

ВСТУПЛЕНИЕ

Как общаться с внешним миром людям, по разным причинам лишенным возможности говорить? Это дети и взрослые с разными формами церебрального паралича и другими двигательными нарушениями, с расстройствами аутистического спектра, с нарушениями зрения и/или слуха, люди с тяжелыми и множественными нарушениями развития, а также с трудностями освоения речи или с нарушениями речи после травмы, инсульта и т.п.

Эта большая группа людей благодаря средствам альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК, англ. AAC – Alternative Augmentative Communication) – жестам, изображениям, предметам-символам, пиктограммам, сообщениям на электронных носителях и т.д., дополняющим или заменяющим речь, – может обрести голос, сказать, чего им *хочется* и чего им *спасибо*, *не хочется*, получить возможность просто болтать о том, что важно и интересно: рассказать учителю, как мама сердилась утром; признаться в любви девушке, используя символы системы Ребус, как двенадцатилетний Кен с церебральным параличом, один из героев этой книги, и т.п. Кажется, это и есть то, что называется «качественная жизнь», осмысленная жизнь, отличающаяся от жизни «постоянного клиента специалистов помогающих профессий».

В рекомендациях государствам-членам Совета Европы о деинституционализации (2010 г.) говорится: «Дети с ограниченными возможностями должны иметь возможность высказывать свое мнение относительно того, как с ними обращаются, а по мере их взросления им должно быть позволено самим решать свою судьбу». В ратифицированной Россией в 2012 году Конвенции о правах инвалидов отдельно отмечается «необходимость использования технологий, учитывающих разные формы инвалидности, принятие и содействие использованию жестовых языков, азбуки Брайля, дополнительных и альтернативных способов общения и всех других доступных способов, методов и форматов общения по выбору инвалидов».

В российской практике сопровождения людей с особенностями развития отдельные формы АДК, конечно, давно были (ведь общаться с помощью картинок, жестов, пальцевой азбуки и просто письма придумали не сегодня и не в Норвегии). С другой стороны, XX век, век коммуникаций, создавший Интернет для общения на расстоянии, создал и многочисленные технологии альтернативной и дополнительной коммуникации. В последнее время эта сфера бурно развивалась, но далеко не все и не сразу становилось доступным в нашей стране. Теперь все чаще заинтересованным педагогам или родителям в разных городах России удастся добыть интересную методику или электронное средство коммуникации, начать применять их в практике обучения и помощи особым детям или взрослым. Отдельные методики уже активно ис-

пользуются в некоторых «помогающих» организациях, реже в больницах или в семьях.

Но многим специалистам-практикам по-прежнему не хватает понимания общей картины того, что на сегодняшний день придумано и что именно стоит применять в каждом конкретном случае.

Книга норвежского лингвиста и психолога Стивена фон Течнера и психолога Харальда Мартинсена описывает, обобщает и систематизирует различные формы и средства альтернативной и дополнительной коммуникации, а также рассказывает о том, как подбирать эти техники общения в контексте целостной программы обучения и сопровождения человека с особенностями развития, о том, с чего начинать, и о стратегиях обучения в разных случаях. Авторы рассказывают и о том, как комбинировать различные формы альтернативной коммуникации в зависимости от возможностей человека и его окружения и дают ключи к тому, чтобы при использовании АДК получался полноценный разговор, передающий эмоции и чувства, а не упрощенные механистичные сообщения.

В то же время, в этом пособии честно говорится о трудностях и ограничениях средств альтернативной и дополнительной коммуникации, которые не могут полностью заменить богатых, веками отточенных устных языков. Скажем, иногда на простую просьбу «подвезти домой на машине» у пользователя АДК уходит двадцать минут...

В книге приводятся исследования, связанные с освоением и использованием средств АДК, что делает ее интересной также для студентов и ученых, интересующихся природой общения и речи в случае обычного и особого развития, а также для тех, кто готов продолжать разрабатывать новые формы АДК и развивать имеющиеся.

Именно такую книгу мы, логопеды, специальные педагоги и психологи, специалисты в сфере ранней помощи и другие профессионалы, давно ждали. Мы рады, что эта книга теперь есть и на русском языке, что появляется шанс, не изобретая велосипедов, развивать и улучшать качество жизни и общения особых людей в нашей стране.

Анна Битова, логопед, директор РБОО «Центр лечебной педагогики»

Анна Пайкова, тифлопедагог, психолог РБОО «Центр лечебной педагогики»

предисловие к русскому изданию

Язык и коммуникация являются основой социального взаимодействия. Большинству детей освоение разговорного языка дается без каких-либо трудностей, однако есть дети, которым на это требуется гораздо больше времени и усилий, чем другим. Использование дополнительных форм коммуникации может поддержать их речевое развитие, помочь им вступать в коммуникацию и лучше справляться с трудностями в длительный период становления речи. У некоторых людей с нарушениями развития речь развита очень плохо или полностью отсутствует, поэтому им необходимы альтернативные формы языка на протяжении всей их жизни. Жизнь людей с ограниченными возможностями овладения разговорным языком благодаря освоению и совершенствованию альтернативных форм речи может существенно измениться, стать богаче и счастливее.

В России и других странах огромное количество семей и специалистов вовлечено в оказание помощи детям, подросткам и взрослым с тяжелыми языковыми нарушениями, которые нуждаются в использовании систем альтернативной коммуникации, чтобы компенсировать задержку или ограничения в разговорном языке. Семьям и специалистам необходимы знания о различных альтернативных системах коммуникации и их практическом применении как для обучения этих людей, так и для ежедневных разговоров.

Наша книга является введением и практическим руководством для логопедов, специальных педагогов, школьных учителей, психологов, медсестер, сиделок и других людей, осуществляющих уход, а также для других профессионалов и семей, в которых есть люди, нуждающиеся в использовании альтернативных форм коммуникации в определенный период или на протяжении всей жизни. Важная задача, которую помогает решать эта книга, – налаживание и поддержка взаимодействия между различными группами специалистов, а также между специалистами и семьями.

Книга дает информацию о различных группах пользователей, имеющих нарушения развития, о разных системах альтернативной и дополнительной коммуникации, а также о стратегиях, которые могут быть полезны для увеличения коммуникативных возможностей детей и взрослых с ограниченными возможностями общения и речи. Ведущий принцип – коммуникативные программы помощи должны включать все элементы обычной окружающей среды и быть направлены на повышение инициативы и социального участия человека.

Область дополнительной и альтернативной коммуникации еще весьма мала. Несмотря на то, что уже опубликовано значительное количество исследований, постоянно появляются новые идеи и углубляется понимание этой темы.

Данная книга в основном представляет собой перевод норвежского издания, выпущенного в 2002 году, но она была адаптирована для российской действительности и обновлена в соответствии с последними теоретическими и клиническими данными в 2013 году. Учебник по визуальным формам коммуникации требует большого количества наглядных материалов, поэтому книга богато иллюстрирована.

Это первый обстоятельный учебник по дополнительной и альтернативной коммуникации на русском языке. Для специалистов и семей очень важно иметь подробное пособие, обеспечивающее доступ к необходимым знаниям независимо от владения иностранными языками. Для нас большая честь, что этот учебник был выбран для издания на русском языке, и мы надеемся, что его публикация будет способствовать развитию и социализации большого количества детей, подростков и взрослых с серьезными нарушениями речи и коммуникации в России.

Много людей помогли сделать издание русской версии нашей книги возможным. Мы хотим поблагодарить Елену Кожевникову (Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства) за дружбу и поддержку, Инну Чистович за отличный перевод, Марину Емец и Марию Бухановскую, а также Викторию Рыскину, которые очень помогли на ранних этапах работы с книгой, Анну Битову и Анну Пайкову (Центр лечебной педагогики, Москва), которые много сделали для выхода книги в свет. Особая благодарность Екатерине Поповой и Наталье Барановой, а также всей команде издательства «Теревинф» за огромный труд и дружеское сотрудничество.

Стивен фон Течнер
Харальд Мартинсен

Осло, август 2014

глава 1 Введение

Часть людей не способна использовать речь для полноценного общения. Одни совсем не могут говорить, речь других недостаточно хорошо развита, чтобы выполнять все коммуникативные функции, поэтому они могут нуждаться в альтернативных способах коммуникации, доаполняющих или заменяющих речь. Среди этой группы людей есть дети, подростки и взрослые с двигательными нарушениями, интеллектуальными нарушениями, аутизмом, нарушениями речи и языковыми нарушениями, с другими нарушениями развития или приобретенными нарушениями. Величина этой группы точно неизвестна. Группа людей с приобретенными нарушениями, которая, в том числе, включает большое количество пожилых людей, весьма велика.

В данной книге речь пойдет в основном о нарушениях языкового развития и коммуникации. Существуют большие различия между последствиями врожденных или приобретенных в раннем возрасте нарушений и нарушений, приобретенных позднее. Включение в книгу материалов о приобретенных нарушениях потребовало бы отдельного тома. Врожденное или приобретенное в раннем возрасте нарушение может затруднить развитие навыков, которые лишь косвенно связаны с этим нарушением. Например, взрослые люди, потерявшие зрение и слух, обычно все же могут говорить и писать, а незрячие и неслышащие от рождения люди редко осваивают эти навыки. У многих детей с двигательными и речевыми нарушениями имеются трудности с чтением и письмом, в то время как у взрослых, получивших похожие двигательные и речевые нарушения в более зрелом возрасте, такие трудности появляются редко. Более того, культура и образ жизни этих двух групп сильно различаются из-за разного опыта развития.

Величина группы людей с нарушениями развития, нуждающихся в неречевой коммуникации, составляет от 0,4 % до 1,2 % населения (Scope, 2008; Light et al., 2003; von Tetzchner, 1997a). По мере того как возрастает внимание к языковым нарушениям и нарушениям коммуникации, увеличивается и количество описаний людей с ограниченными способностями к речи и языку. Рост интереса к нарушениям языкового развития и коммуникации привел также к более ясному осознанию потребности в использовании систем альтернативной коммуникации. Сегодня существует достаточно много таких систем.

В данной книге рассматривается использование жестовой речи, а также графических и предметных символов в процессе работы над развитием коммуникации и языка. Самая большая группа людей, использующих жестовую речь, – глухие. Глухие дети осваивают жестовый язык таким же неформальным образом, каким большинство слышащих детей учится говорить. Если дети растут в окружении, где используется жестовый язык, им не нужно ника-

кого специального обучения, чтобы ему научиться. Следовательно, эта книга не касается глухих людей. Исключение составляют только глухие люди, нуждающиеся во вспомогательной коммуникации из-за двигательных нарушений, не позволяющих им пользоваться жестовой речью.

Среди людей, нуждающихся в использовании системы альтернативной коммуникации, существуют громадные различия. Единственное, что их объединяет, – это недостаточное владение речью и потребность в использовании альтернативных средств коммуникации, заменяющих или дополняющих речь. Многие дети со временем освоят речь, и их потребность в использовании таких систем исчезнет. В той или иной степени они также адаптируются к обществу и станут обычными членами социума.

Жизненный путь людей, нуждающихся в альтернативной коммуникации, а также их степень участия в общении и социальной жизни могут определяться их уровнем понимания языка и двигательными навыками. Часть из них понимает, что говорят другие люди, что происходит вокруг, разделяет общественные ценности и нормы. Такие люди нуждаются в средствах альтернативной коммуникации из-за двигательных нарушений, которые мешают им говорить. Обычно двигательные нарушения затрудняют и другие действия, что делает таких людей зависимыми от технических вспомогательных средств и помощи других людей.

Другая подгруппа состоит из людей, которым не удается освоить речь и которым не помогает традиционная речевая терапия. У большинства людей этой группы нарушение речи и языка является частью комплексного нарушения, которое сказывается и на других интеллектуальных и социальных навыках.

Трудности в коммуникации с другими людьми приводят к более масштабным последствиям и сказываются на всех сторонах жизни людей любого возраста. В доязыковом периоде трудности коммуникации влияют на взаимодействие между детьми и родителями, нарушают или разрушают естественные процессы инкультурации (обучения человека традициям и нормам поведения в родной культуре). Взаимодействие родителей с детьми, имеющими серьезные коммуникативные нарушения, обычно затруднено. Родителям сложно понимать, чего хочет ребенок, что ему нравится или не нравится; часто родители не знают, что надо сделать. Дети рискуют упустить возможности естественного обучения, что обычно происходит в социальной среде. Большая часть знаний, получаемых детьми, строится совместно с более компетентными членами общества: передается через совместное внимание, реакции взрослых и других детей, объяснения и рассказы о разных вещах, через то, что другие говорят и делают, а дети слышат и видят. Именно таким образом дети учатся языку и осваивают знания, ценности и нормы своей культуры (Nelson, 2007; Tomasello, 1999, 2003). Дети с тяжелыми языковыми нарушениями и нарушениями коммуникации получают меньше таких возможностей для обучения, чем остальные дети.

Всю жизнь с самого детства чувства самостоятельности, самоуважения и собственной ценности тесно связаны со способностью выразить себя. Вос-

приятие себя как независимого и равного с другими человека связано с развитием коммуникативной автономности – способности сообщить, о чем ты думаешь, о своих идеях и заботах, выразить словами свои чувства. Когда эта способность нарушена, людям трудно заставить других «услышать» себя, и они могут потерять контроль над собственной судьбой. Им грозит риск отчуждения и исключения из социальной общности. Они могут чувствовать, что другие недооценивают их, смотрят на них сверху вниз, принимают за них решения; все это усиливает их ощущение себя людьми второго сорта. С другой стороны, их могут и переоценивать, предполагая наличие у них понимания и контроля над ситуацией, которых на самом деле нет; в таком случае им могут приписывать подлость и зловредность, когда у них просто понижена способность должным образом действовать и отвечать, взаимодействуя с окружающими. У людей с наиболее тяжелыми нарушениями такой негативный опыт (в частности, связанный с неадекватными и нечастыми реакциями на их просьбы и попытки вступить в коммуникацию) может привести к пассивности и полной зависимости от других, а также к фрустрации и депрессии. Программы помощи, повышающие коммуникативные возможности человека, могут привести к тому, что он станет лучше понимать окружающих его людей, а они смогут лучше приспособиться к его коммуникативным навыкам. В результате таких программ изменится как человек, использующий альтернативные средства коммуникации, так и окружающие его люди.

Обучение детей и взрослых, у которых отсутствует или затруднена речь, альтернативным способам коммуникации может улучшить качество их жизни, повысить их самоуважение и контроль над собственной жизнью и дать возможность чувствовать себя равными в обществе. Кроме того, людям с тяжелыми двигательными нарушениями овладеть языком и коммуникацией может быть легче, чем другими навыками. Улучшение навыков экспрессивного языка для таких людей может выполнять двойную функцию, обеспечивая им возможность более активно участвовать во всех видах семейных, бытовых и общественных дел.

К выбору системы альтернативной коммуникации надо подходить с учетом многих аспектов. Система должна облегчать повседневную жизнь, позволять человеку в меньшей степени чувствовать себя инвалидом и больше управлять собственной жизнью. Следовательно, выбор системы коммуникации должен строиться на ситуации человека в целом. Большинству людей, нуждающихся в средствах альтернативной коммуникации, также требуются и другие виды помощи. Введение новой системы коммуникации должно быть скоординировано со всеми остальными услугами, такими, как образование, обучение, помощь и т. д. Обучение языку и коммуникации не должны быть изолированы от других форм терапии и поддержки. Средства альтернативной коммуникации, точно так же, как и другие формы языка и коммуникации, должны быть орудием, используемым во всех жизненных ситуациях.

В настоящее время используется много новых систем коммуникации и вспомогательных устройств, и иногда бывает трудно найти их описания и

оценки. Разным группам людей, нуждающимся в использовании альтернативной или дополнительной коммуникации, требуются различные системы коммуникации. Новейшая модель не всегда оказывается наилучшей, важно знать, какие средства доступны, чтобы иметь возможность принимать правильные решения. Также необходимо знать, как адаптировать различные системы коммуникации и вспомогательные устройства к потребностям отдельных пользователей и какого рода поддержка им требуется. Таким образом, основные цели данной книги следующие:

- дать обзор жестовых, графических и предметных систем коммуникации и коммуникативных вспомогательных устройств, которые можно использовать с детьми, подростками и взрослыми, нуждающимися в альтернативных или дополнительных средствах коммуникации;
- дать обзор основных групп людей, нуждающихся в альтернативной форме коммуникации, и существенных различий между индивидуумами в разных группах;
- описать способы оценки и факторы, важные для выбора системы коммуникации и словаря, и обсудить, как можно в максимальной степени основывать этот выбор на характеристиках, интересах и потребностях конкретного пользователя;
- описать наиболее важные принципы обучения и средовой поддержки для различных систем альтернативной коммуникации, включая обсуждение того, как наилучшим образом использовать языковые и коммуникативные программы помощи для развития у человека инициативы и независимости;
- описать обучение и поддержку учителей, близких людей и других потенциальных коммуникативных партнеров в окружении человека, чтобы сделать систему коммуникации доступной для использования.

Терминология

Использование графических и жестовых систем коммуникации слышащими людьми с языковыми нарушениями и нарушениями коммуникации довольно ново, и терминология постоянно меняется. Терминология, используемая в этой книге, соответствует современной профессиональной литературе (см. von Tetzchner и Basil, 2011). Для мануальных форм коммуникации используется термин *жест*¹, в то время как единицы графической и предмет-

¹ Автор использует термин *мануальные знаки* (*manual signs*), который, по сути, означает жесты, то есть знаки, изображаемые с помощью рук. Для упрощения понимания мы будем придерживаться более привычного для русского языка термина *жест*. – Прим. редактора.

ной коммуникации называются «символами». Однако следует отметить, что речь, графические символы, предметные символы и жесты все являются символами, и их использование предполагает присутствие символической функции (Lyons, 1977).

Термины, применяемые в этой книге для обозначения людей, использующих альтернативные способы коммуникации, также соответствуют международным конвенциям. Люди, использующие жестовую речь, называются *объясняющиеся жестами (signers)*. *Пользователь устройства* это тот, кто использует какой-либо тип коммуникативного вспомогательного устройства. Термин *говорящий с помощью устройства (aided speaker)* относится к детям и взрослым, использующим коммуникативные устройства, которые производят речевые сообщения (*поддерживаемая речь*), в то время как *естественно-говорящий (natural speaker)* говорит обычным образом. *Слушатель* – то же самое, что партнер в разговоре. *Слушатель* не обязательно слушает, как кто-то говорит; он может воспринимать жесты, «читать» графические символы или интерпретировать другую форму коммуникации. Описания коммуникации людей, использующих альтернативные средства, касаются того, что человек может делать. В профессиональных текстах может также понадобиться описать, насколько у человека нарушено продуцирование и понимание речи, жестов, графических символов. Термин *неговорящий (nonspeaking)* используется для обозначения человека, у которого отсутствует вербальная речь, в то время как термин *невербальный* обозначает человека, у которого отсутствует любая форма языка – устная, жестовая или графическая. Однако, описывая развитие и использование отличных от естественной речи форм языка, важно фокусировать внимание на реальных достижениях и процессах.

Хотя в большинстве случаев использованию альтернативной коммуникации учат детей, многих подростков и взрослых с нарушениями развития также учат использовать такие системы коммуникации. Одна из причин заключается в том, что многие люди с тяжелыми нарушениями нуждаются в помощи в течение всей жизни. Другая причина – это то, что в России и во многих других странах до сих пор есть большое количество взрослых людей, которые нуждаются в альтернативных средствах коммуникации, но они не имели возможности научиться такой системе в детстве. Для простоты мы называем всех *индивидуум*, или *человек*, кроме тех случаев, когда из контекста ясно, что это ребенок, подросток или взрослый. По той же причине мы используем термин *учитель* для обозначения всех профессионалов, участвующих в обучении индивидуума. Таким образом, *учителем* может быть воспитатель детского сада, школьный учитель, специальный педагог, медсестра, логопед, психолог и т. д. Термин *значимые (или близкие) люди* используется для обозначения членов семьи, друзей, помощников при поддерживаемом проживании и других близких к человеку и ответственных за его интересы людей. Обычно сюда не включаются *учителя* и другие специалисты.

Обозначения

Обозначения, используемые в этой книге, соответствуют обозначениям, введенным von Tetzchner и Basil (2011), они приведены в таблице 1-1. Жесты обозначаются заглавными буквами, например, МАЛЬЧИК БЕЖИТ. Графические символы обозначаются заглавными буквами и курсивом: *МАЛЬЧИК ЕДЕТ БЫСТРО*. Отдельные Целые слова и Написанные готовые предложения подчеркиваются. Слова, изображенные по б-у-к-в-а-м, также подчеркиваются. Кавычки совместно с объяснением в скобках используются для описания значения разных форм – жестов, символического указывания, мимики и т. д., например, «нет» (покачивание головой), «снаружи» (указательный жест в окно). Заметим, что символическое указывание, как и указывание на графические символы, имеет другую функцию, чем обычное дейктическое указывание.¹ Дейктическое указывание используется для обозначения местоположения или присутствия кого-то или чего-то. Символические указательные жесты, напротив, являются по существу словоформами с определенным значением или использованием и обычно выбираются потому, что произвести их быстрее, чем изобразить слово пальцевой азбукой или указать на графический символ или написанное слово на вспомогательном коммуникативном устройстве. Например, восьмилетний мальчик, разговаривая с отцом, смотрел на дверь своей комнаты, чтобы сказать «я», вместо того чтобы просить отца переверачивать страницы коммуникативной книжки, пока не найдется графический символ Я (von Tetzchner и Martinsen, 1996).

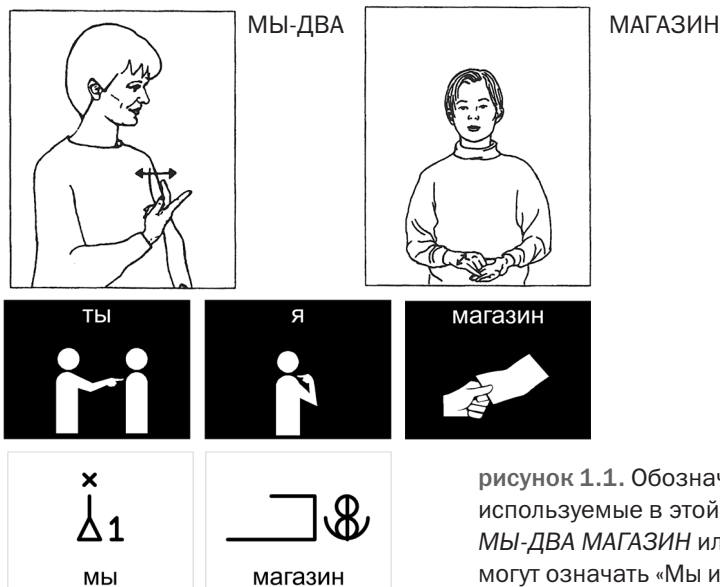


рисунок 1.1. Обозначения, используемые в этой книге: *МЫ-ДВА МАГАЗИН* или *ТЫ Я МАГАЗИН* могут означать «Мы идем в магазин».

¹ *Дейксис* – греч. «указание», дейктический – служащий для более точного или подчеркнутого обозначения. – *Прим. редактора.*