

Самоуважение и самоподдержка: последствия односторонней глухоты

Cheryl DeConde Johnson (Шерил ДеКонд Джонсон), Ed.D.

**The ADEvantage consulting (Консалтинг по аудиологии и
образованию глухих)**

Университет Аризоны

Основные положения: Дети с односторонней тугоухостью и глухотой (ОСТ/ОСГ)

- Тугоухость – невидимое, но поведенчески коварное состояние.
- Идентичность личности имеет первостепенное значение для благополучия человека; идентичность человека с ОСТ/ОСГ неопределенна (он не является слабослышащим в прямом смысле этого слова), однако такие люди нуждаются в поддержке и консультировании.
- Дети с ОСТ/ОСГ разные, но все они рискуют столкнуться с теми же проблемами, что и дети с двусторонней тугоухостью.
- Мы не можем утверждать, что этим детям полностью доступна их среда, общение или образование – даже при использовании самых передовых технологий.
 - Это относится и к пониманию и обработке услышанной информации.
- Часто мы имеем дело с множеством взаимодействующих переменных. Тем не менее, приоритетное внимание следует уделять исследованию сенсорных нарушений квалифицированными специалистами, т.к. именно эти нарушения сказываются на поведении и способностях ребенка.



Состояние слуха

- ОСТ
- Конфигурация
- ОСГ
- Этиология
- Возраст начала тугоухости

Персональные технологии

- Имплантируемые устройства костного звукопроводения
- Устройства костного звукопроводения на эластичной повязке
- Слуховые аппараты
- Система CROS
- КИ

Вспомогательные технологии

- Персональный дистанционный микрофон
- Коммуникационные вспомогательные устройства

Семья

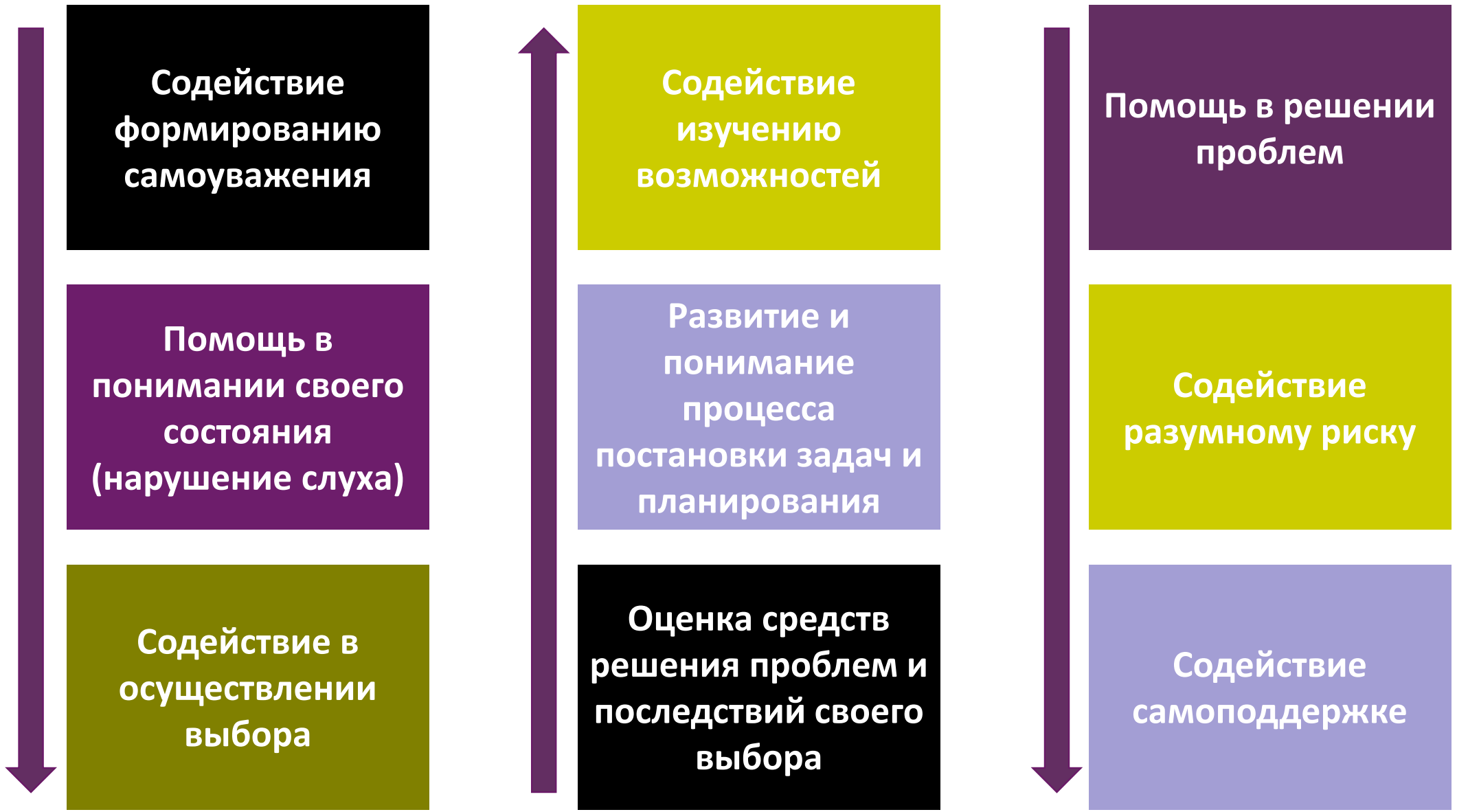
- Мечты
- Знания
- Принятие
- Потребность в дополнительных ресурсах и обучении

Дополнительные потребности

- Сопутствующие расстройства
- Идентичность
- Дети, изучающие английский язык

Доступность общения

- Условия
- Специальная рассадка
 - Акустика класса
 - Критическое расстояние
 - Ориентация относительно говорящего
 - Зрительная доступность
 - Дополнительное время обработки информации



Пример: Кевин

- Предыстория

- 12-летний мальчик (сейчас ему 13 лет), с 4-летнего возраста живет с бабушкой и дедушкой, усыновившими его и его младшую сестру, когда Кевину было 6 лет; далее именуются родителями
- О пренатальном анамнезе, родах и развитии почти ничего неизвестно, за исключением того, что у биологической матери отмечено биполярное расстройство и склонность к употреблению наркотиков
- Посещал дошкольное учреждение в районе проживания
- При поступлении в детский сад не отмечено выраженных проблем образовательного или медицинского характера

Дошкольное образование

- Детский сад
 - Успешно прошел скрининг слуха
 - Воспитатель отмечает проблемы с усвоением материала на слух
 - Мать обратилась за консультацией к педиатру:
 - Поставлен диагноз СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности); ребенок направлен к ЛОРу
 - ЛОР-аудиолог: диагноз ОСГ справа

Школа

- Первый класс

- Осень: мать обращается с вопросом о необходимости специального образования
 - Междисциплинарная образовательная команда (МЕТ) проводит следующие обследования: речезыковое развитие, аудиологический статус (обследование ЛОР-аудиолога), трудотерапия (из-за проблем с ориентацией в пространстве)
 - Результаты:
 - Аудиологический статус
 - Справа: отсутствует реакция на речь, ОАЭ не регистрируется, среднее ухо в норме
 - Слева: порог разборчивости речи 10 дБ ПС, 100% разборчивость при уровне сигнала 30 дБ ПС, ОАЭ регистрируется, среднее ухо в норме
 - Диагноз: правосторонняя глухота, бинауральная разборчивость речи 100%
 - Рецептивная речь – нижний средний уровень; экспрессивная речь – умеренное отставание; нормальный интеллект; успеваемость в среднем диапазоне
 - Социально-эмоциональное состояние – проблемы, связанные с гиперактивностью, атипичным поведением, отстраненностью, невнимательностью; анализ функционального поведения указывает на необходимость вмешательства

Школа

- Первый класс
 - Право на индивидуальную программу обучения (IEP): основной критерий – сопутствующие расстройства; вторичный критерий – речезыковые нарушения
 - Ни региональный аудиолог, ни специалист по обучению глухих и слабослышащих не присутствовали на заседаниях комиссии по IEP
 - Мать сообщает комиссии по IEP, что Кевин "...склонен к чувству разочарования, ...может начать командовать, ...ему не хватает социальных навыков, ...проблемы общения с другими детьми, ...легко сдается при изучении чего-то нового, ...впадает в истерику"
 - Специалист по речезыковым расстройствам (логопед?) отвечает: "многие дети в этом возрасте похожи на Кельвина"
 - IEP
 - Не находят оснований для вмешательства, направленного на преодоление последствий нарушения слуха

Школа

- Второй класс
 - Август – операция по установке слухового аппарата костного звукопроведения (Ponto)
 - Март – активирован процессор аппарата
 - Осень – ежегодное заседание комиссии IEP: упоминается "слуховой аппарат", но к обсуждению не привлекают сурдопедагога; никаких изменений, связанных с нарушением слуха, в программу обучения не вносят
- Третий класс – без изменений; результаты экзаменов укладываются в стандарты
- Четвертый класс
 - Начало учебного года: заседание комиссии по индивидуальному обучению
 - Без дополнительного обследования
 - Исключен из программы специального обучения в связи с соответствием стандартам
 - МЕТ отмечает наличие СДВГ, не требующего специального вмешательства
 - Успеваемость: в основном В и С (хорошо/удовлетворительно), но D (неудовлетворительно) по математике (в 4-й четверти F, т.е. "очень плохо")
 - Экзамены: минимальные знания по математике, частичные знания по английскому языку

Школа

- Пятый класс
 - Оценки: С (удовлетворительно) по математике (в 3-й четверти D – неудовлетворительно), С по чтению (во 2-й четверти D)
 - Экзамены: частичные знания
- Шестой класс
 - Проблемы с дисциплиной: 3 замечания за 1 месяц (неприемлемые выражения, бросил предмет в ученика)
 - Мать требует рассмотреть необходимость специального обучения в связи со снижением оценок, плохим поведением и проблемами со слухом
 - **МЕТ не привлекает аудиолога или сурдопедагога, но отмечает, что при ежегодном скрининге слуха мальчик получает отметку "не прошел"**
 - На заседании по IEP комиссия МЕТ утверждает, что сложности, испытываемые Кевином, не являются прямым результатом "глухоты в правом ухе"
 - МЕТ постановляет провести дополнительные обследования для аргументирования необходимости специального обучения: общий уровень интеллекта, успеваемость, коммуникативность, социально-эмоциональные функции, двигательные и сенсорные функции, а также функциональное поведение

Школа

- Результаты обследований, назначенных МЕТ
 - Школьный психолог
 - WISC-V (шкала интеллекта Векслера, пятая версия): средний общий показатель (рабочая память в нижней области среднего диапазона)
 - Шкала детской депрессии, План диагностического обследования при аутизме (ADOS), Поведенческое обследование детей – 3 (BASC-3).
 - Результат BASC-3: "клинически значимо", "вероятность нарушения эмоционального поведения"
 - Наблюдение в классе: педагог должен "постоянно напоминать Кевину о необходимости следить за ходом урока" и испытывает проблемы с "контролем его вспышек гнева"
 - Анализ функционального поведения: поведение направлено на привлечение внимания взрослых и сверстников
 - Успеваемость: ниже средней и требует вмешательства
 - Речезыковое развитие: плохо делает выводы

Школа

- Заседание комиссии по специальному обучению
 - На основании представленных результатов установлена необходимость специального обучения, но в связи с СДВГ
 - Мать просит провести аудиологическое обследование, связанное с нарушением слуха, для включения его в план специального обучения: **Отказано**
 - Мать просит провести Независимую образовательную экспертизу (ИЕЕ) за счет школы
 - Администрация округа отказывает на том основании, что они не проводят речезыковое обследование, включающее рецептивную и экспрессивную речь
 - Администрация одобряет независимую психообразовательную экспертизу
 - Мать подает жалобу в соответствии с предусмотренными законом процедурами
 - Назначено заседание комиссии по ИЕР, мать извещает администрацию школы о том, что она привлечет адвоката; **администрация округа приглашает к участию в заседании образовательного аудиолога**

Школа

- Заседание комиссии по IEP

- Психолог: Кевин не может управлять симптомами, обусловленными диагнозом СДВГ – сложности с сосредоточением и вниманием, плохие навыки слушания, очень стесняется своего слухового аппарата (костного импланта), что также ухудшает его настроение

Следует внимательно следить за социально-эмоциональным функционированием ребенка, чтобы не допустить его отклонения до степени инвалидизации. Рассмотреть варианты вмешательства в качестве превентивной меры. Поощрять Кевина к обсуждению своих эмоций и чувств с вызывающим доверие взрослым, способным вмешаться и оказать поддержку. Научить Кевина надлежащим образом разрешать конфликты и привлекать к себе внимание социально приемлемым образом.

- Заключение по речевому развитию: Кевин способен понимать и использовать социально приемлемую речь, ...изредка нуждается в помощи при интерпретации ситуаций и языка тела (невербальных средств коммуникации) других людей

Школа

- Заседание комиссии по IEP
 - Заключение аудиолога: ранее Кевину поставлен диагноз правосторонней глухоты; в настоящее время он носит костно-имплантированный слуховой аппарат PONTO справа; недавнее аудиологическое обследование в клинике ХХХ продемонстрировало великолепную эффективность устройства в тихой обстановке
 - Заключение специалиста по трудотерапии: Кевин обладает обычными сенсорными способностями; проблемы с социализацией не связаны с сенсорными нарушениями
 - Заключение специалистов по аутизму: признаки, характерные для расстройств аутистического спектра, отсутствуют
 - Потребности:
 - Кевин может повысить свои коммуникационные способности путем использования вспомогательных технологий, таких как персональные или школьные FM-системы
 - Не требует:
 - Специальные условия для удовлетворения речевых потребностей и реализации прямого общения со сверстниками

Школа

- Цели в социально-эмоциональной области
 - Кевин должен положительно реагировать на словесные инструкции (без споров, возражений, комментариев и шума) в 8 из 10 случаев
 - Получив задание, Кевин должен приступить к его выполнению в течение 1 минуты и выполнять его не менее 7 минут с возможностью получения не более 1 подсказки взрослого в 8 из 10 случаев
 - При раздражении, озлоблении или недовольстве Кевин должен воспользоваться стратегиями саморегуляции (например, глубокое дыхание, просьба о перерыве, помощи, возможности подвигаться и т.д.) в 3 из 5 случаев

Школа

- Особые условия
 - Предупреждать ребенка об изменении обычного распорядка или расписания (по возможности, не привлекая внимания других учеников)
 - Использовать предпочтительную рассадку (рядом с говорящим и в стороне от фонового шума, т.е. систем вентиляции, дверей и т.п.)
 - Снабдить письменным расписанием и картой школы
 - Снабдить отключенным от Интернета планшетом с текстовым редактором и преобразованием речи в текст
 - Обеспечить возможность двигательной активности (привлекать к раздаче материалов в классе, выполнению поручений и т.д.)
 - Убедиться в том, что ученик понимает указания
 - Использовать средства манипулирования поведением
 - Часто и незамедлительно хвалить за начало и завершение выполнения заданий
 - Разрешать записывать задания путем преобразования речи в текст
 - Разбивать задание на меньшие части, задавая сроки их выполнения
 - Часто контролировать выполнение индивидуальных заданий
 - Снабдить субтитрами используемые в обучении фильмы, видео и прочие медийные материалы
 - Сокращать задания, связанные с письмом
 - Проводить вводное информирование перед тем, как дать задание

Школа

- Сервисы индивидуальной программы обучения
 - **Поведенческая поддержка** в условиях массовой школы, включающая осведомленность о своем состоянии и развитие навыков самоподдержки; реализуется специалистом по специальному обучению, ничего не знающим об особенностях односторонней тугоухости и глухоты
 - **Аудиологическая поддержка** – ежегодная аудиометрия, выполняемая региональным аудиологом или частным аудиологом (в рамках частной страховой программы)
 - **Обучение преобразованию речи в текст** – вспомогательная технология, развивающая навыки письма; реализуется пара-педагогом
 - **Обучение использованию FM-систем** – аудиологическая поддержка в рамках общеобразовательной школы; реализуется аудиологом (1 час в семестр)
 - **Поддержка персонала школы** – обучение персонала работе с FM-системами и устройствами для перевода речи в текст; реализуется педагогом и аудиологом
 - **План поведенческого вмешательства**

Ошибки, допущенные в случае с Кевином – по результатам проведения надлежащей правовой процедуры

- Не выполнен повторный скрининг слуха в ответ на опасения, высказанные воспитателем детского сада
 - Местные власти обязаны принять меры к выявлению всех детей с особыми потребностями и тщательному их обследованию (§300.111)
- Не выполнено обследование в соответствии с требованиями IDEA (законодательный акт о получении образования детьми с особыми потребностями)
 - Полная оценка всех областей предполагаемой инвалидности с использованием различных средств и стратегий сбора информации о функционировании, развитии и успеваемости ребенка, включая информацию, предоставленную родителями [§300.304(a)(1)]
- Не учтены возможные последствия односторонней глухоты
- Нарушение слуха не рассматривалось как категория инвалидности
- Не учтены особые факторы (коммуникационные особенности глухих и слабослышащих детей) [§300.324(2)(iv)]
- Не использован План 504, применяемый при отсутствии у персонала специальной подготовки, несмотря на признанное наличие у Кевина СДВГ

Результаты оценки речезыкового развития

- CELF-5 (клиническая оценка основ речи)
 - Значимое отклонение в понимании речи и способности самовыражения
 - Значимое различие между семантическими знаниями и способностью использования памяти при решении лингвистических задач
- Заключение: Проблемы с металингвистическими навыками, необходимыми для понимания и использования сложной речи; в результате ожидается значительное негативное влияние проблем с обработкой и продукцией речи на выполнение сложных учебных задач, предлагаемых подросткам.

Речевые показатели	Стандартная оценка*	Величина процентиля
Базовый язык	107	68
Рецептивный язык	105**	63
Экспрессивный язык	89**	23
Содержание речи	116***	86
Языковая память	83***	13

*Средняя оценка = 100, стандартное отклонение = ± 15

** и *** = статистически значимое различие

Некоторые наблюдения

- Ребенку сложно построить фразы: в результате он впадает в отчаяние, ложится головой на стол и плачет.
- Речь характеризуется несколькими попытками начать фразу, остановками, повторными началами и очень длинными паузами, в течение которых ребенок старается мысленно перестроить фразу; часто исправляет сам себя, даже после перехода к следующему вопросу.
- "Пока Кевин обдумывает вопрос, остальные ученики уже переходят к следующей теме, поэтому он часто теряется. В целом, показатели тестов могут оказаться выше, чем в реальной жизни, потому что в классе все происходит гораздо быстрее, и нет времени на обдумывание, как во время тестирования".

Оценка функционального слуха

- Усредненные результаты сравнения обычных и бессмысленных фраз
 - Обычные фразы (способность использования лингвистических знаний для заполнения пробелов)
 - Эффект шума: в тишине 99%, в шуме 96%
 - Эффект расстояния: вблизи 99%, на расстоянии 96%
 - Эффект зрительной поддержки: слух + зрение 98%, только слух 98%
 - Бессмысленные фразы (способность понимать отдельные слова в отсутствие представления о предмете разговора)
 - Эффект шума: в тишине 74%, в шуме 51%
 - Эффект расстояния: вблизи 66%, на расстоянии 59%
 - Эффект зрительной поддержки: слух + зрение 66%, только слух 59%

Понимание бессмысленных фраз	Вблизи / тишина	Вблизи / шум Эффект шума	На расстоянии / тишина Эффект расстояния	На расстоянии / шум Эффект шума и расстояния
Слух + зрение	70%	65%	75%	50%
Только слух (эффект отсутствия зрительной поддержки)	70%	60%	80%	50%

Участие в работе класса: результаты анкетирования в старой и новой школе

- Stinson, Long, Reed, Kreimeyer, Sabers, Antia (2006).
- Желательные оценки: 3,5-4,0, в т.ч. негативное воздействие не выше 1,0-2,0
- Доступно на сайте: www.adevantage.com

Подкатегория	Вопросы	Оценка в старой школе	Оценка в новой школе
Понимание учителя	<p>Я понимаю учителя.</p> <p>Я понимаю учителя, когда он дает домашнее задание.</p> <p>Я понимаю учителя, когда он отвечает на вопросы других учеников.</p> <p>Я понимаю учителя, когда он говорит, что надо выучить для контрольной работы.</p>	2,75	3,25
Понимание одноклассников	<p>Я понимаю других учеников.</p> <p>Я участвую в общем обсуждении.</p> <p>Я понимаю других учеников во время группового обсуждения.</p> <p>Я понимаю других учеников, когда они отвечают на вопросы учителя.</p>	2,5	3,67
Позитивное воздействие	<p>Мне нравится, как я общаюсь в классе.</p> <p>Я свободно говорю с учителем.</p> <p>Мне нравятся групповые обсуждения.</p> <p>Я уверенно участвую в групповых обсуждениях.</p>	1,25	3,25
Негативное воздействие	<p>Я расстраиваюсь из-за сложности общения с другими учениками.</p> <p>Я раздражаюсь, потому что другие ученики меня не понимают.</p> <p>Я раздражаюсь, потому что учитель меня не понимает.</p> <p>Я чувствую себя неловко во время групповых обсуждений.</p>	2,5	1,5

Последствия

- Идентичность как личности
- Идентичность как человека со сниженным слухом
- Без надлежащей поддержки поведение и успеваемость Кевина снижались по спирали
- Школа никогда не считала тугоухость значимым фактором, сосредоточившись на поведении и не занимаясь поддержкой в решении истинных проблем

"Непринятие во внимание последствий ОСГ для успеваемости ребенка может привести к реактивному или «симптоматическому» подходу к вмешательству. В случае признания значительного отрицательного эффекта тугоухости активная поддержка и надлежащее вмешательство могут способствовать успешному академическому и социальному функционированию" (*Специалист по патологии речи*)

Результаты правовой процедуры

- Удовлетворено ходатайство
 - Перевод в частную школу
 - Дополнительные компенсаторные услуги
- Кевин переведен в частную школу, занимающуюся учащимися с особыми потребностями – еще 3 ученика с минимальной тугоухостью, ОСТ и ОСГ

Выводы и рекомендации

- Идентификация и социально-эмоциональное развитие имеют первостепенное значение
- Консультирование в момент постановки диагноза и последующая поддержка
 - До назначения технических средств реабилитации и параллельно с ними
- Равные возможности для обмена опытом и принятия своего состояния
- Учет факторов риска
 - Возраст на момент постановки диагноза
 - Возраст на момент начала вмешательства / вид вмешательства
 - Прочие проблемы, связанные с родами и дальнейшим развитием
 - Семейная ситуация
 - Адекватность обследования – опытный и квалифицированный персонал

Ассоциация образовательных аудиологов: минимальная, малая, односторонняя тугоухость и односторонняя глухота (MMUSSD)

www.edaud.org

- Введение и обзор
- Оценка рекомендаций образовательной аудиологии
- Технологические соображения
- Соображения о создании специальных условий и вмешательстве
- Цитаты из научных работ



700 McKnight Park Drive, Suite 708, Pittsburgh, PA 15237
Phone: 800-460-7EAA (7322) | Fax: 888-729-3489
www.edaud.org | admin@edaud.org

School-Based Audiology Advocacy Series¹

Minimal, Mild, and Unilateral Hearing Loss/ Single-Sided Deafness

(Approved by the Board of Directors of the Educational Audiology Association August 8, 2017)

Children with minimal or mild, unilateral hearing loss, or single-sided deafness (MMUSSD) often experience communication and educational difficulties. Unilateral hearing loss (UHL) refers to any level of hearing loss in one ear and normal hearing in the other ear while single-sided deafness (SSD) refers to a profound hearing loss in one ear and normal hearing levels in the other. The definitions have varied across studies but generally include three patterns of hearing loss (Centers for Disease Control and Prevention, 2005):

- Mild or Minimal HL: bilateral, three-frequency, air conduction pure tone averages between 20-40 dB HL
- High Frequency HL: air conduction thresholds ≥ 25 dB HL at two or more frequencies above 2KHz in both ears
- Unilateral HL: air conduction pure tone average is ≥ 20 dB HL in the impaired ear; single-sided deafness is a sub group of unilateral HL

Prevalence of MMUSSD also varies by study. Overall school age estimates range from 54 per 1000 (Bess, Dodd-Murphy, & Parker 1998) to 84 per 1000 (Niskar et al 1998), a significant increase from a reported incident rate of .51 per 1000 at birth (Oyler & McKay, 2008). Unilateral hearing loss had the highest prevalence rates in each of these studies.

According to Bess et al (1998), children with MMUSSD make up more than 5% of the school-age population. Thirty-seven percent of children with MMUSSD will fail at least one grade compared to only 3% of their normal hearing peers (Tharpe, 2008). These children typically hear well when they are in ideal acoustic listening environments; yet, many of these children experience difficulties understanding speech when listening at a distance, in noise, or in reverberant environments. Based upon an extensive literature review, Winiger et al. (2016) identified challenges commonly associated with MMUSSD in the areas of speech recognition, language development and competence, academic performance, psychosocial and emotional well-being, listening effort, and localization. Of additional consideration is the fact that up to 50% of children with hearing loss have co-occurring disorders (Mitchell & Karchmer, 2011). Not only can additional disorders mask the presence of hearing loss, but they may also increase the difficulties experienced by children as a result of their hearing loss. Children with UHL are four times more likely to require an IEP as compared to children with typical hearing and, if audiological needs are ignored, academic performance fails to improve (Lieu, Tye-Murray, & Fu 2012).

¹ This document is part of the School-Based Audiology Advocacy Series. Additional statements include: School-based Audiology Services, Auditory (Re)Hhabilitation, Assessment, Classroom Acoustics, Classroom Audio Distribution Systems, Counseling, Educational Audiology Services Under IDEA: Pertinent Regulations, Educational Audiology Services Under 504, Educational and Clinical Audiology Partnership, Hearing Assistance Technology, Hearing Screening, Noise and Hearing Loss Prevention, Response to Intervention, Role in EHDI and On-Going Hearing Loss Surveillance in Young Children, and References and Resource Materials.

**Аудиологи ставят диагноз, а мы должны
правильно его понять!!!**