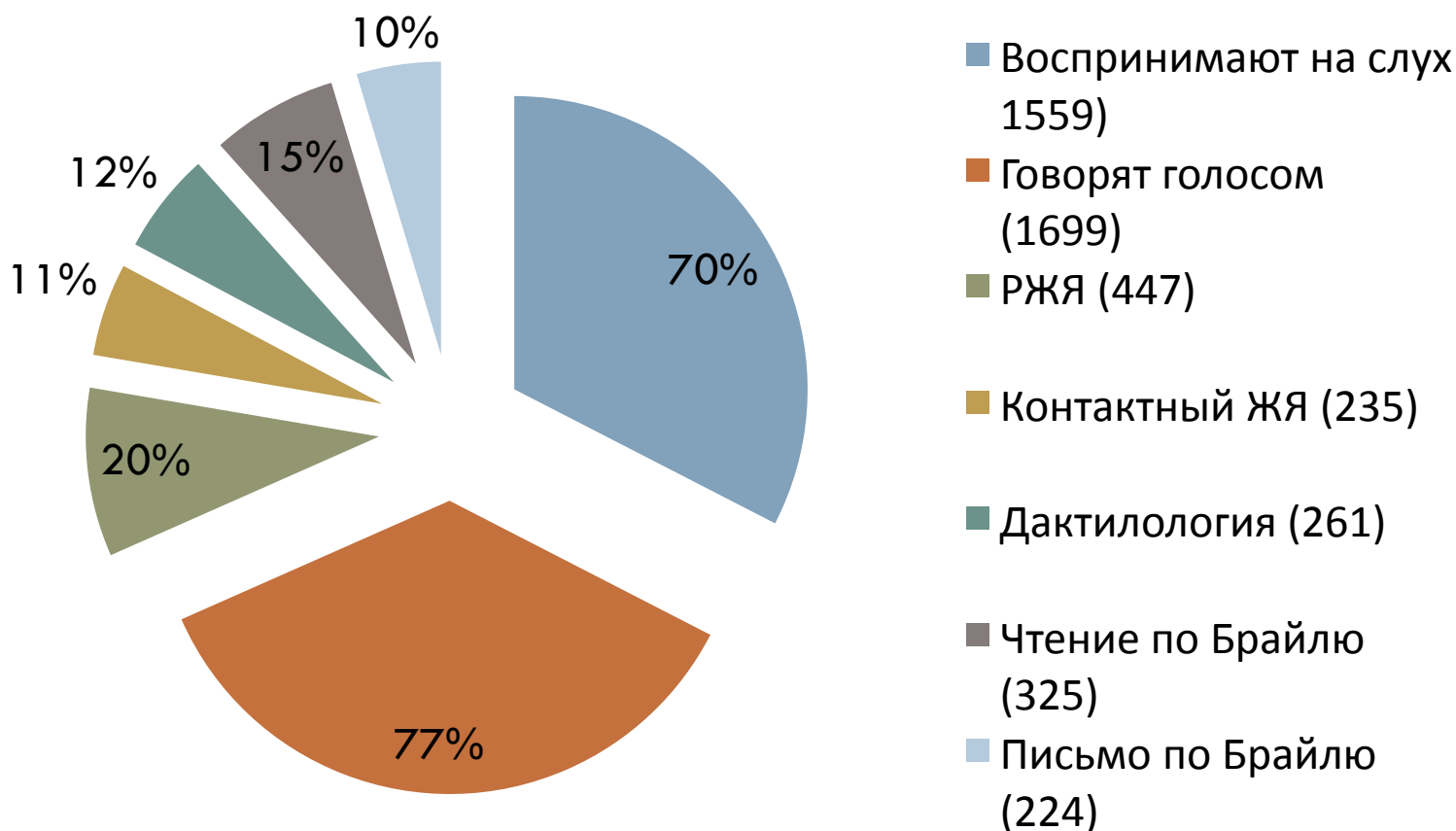
- во всех видах информации
- во взаимодействии и общении
- в пространственной ориентации и свободном передвижении
- в видах повседневной жизнедеятельности способах чтения и письма

# 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.