



Влияние различных технологий на семью –

Практические соображения

Современные достижения и
направления развития детской
аудиологии

5-я Европейская
педиатрическая конференция

Берлин, 16-18 июня 2016 г.

Janet DesGeorges

Краткая история нашей семьи

- Сара родилась в 1991 г., до начала всеобщего скрининга слуха новорожденных
- Тугоухость выявлена поздно, в возрасте 2 лет, с соответствующим отставанием развития речи
- Успешная молодая глухая женщина, использующая бимодальное общение; недавно окончила колледж
- Используемые средства реабилитации – слуховые аппараты (4 пары), FM-системы (школьные, собственные)



Моя профессиональная ПОДГОТОВКА



- Полномочия: М.О.М.* (“Мама, если бы не я, у тебя не было бы работы”); история нашей семьи
- Систематическое участие на протяжении более 15 лет (медицинское, образовательное, социальное)
- Исполнительный директор и соучредитель организации Hands & Voices** (более 50 представительств в США и за рубежом))

*От англ. mom (мама)

**Руки и голоса

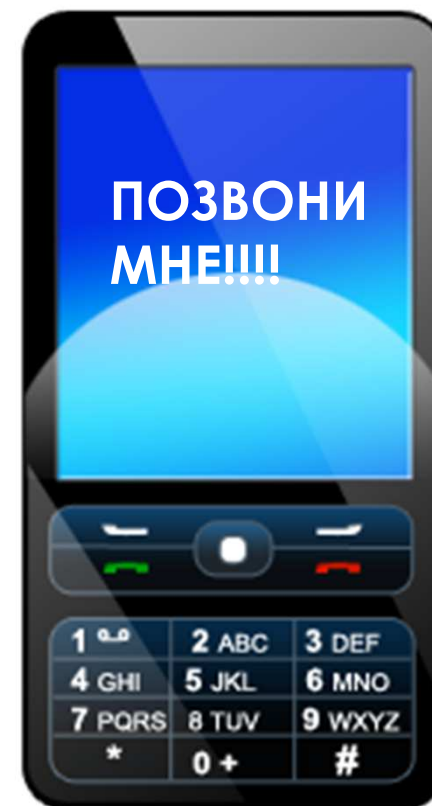
План сегодняшнего доклада

- “Чудо” и “Реальная жизнь”.
- Соображения по влиянию технологий на жизнь в реальном мире.
- Стратегии, помогающие семьям выбрать средства реабилитации и пользоваться ими.

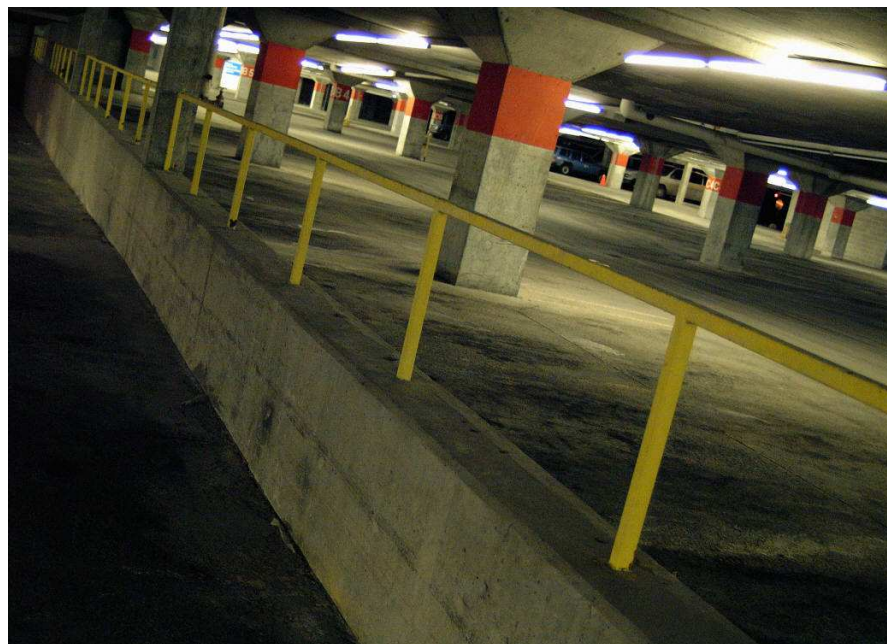
“Чудо” и “Реальная жизнь”

Мы являемся носителями двух основных идей, которые стараемся донести до семьи – чудеса техники и их ограничения.

**СРОЧНО
ПОЗВОНИ
МНЕ!!!**



**“Могу я забрать
это прямо
сейчас?”**



Маленькие чудеса

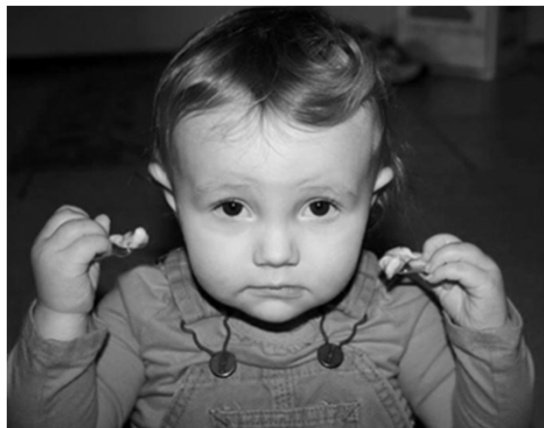
“Что это за звук?”



“Вселенная переживает сдвиг парадигмы”



Соображения относительно реальной ЖИЗНИ





**Это касается не самих
технологий, а изменений,
произошедших с миром...**

В ШКОЛЕ...



В ДВИЖЕНИИ...



“Эй! Притормози!”



**Аудиолог – родителям:
“Носите слуховой
аппарат в течение
всего времени
бодрствования... В
конце концов, у
слышащих людей уши
включены все время”.**

Дома...



Cochlear Implants FM System IEP Manual Communication Hearing Aids Sign Language
Mainstreaming IFSP Learning Disabilities Residential School American Sign Language
Parental Involvement Auditory Verbal Manually Coded English Sign Systems Interpreters
Speech Therapy Least Restrictive Environment Genetic Disorders Amplification Educational
Placement Communication Options Multiple Disabilities Cued Speech Social/Emotional
Development Auditory Neuropathy Family Dynamics Cochlear Implants Amplification
IFSP Parental Involvement Learning Disabilities Cochlear Implants FM System IEP Manual
Communication Hearing Aids Sign Language Mainstreaming IFSP Learning Disabilities
Residential School American Sign Language Parental Involvement Auditory Verbal Manually
Coded English Sign Systems Interpreters Speech Therapy Least Restrictive Environment
Genetic Disorders Amplification Educational Placement Communication Options Multiple
Disabilities Cued Speech Social/Emotional Development Auditory Neuropathy Family
Dynamics Cochlear Implants Amplification IFSP Parental Involvement Learning Disabilities
Cochlear Implants FM System IEP Manual Communication Hearing Aids Sign Language
Mainstreaming IFSP Learning Disabilities Residential School American Sign Language Parental
Involvement Auditory Verbal Manually Coded English Sign Systems Interpreters Speech
Therapy Least Restrictive Environment Genetic Disorders Amplification Educational Placement
Communication Options Multiple Disabilities Cued Speech Social/Emotional Development
Auditory Neuropathy Family Dynamics Cochlear Implants Amplification IFSP Parental

Речь идет не только о технологиях...

Что изменилось?

- **Принятие родителями**
 - Эмоциональные ожидания и нереалистичные надежды
 - Полное непонимание потребностей или "это (СА, КИ и т.п.) решит все проблемы"
- **Цена**
 - решить, что и когда покупать, ожидание более новых технологий
- **Понимание и использование технологий**
- **Другие проблемы со здоровьем**
- **Подходящий возраст для тех или иных технологий**
- **Кратковременное использование в ожидании появления следующих технологий**



Возраст/Этапы

1. Принятие решений родителями / Пассивная роль ребенка
2. Принятие решений родителями / С участием ребенка
3. Принятие решений родителями / Принятие решений ребенком
4. Принятие решений ребенком / С участием родителей
5. Принятие решений ребенком / Пассивная роль родителей



Стратегии поддержки семей

Семья, живущая напротив...

- **Учтите их индивидуальные потребности**
 - Каков их потенциал?
 - Какова их повседневная жизнь?
- **Не делайте предположений**
 - Родителей можно обучить!
 - Родители могут поднимать планку вовлеченности.

Сбалансированное партнерство с родителями

- Родители хотят, чтобы специалисты воспринимали их как равных партнеров при принятии решений, касающихся их ребенка

What Parents Have Told Us, Harrison and Roush, 1990-2000

- “Прислушивайтесь к нам, уважайте нас, будьте осведомленными, будьте честными, будьте откровенными с нами.”

Connecting with Families: Making Early Intervention Work, Marilyn Sass-Lehrer, Ph.D. Gallaudet University, Washington, DC

- “Не только делайте что-то, а обращайтесь внимание на последствия ВАШИХ действий” (Dean, 1991)

Секретный ингредиент

● Построение отношений

- Родители будут больше получать от вас, если будут доверять вам.
- Почему родители переоценивают использование слуховых аппаратов своими детьми?
- Прозрачность подготовки специалистов (компетентность укрепляет доверие)



“Если бы мы знали, что делаем, это не называлось бы исследованием, не так ли?”

-Альберт Эйнштейн

"Если бы мир был книгой, она никогда не нашла бы издателя – слишком затянута, детальна до безумия и, в итоге, не закончена"

Джаспер Ффорде



“Жизнь можно прожить только двумя способами: первым — как будто чудес не бывает, и вторым — как будто все на свете является чудом!”

-Альберт Эйнштейн



HANDS&
VOICES

**Janet DesGeorges, исполнительный директор
Hands & Voices Headquarters**

**PO Box 3093
Boulder, CO 80307
303-492-6283
janet@handsandvoices.org**