

СПЕЦИФИЧНОСТИ У РАДУ СА ГЛУВО-СЛЕПИМ ОСОБАМА

Миа Шешум

Лабораторија за форензичку фонетику, МУП РС, Београд

Рад приказује специфичности едукације и рехабилитације глуво-слепих особа. Глуво-слепе особе се међусобно значајно разликују у погледу степена оштећења слуха и вида, времена настанка оштећења, језичког развоја, начина комуникације, као и степена самосталности. Због великих функционалних разлика у оквиру ове популације, неопходно је препознати специфичне потребе сваког глуво-слепог појединца на индивидуалном нивоу. Глуво-слепе је могуће класификовати у две основне подгрупе: оне који су слух и вид изгубили у периоду од рођења до узраста од две године, и оне који су слух и вид изгубили у каснијим годинама живота. Удружено оштећење слуха и вида се јавља код приближно 1:100000 особа.

КЉУЧНЕ РЕЧИ: глуво-слепи, рехабилитација, комуникација

УВОД

Глуво-слепи су посебна категорија хендикепираних, која захтева посебан приступ у циљу подршке и посебан систем којим ће бити омогућена та подршка.

(McInnes, 1999)

„Глуво-слепе особе су особе које имају и оштећење слуха, и оштећење вида. Глуво-слепи чине врло хетерогену групу, сачињену од људи који имају оштећења ова два чула различитог степена.“ (Albrecht, 2006)

Специфичности у развоју глуво-слепе деце су, у односу на специфичности развоја других хендикепираних, мало проучаване и објашњене. Они нису слепа деца које не могу да чују, нити глуви који не виде.

Глуво-слепи су мулти-сензорно ускраћени; онемогућени су да користе оба чула која служе за перцепцију утисака на даљину. (*McInnes, Treffry, 1993*)

Разне случајеве вишеструке ометености не можемо посматрати само квантитативно, као прости збир два, три или више оштећења, јер они чине квалитативно нову појаву која захтева посебан приступ и посебне методе. (*Димић, Несторов, 2009*)

Удружени ефекти оштећења слуха и додатне ометености представљају јединствен и веома сложен проблем детету са ометеношћу, породици, науци и пракси. Вишеструка ометеност у својој клиничкој слици даје далеко више проблема него када је у питању само једна ометеност. (*Несторов, Димић, Несторов, 2009*)

Проблем глуво-слепих особа је највише истраживан од стране америчких стручњака. Глуво-слепом особом се сматра особа која има оштећење вида на даљину 20/200 на бољем оку, и оштећење слуха од 90 децибела на подручју од 500-2000 херца на бољем уху. Преваљенца људи који су у овој категорији хендикепа на подручју САД износи приближно 10000. Број глуво-слепих у Шведској, на пример (укупна популација је девет милиона становника), износи 1200; од тога 12% има потпуно оштећење слуха и вида, а 50% функционалне остатке ова два чула. Етиологија овог хендикепа је разнолика, али је веома значајно правити разлику између глуво-слепих који су такви рођени, и оних који су оштећење стекли накнадно. Ове две подгрупе се разликују у многим аспектима. Друга група је бројнија, али у првој је заступљенија појава додатних оштећења, углавном менталних и моторних поремећаја, што захтева израду специфичних, прилагођених рехабилитационих програма. (*Ronnberg, Borg, 2000*)

У прошлости су многа глуво-слепа деца посматрана као дубоко ограничена, ретардирана. Њима и њиховим родитељима готово да није била доступна никаква стручна подршка. Често се институционализација глуво-слепих сматрала јединим могућим решењем, и спроводила се по аутоматизму. Поједини родитељи су се изненађујуће успешно сналазили и без адекватне помоћи, и упркос контрадикторним саветима које су примали од разних стручњака. Нажалост, велики број родитеља је био немоћан да се избори са проблемима које носи одгајање мултисензорно оштећеног детета. Резултат овакве, изгубљене борбе, манифестовао се патњом, агонијом, и великим осећањем кривице и неиспуњене родитељске одговорности. (*McInnes, Treffry, 1993*)

УЗРОЦИ НАСТАНКА МУЛТИСЕНЗОРНОГ ОШТЕЋЕЊА

Основни концепт филозофије 20. и 21. века је јединственост и посебност појединца. Ова посебност је посебно очигледна на примеру глуво-слепих особа. Свака глуво-слепа особа има специфичан степен слушног и визуелног оштећења, у распону од средњег до тоталног оштећења. Једно или оба сензорна оштећења могу наступити постепено или одмах на рођењу, и могу бити удружени и са губитком других телесних или менталних функција. (*McInnes, Treffry, 1993*)

Прегледом многобројних стручних радова и извештаја објављених у последњих 50 година, долази се до закључка да је током шездесетих и седамдесетих година двадесетог века више од половине популације дијагностификоване као глуво-слепи за основни узрок оштећења имало рубелу или сумњу на рубелу, а код приближно 50% новорођенчади и деце оштећење се кретало у распону од средње тешког до врло тешког. Током осамдесетих година двадесетог века, проценат деце која су идентификована као конгенитално или оштећена непосредно по рођењу, а којој је дијагностификовано средње до врло тешког оштећења сензора попео се на 65-75%, а последњих година двадесетог века овај проценат је у појединим регионима износио чак 80-95%. (*McInnes, 1999*)

Највећи број случајева мултисензорног оштећења је непознатог, довољно разјашњеног узрока, и често се приписује превременом порођају. Затим, од најчешћих разјашњених узрока, за велики број оштећења овог типа одговоран је Usher синдром, CHARGE асоцијација, пренатална захваћеност плода рубелом, вирусна обољења, разне конгениталне малформације, менингитис, цитомегаловирус, Angelman синдром, дечја обољења (појединачна или удружена), обољења и стања мајке, трауме, незгоде, а фреквенција појаве узрочника оштећења у великом броју случајева зависи од географског поднебља. Једина заједничка карактеристика глуво-слепих особа је што сви они имају одређени степен оштећења слуха и вида. (*McInnes, Treffry, 1993; Mikić 2007*)

Према америчким подацима из 1993. године, проценат глуво-слепе деце код којих су, поред основног, дуалног хендикепа, присутна и додатна оштећења је велики, и износи:

- оштећење говора и језика 47%;
- ортопедска оштећења 42%;
- разне здравствене тегобе 29%;
- специфични проблеми у учењу 6%;
- аутизам 4%;

- тешки емоционални поремећаји 3%;
 - трауматске повреде мозга 3%.
- (Engleman, Griffin, 1998)

Висок степен присутности додатних телесних и менталних тешкоћа не изненађује с обзиром на податак да је велики број мултисензорних оштећења урођен, и да рано оштећење оваквог типа неминовно утиче на свеукупан развој индивидуе.

РЕХАБИЛИТАЦИЈА

„Особа је глуво-слепа када је код ње присутно комбиновано тешко оштећење слуха и вида. Неки људи који су глуво-слепи су потпуно онемогућени да примају сензорне утиске путем ових чула, док други имају остатке сачуваног слуха и/или вида. Степен и комбинација оштећења чула доводе до тога да глуво-слепа деца не могу да се успешно укључе у постојећи систем рехабилитације и образовања глуве или слепе деце.“
(Северно-европска дефиниција)

Отприлике 94% деце која су рођена глуво-слепа имају неке остатке слуха или вида. С обзиром на екстремну хетерогеност популације глуво-слепих, као и на мали број програма рехабилитације који су им прилагођени, њихова рехабилитација се углавном одвија по програмима који су намењени корекцији из области која им представља већи приоритет, или по програмима који су доступни у конкретној локалној заједници.

Сваки програм је фокусиран ка једној или више основних области рехабилитације или њиховој комбинацији (тотална комуникација, аудитивни тренинг, визуелна стимулација, оријентација и мобилност, тактилна дискриминација, позиционирање и храњење, мултисензорна стимулација); овакви рехабилитациони програми могу бити, али често нису у потпуности адекватни и прилагођени глуво-слепој деци чије је оштећење често много захтевније од оштећења оних којима су ови програми оригинално намењени. Технике које се користе су углавном производ истраживања и рада са децом која су захваћена само једним од хендикепа; малобројне су оне које су валидиране за рад са управом овом популацијом. (Chen, Haney, 1995)

Претходних 50 година у стручним круговима занимање за глуво-слепе и специјалне програме за рад са њима је у порасту. Пре епидемије рубеле шездесетих година 20. века, успеси у раду са глуво-слепом децом су представљани повремено и стихијски, и нису постојале базе података нити истраживања која су се бавила овом темом, као ни мето-

де рехабилитације за глуво-слепо децу. Средином шездесетих година прошлог века, Ван Дијк је представио специфични приступ подучавању глуво-слепе деце. Према овој методи, наставници не треба да ограничавају стереотипне покрете који су типични за глуво-слепо децу (љуљање, увијање руку испред очију...), већ треба ове покрете да употребе у сврху остваривања блискости и комуникације са дететом, допуштајући њему да диктира ритам и темпо конверзације. Наставници треба да прате и усмеравају ове покрете ка конкретном значењу. Овај коактивни приступ је први који је био развијен искључиво за потребе комуникације са глуво-слепима. Накнадно су установљене и бројне друге стратегије комуникације и рехабилитације, које су имале мање или више успеха у примени. (*Engleman, Griffin, 1998*)

Дејвид Браун је забележио у свом чланку „Трендови у популацији деце са мултисензорним оштећењима“: „Код деце са мултисензорним оштећењима, од степена оштећености органа и њихове функције зависи квалитет сваког аспекта њиховог живота, а само учење постаје много теже и много већи изазов са порастом оштећења, како за децу, тако и за њихове родитеље и наставнике који са њима раде...

Подела популације глуво-слепих у мање суб-групе на основу узрочника оштећења значи да би било много лакше предвидети њихов развој и одлучити се за адекватан образовни приступ. На пример, то би био случај у раду са групом коју би чинила углавном деца оболела од конгениталне рубеле. Индивидуализација и прилагођавање програма су увек били битни, а сада су апсолутно неопходни“. (*McInnes, 1999*)

ПРОБЛЕМИ У ФУНКЦИОНИСАЊУ

Удружени губитак слуха и вида представља један од најтежих хендикеп. Особа је онеспособљена да прима утиске путем два примарна чула посредством којих се спознаје свет и примају информације из њега, што драстично умањује могућности за остваривањем ефикасне комуникације и слободе покрета, које су неопходне за потпуно и активно учествовање у друштвеном животу. Глуво-слепи су у великој мери зависни од других људи, а специфични проблеми у комуникацији, покретности и оријентацији се морају решавати уз употребу посебних метода и техника.

Током последњих 50 година направљени су велики помаци у едукацији и оспособљавању глуво-слепих да живе независније, и спречавању да се осете изоловано и усамљено, што је често био случај. Примена нових технологија помаже овим људима да прошире своје хоризонте,

а професионалци разних профила су обучени да им помогну око проблема прилагођавања и рехабилитације. (*Sauerburger, 1993*)

Проблеми које се јављају код глуво-слепих:

- смањена способност комуникације са околином;
- непотпуна перцепција спољног света;
- смањена способност антиципације будућих догађаја као и последица сопствених поступака;
- смањена мотивација као последица сензорне депривације;
- постојање медицинских проблема који могу довести до озбиљног заостајања у развоју;
- често погрешно етикетирање глуво-слепих као ретардираних или емоционално заосталих;
- принуђени су да савладају специфичне стилове учења у циљу превазилажења постојећег хендикепа;
- имају велике тешкоће у успостављању и одржавању односа са другим људима.

Ово су само неке од озбиљнијих последица удруженог губитка слуха и вида. Стручњаци често заборављају да истакну значај и комплексности овог проблема и служе се половичним решењима, или се труде да прилагоде постојеће програме како би одговарали потребама мулти-сензорно депривираних деце.

Многа глуво-слепа деца имају сачуване потенцијално употребљиве остатке слуха или вида. Они морају да се уче и оспособљавају да користе ове могућности и да интегришу сензорна искуства која су у стању да остваре, као и да науче да их повежу са ранијим искуством и искуствима стеченим путем осталих чула. Док не науче да овладају овим способностима, осуђени су да функционишу на нивоу који је далеко испод њихових могућности. (*McInnes, Treffry, 1993*)

УЧЕЊЕ И СОЦИЈАЛИЗАЦИЈА

Стручњак који ради са глуво-слепим дететом треба да примени јединствен и прилагођен стил учења који:

- се заснива на коришћењу преосталих аудитивних и визуелних капацитета;
- подстиче интеграцију чулних утисака;
- мотивише и подстиче радозналост;
- ослања се на снаге појединца;
- подстиче остваривање реалних развојних циљева;
- доприноси изградњи самопоуздања;

- допушта глуво-слепом да тражи помоћ уколико процени да му је потребна, док му истовремено оставља слободу да подршку одбије уколико сматра да му није неопходна.

Глуво-слепима велики проблем представља када треба да посматрају, разумеју, и опонашају понашање терапеута, чланова породице и других са којима долазе у контакт. Чак и уколико поседују остатке слуха или вида, ситуација у којој треба да прате шта неко ради и то имитирају представља константан напор. Употребом техника прилагођених специфичном степену слушног и визуелног оштећења, глуво-слепа деца се могу оспособљавати да опонашају моделе, а ови резултати се могу поредити са резултатима које постижу њихови нехендикепирани вршњаци. Техника „Рука у руци“ једна је од највише препоручиваних на самом почетку рада са глуво-слепима, јер омогућава тактилно упућивање глуво-слепог детета на моделе чије се опонашање и усвајање очекује. Учење адекватног социјалног понашања путем опонашања је теже изводљиво и захтева много дуже времена. (McInnes, 1999)

Чланови породице и сви значајни други из дететовог окружења морају да се посвете успостављању адекватног односа са глуво-слепим дететом; тај однос мора бити исти какав би био да дете није у ситуацији хендикепа. Седење и љуљање са дететом, играње дечјих игара, заједничко учествовање у физичким активностима и одвајање времена за грљење и миловање представљају само неке од многобројних начина којима се подстиче социјализација деце на раном узрасту. Блиски породични односи су основа за све будуће односе детета са околином, и значајан су мотивациони фактор за заједничке активности. Глуво-слепој деци су заједничке активности често привлачније због особа које у њима учествују, него због самих активности. Није необично да деца која су означена као несарадљива, агресивна или неприлагођена позитивно одреагују на нову особу у окружењу која је утрошила време и труд да са њима успостави пријатељски однос.

Социјалне вештине се усвајају искључиво кроз интеракцију са другима. Усамљеност и изолација глуво-слепе деце је, нажалост, честа појава, и директна је последица хендикепа. Глуво-слепа деца треба да усвајају социјалне вештине у складу са својим узрастом, које ће им омогућити да иницирају и одржавају социјалне интеракције. Родитељи и наставници не би требало да се мешају у дететов избор другова и да усмеравају његове друштвене контакте у одређеном правцу. Дете које је глуво-слепо се мора охрабривати и подстицати да само врши изборе на који начин и са ким жели да комуницира у своје слободно време. Задатак породице и наставника је да омогуће детету да развије социјал-

не вештине и да их практикује у безбедном и охрабрујућем окружењу. (McInnes, 1999)

Вероватно највећи изазов успостављању и одржавању друштвених односа глуво-слепе деце представља њихова умањена способност да равноправно учествују у свакодневним активностима вршњака. Интеграција глуво-слепе деце у школе, друге друштвене установе, као и у друштвени живот заједнице се одвија споро, а њихове едукативне потребе могуће је задовољити и у њиховом сопственом окружењу. Социјалне баријере могу да утичу на остваривање и квалитет интерперсоналних односа између глуво-слепог детета и његових школских другова чак и ако постоје погодни услови за интеракцију. Глуво-слепу децу је потребно научити како се остварују међусобни односи, јачати њихово самопоуздање, као и свест о начинима функционисања друштва. Наставници и други стручњаци треба да раде на томе да се учење и слободно време заснивају на активностима које ће ефективно укључивати све учеснике.

КОМУНИКАЦИЈА

Глуво-слепа деца се суочавају са бројним изазовима у развоју, остваривању контаката, пријатељстава и успостављању социјалног поља. Присуство оваквог хендикепа може да утиче на друштвене интеракције и односе у великој мери и на различите начине. Могућности рецепције глуво-слепе деце често условљавају да саговорници морају да овладају специфичним формама изражавања (тактилним сигнаlima и знацима), што може да допринесе инхибирању спонтане комуникације. Временом, овакве баријере могу да доведу до искључивања детета из многих друштвених дешавања и рутина на којима се друштвени живот сваког појединца заснива. (Mar, Sall, 1995)

Физички контакт

Физички контакт (додиривање) има за циљ да изазове или преумери пажњу саговорника, као и да послужи навођењу и просторној оријентацији. Таква врста контакта прожима целокупну комуникацију са глуво-слепом особом, као и глуво-слепима које имају додатне тешкоће. Иако се чини природним да се саговорници додирују приликом комуникације, физички контакт се у обраћању глуво-слепима често користи смишљено и планирано, удружен са другим невербалним облицима комуникације (навођењем руком преко руке, знаковним језиком, гласом) од стране одраслих у наставном процесу, као и

у свакодневној комуникацији. Додиривање (спуштање руке на раме глуво-слепог, навођење његове руке, гуркање) се често користи да би се указало саговорнику на сопствено присуство, као и у навођењу саговорника или у иницирању контакта и скретању пажње. Глуво-слепи физички контакт користе рефлексно, као основни начин комуницирања, али и у бројне друге сврхе: да би тражили помоћ, успоставили положај у простору, задобили пажњу, нагостили промену покрета... (Huebner, 1995)

Начин комуникације

Током времена су успостављени бројни начини комуникације са глуво-слепим особама. Они су већином невербалног типа, и представљају модификацију већ постојећих облика комуникације, као и њихове комбинације. Примарни облик комуникације којим се глуво-слепи особа користи првенствено зависи од времена настанка оштећења, очуваних сензорних капацитета, као и других телесних и менталних способности и вештина.

- 1. Интерпретатор.** Помоћ интерпретатора представља један од најефикаснијих начина комуникације са глуво-слепим особама. Интерпретатор користи исти начин комуникације као и глуво-слепи, а може бити обучени професионалац или неко из дететовог непосредног окружења.
- 2. Знаковни језик.** Употреба конвенционалног знаковног језика је честа у комуникацији са глуво-слепим особама. Они могу, у зависности од потенцијалних остатака вида, или назирати употребљене гестове (уз држање чланка гестикулатора ради одређивања путање покрета), или пратити гестове тактилно, уз опипивање руку особе која гестикулира.

3. Говор

-Експресивни говор: глас и снимљене поруке. Неке глуво-слепе особе имају развијен говор на нивоу разумљивости, и он им представља основни начин комуникације. Након година оралног тренинга и терапије говора, неки глуво-слепи који су оглувели пре него што су развили говор, науче да вербално комуницирају довољно добро да их околина разуме. Они који су оглувели након завршеног говорног развоја обично имају веома добру говорну продукцију и разумевање.

-Рецептивни говор: читање са усана и слушање. Неки глуво-слепи, посебно они који имају одређене остатке слуха и вида, као и они који су подучавани оралном методом комуникације могу да разумеју говор путем технике читања говора са усана. Такође, неки од њих су у стању

да служећи се минималним остацима слуха прате ритам, интонацију, и у великој мери контекст говора.

4. Спеловање речи (писање, читање, дактилологија). Чест је случај да људи преферирају да користе свој матерњи језик чак и када више не могу да чују или читају са усана.

– Писање на папиру. Многи људи са оштећењем вида су у стању да мање или више успешно пишу поруче. Пошто не могу визуелно да испрате писање текста, они користе помагала, као што су покретни наводилац за писање или шаблони за писање.

– Читање написаног на папиру или длану. Одређени број глуво-слепих је у стању да прочита написани текст, под условом да се налази под добрим осветљењем, да је контраст слова и позадине оптималан, да не постоји рефлексивност, и да је текст увећан помоћу електронске лупе. Приликом овакве комуникације са глуво-слепима мора се строго водити рачуна о овим факторима. Они који нису у могућности да прочитају ни овако увећан текст, могу га „прочитати“ тактилно, уколико саговорник својим прстом испише велика, штампана слова на длану глуво-слепе особе. Да би овакво писање било што јасније, веома је битно да се прст подиже са длана што је ређе могуће. Понекада су потребна дуга вежбања пре него што се глуво-слепи научи да прати покрет и чита написано на длану. Људи који из било ког разлога имају смањену осетљивост у подручју дланова, уместо њих као писаћу површину могу користити било који други погодан део тела (руке, леђа, врат...).

– Дактилологија. Да би глуво-слепи били успешни у читању дактилолошких знакова, неопходно је да заузму најоптималнији положај у односу на саговорника. Особа која саопштава информацију би требало да ограничи покрете у све три димензије, да би глуво-слепи саговорник могао да их перципира у целости, видно или тактилно.

– Дворучни алфабет за глуво-слепој популацију. Коришћење овог алфабета је посебно погодно за глуво-слепој популацију, јер подразумева додир одређених делова испружене руке саговорника – различите врсте додира су предвиђене за свако слово. Овај алфабет је погодан и када су у питању дуге конверзације, јер не умара ни говорника ни саговорника, а пажња глуво-слепог учесника у конверзацији се лако одржава будући да је у питању ослањање на искључиво тактилне осете, који су им доступни.

5. Разни други знаковни системи. Знаковни системи намењени употреби код глуво-слепих лица су многобројни и разноврсни, а углавном су локалног карактера (потекли и примењују се у оквирима одређених заједница). „Тадома“ метод је најзаступљенији у комуникацији глуво-слепих лица, а карактеристичан је по то-

ме што глуво-слепи прима говор стављајући руку на лице и врат говорника, и на тај начин прати покрете који су у вези са продукцијом говора. Искуства показују да је ово један од најефикаснијих начина комуникације за глуво-слепе особе. (*Sauerburger, 1993*)

Инструментална комуникација

Инструментална комуникација је карактеристична по томе што користи разна помагала као помоћна средства у комуникацији. С обзиром на висок степен технолошке развијености и примене технике у дидактичке и комуникативне сврхе у савременом свету, помоћна средства која се употребљавају у раду са глуво-слепима су претежно електронског и електронско-механичког типа.

- 1. Механичка и/или електронска опрема.** На пример, компјутери који су прилагођени да омогуће глуво-слепом особи да користи прекидач за контролisanje интензитета гласа; да прикаже „да/не“ одговор путем поруке на монитору; да наведе избор корисника позивајући одговарајући приказ на екрану, пуштајући музику или покрећући/заустављајући механичку играчку; или пуштањем претходно снимљене поруке када корисник притисне одређене дугмиће. Друга компјутерска опрема може да служи превођењу Морзеве азбуке у крупно штампане речи приказане на екрану уз могућност да буду гласно прочитане. Неке од ових могућности су већ у широкој употреби, а нови програми се свакодневно усавршавају.
- 2. Комуникацијске плоче** користе одређене симболичке системе (укључујући и специфично дизајниране фигуре или симболе у складу са окружењем глуво-слепог) који омогућавају појединцу да покаже на једну или више слика путем којих комуницира са саговорником, било као говорник, било као саговорник. Ове плоче може да користи и наставник, у циљу иницирања и одржавања комуникације.
- 3. Комуникацијске књиге** су индивидуално дизајнирани системи који укључују колекцију слика и свакодневних фразе које одговарају специфичним аспектима окружења глуво-слепог. Иако је овај метод сличан методу коришћења слика, књиге су намењене за специфичне комуникативне улоге. На пример, особа може имати више од једне комуникацијске књиге– књигу за рад, књигу за кућне теме, књигу за друге друштвене ситуације. С обзиром да су комуникацијске књиге колекције намењене одређеним ситуацијама, и да се често користе, оне се разликују и по

категоријама. Комуникацијске књиге могу бити коришћене да иницирају комуникацију или као одговор на иницијативу.

4. **Комуникација коришћењем самих објеката** може бити експресивна или рецептивна, и може служити иницирању комуникације или као одговор. На пример, наставник може подићи два објекта (лопту и блок) и допустити глуво-слепим ђацима да бирају један, или ђак може испружити празну чашу да стави до знања да жели још воде. Одговори могу укључивати додиривање лопте или блока као одговора на наставников захтев. (*Huebner, 1995*)

КОНЦЕПТ „НАУЧЕНЕ БЕСПОМОЋНОСТИ“

Деца која су конгенитално глуво-слепа су под ризиком да испоље пасивност која прожима њихов развој и задржава се као трајни облик понашања. Ова стечена пасивност омета урођену потребу за напредовањем, која се често сматра врховном мотивацијом. Удружен губитак слуха и вида код деце намеће потребу да се константно ослањају на друге који треба да их мотивишу да истражују, док су код деце без оштећења утисци које примају путем чула довољни за самомотивацију. Деца која немају хендикеп чују или виде нешто и желе то и да досегну. Деци која су конгенитално глуво-слепа неопходно је присуство одрасле особе која зна како да пружи подршку и мотивише их да истражују околина, док истовремено повезује истраживање са именовањем објеката и појава. Ставарање везе између истраживања и комуникације је средство помоћу кога дете усваја нове концепте и богати своје знање.

Конгенитално глуво-слепој деци је потребна подршка да науче како да контролишу аспекте сопственог окружења кроз учење искуством; у супротном они ће постајати све пасивнији у својим покушајима да се укључе у окружење. Ова рана пасивност, у спрези са дететовим каснијим искуствима у учењу, може да створи основу за развој научене беспомоћности.

У литератури се описују две врсте беспомоћности– урођена пасивност и научена (стечена) беспомоћност. Концепт урођене пасивности се односи на поједину глуво-слепу новорођенчад који слабо једу, ретко плачу и ретко испољавају потребе на које родитељи и неговатељи треба да одговоре. Због одсуства два значајна чула, ова деца понекада нису у стању да користе плач и оглашавање као средство задовољења потреба.

Неговатељи и наставници често могу ненамерно подстицати развој научене беспомоћности код глуво-слепе деце пренаглашавањем своје

заштитничке улоге и потенцирањем свог учешћа у ситуацијама у којима оно није неопходно, где се дете и само добро налази. Они могу да протумаче дететову потребу за комуникацијом као жељу за навођењем и инструкцијом. Последица таквог понашања је да деца стичу погрешну слику сопствене неспособности и зависности од других, која може да инхибира њихову вољу за учењем и друге активности. Губитак увида у сопствене способности је критична тачка у погледу развоја научене беспомоћности.

Одрасли могу имати другачија очекивања у погледу деце која су глуво-слепа. Године труда морају бити инвестиране у опрезно и систематично подучавање ове деце стварима које деца која нису хендикепирана уче аутоматски, што их у очима родитеља глуво-слепе деце чини надмоћнијима. Неки родитељи су склони да раде ствари уместо деце или да их константно физички усмеравају током активности мислећи да им тиме помажу. Овакво понашање поспешује дечју пасивност и редукује њихову иницијативу. Родитељи често имају веома ниска очекивања од своје глуво-слепе деце, што се негативно одражава на њихов развој и сазревање, с обзиром да свако дете има капацитете који му омогућавају да, без обзира на степен хендикепа, учи и напредује у когнитивном, афективном, и социјалном развоју.

Очекивања родитеља, неговатеља и наставника утичу на однос који они граде са глуво-слепим дететом, као и на њихове реакције у конкретним ситуацијама. Превелико награђивање детета за за успех који је захтевао врло мало уложеног труда, или није захтевао труд уопште, може да инхибира будуће дететове напоре. Игнорисање дететових покушаја који су можда били и неуспешни, али су захтевали уложен напор, негативно утиче на његову мотивацију и поспешује ризик од развијања научене беспомоћности. (*Marks, 1998*) Неопходно је да родитељи и наставници у свом односу према детету буду умерени и обазриви; свака неумереност у понашању, као што је игнорисање или презаштићивање детета, негативно утиче на његов развој, што може створити низ нових тешкоћа у рехабилитацији.

МОГУЋНОСТИ КОМПЕНЗАЦИЈЕ

Посматрајући из перспективе комуникације и понашања уопште, недостатак сензорних информација утиче на многобројне аспекте живота, поготово на перцепцију појава које се налазе ван домашаја руке. Глуво-слепи често негодују у ситуацијама када их други људи изигноришу и не информишу их о свом присуству. Звоно телефона, улазних врата, саобраћајни сигнали, примери су стимулуса и догађаја о који-

ма глуво-слепи не примају или примају врло мало информација. Као механизмима компензације, глуво-слепи се често служе ехолокацијом и померањем објеката у простору у односу на друге објекте, у сврху просторне оријентације. Нажалост, ситуација хендикепа глуво-слепих често бива додатно отежана придруженим проблемима.

Способност слепих и глуво-слепих особа да детектују и избегну физичке препреке на путу је била тема многобројних истраживања и стручних расправа. Претпоставка о постојању просторног чуда, често називаног „просторним видом“ је дефинитивно оповргнута 1947. године од стране Ворчела и Даленбаха, који су доказали да таква способност не постоји и да се не ради ни о каквом мистериозном чулу, већ о делимичним остацима слуха и вида. Да би експериментално доказали своју тврдњу, они су механичким путем у потпуности привремено затворили слушне канале, као и капке глуво-слепих особа које, наводно, поседују ово неоткривено чуло, што је узроковало да испитаници више нису били у могућности да се сналазе у простору ефикасно као раније.

Техничка средства која преводе звучне или визуелне стимулусе у вибрације се често употребљавају у раду са глуво-слепима, иако оваква помагала нису у потпуности прилагођена њиховим потребама. Кохлеарни имплант је изум од којег глуво-слепи имају значајне користи у великом броју случајева. Употреба овог помагала, поред комуникативне, има и функцију примања информација из физичког окружења. Ипак, значајно је напоменути да, иако постоје случајеви успешне примене техничких помагала код популације глувих или слепих, комбиновани губитак поставља специфичне захтеве пред будуће техничке изуме који би били прилагођени потребама управо ове популације. (*Ronnberg, Borg, 2000*)

ПРЕГЛЕД НОВИЈИХ ИСТРАЖИВАЊА

Глобално посматрано, истраживања дуалног сензорног хендикепа који је присутан код глуво-слепих нису у великој мери заступљена. Проучавање ове проблематике је специфично због великих различитости унутар ове популације, методологије која с примењује и истраживачких амбиција научника. Најзаступљенији начин истраживачког рада представљају студије случаја, било да се испитује начин комуникације код глуво-слепих или теме везане за специфичности у понашању. Постоји велики број оваквих студија, али оне су углавном дескриптивне, без амбиције испитивања узрочно-последичних веза. Значајно ограничење представља порекло оштећења које се истражује (урођеност, синдром, стеченост...). Порекло оштећења није увек јасно назначено у истраживањима, што може да води ка генерализацији и грешкама у

посматрању и карактерисању самог хендикепа и разлика између глуво-слепих. Стога, неопходно је да се истраживању популације глуво-слепих приступа плански и систематично, уз највећи могући степен обазривости од стране истраживача.

Група истраживача је анализирила (2004) комуникативне функције исполене између наставника и њихових глуво-слепих ученика. Циљ ове студије је био да одговори на два питања: које комуникативне функције испољавају наставници у интеракцији са глуво-слепим ученицима и које комуникативне функције испољавају глуво-слепи ученици у интеракцији са наставницима. Сви ученици који су чинили узорак имали су оштећење конгениталног порекла. Најзаступљеније комуникативне функције које су уочене у комуникацији наставника са глуво-слепим ученицима су: физичко навођење, упутства, коментарисање, постављање питања и информисање. Захтевање и означавање објеката и акција је веома мало заступљено у обраћању ученицима, судећи по резултатима истраживања. Ученици најчешће испољавају негодовање, позивање (скретање пажње), физичку кооперацију и узбуђење. Именовање, коментарисање, пружање објеката и указивање на њих су мало заступљени у понашању глуво-слепих ученика. Приликом обраћања овим ученицима, неопходно је служити се разноврсним комуникативним функцијама, а посебно је важно прилагодити начин говора (речник, темпо, ритам, јачину) могућностима глуво-слепих ученика. (*Bruce, Godbold, Naponelli-Gold, 2004*)

Коно и Ода (2005) су испитивали које активности су омиљене код глуво-слепе деце. Резултати истраживања су показали да се активности које подразумевају воду, као што су туширање, врућа купка и пливање високо котирају на листи омиљених активности испитаника. Такође, код глуво-слепе деце веома су омиљене игре које пружају илузију дувања ветра или убрзавања, као што су: љуљање, скакање на трамполини, вожња на скутеру или једноставно расхлађивање лепезом. Резултати показују да су ове активности високо позициониране код глуво-слепих, без обзира на године, пол, узрок или степен оштећења чула. Аутори претпостављају да је то због чињенице што је приликом оваквих игара стимулисана велика површина коже, као и вестибуларни орган (гравитација и убрзање). С обзиром да су онемогућени да примају утиске путем два примарна чула, стимулација преосталих функционалних чула глуво-слепој деци представља начин за игру и разоноду, као и задовољавање њихових потреба. Укључивање омиљених дечјих игара у рад је од вишеструке користи и препоручује се јер повећава ниво активности и мотивације за учење и повољно утиче на развој и емоционални статус глуво-слепе деце. (*Kono, Oda, 2005*)

Група аутора на челу са Сузан Брус (2007) је истраживала коришћење гестова у комуникацији конгенитално глуво-слепе деце. Испитаници су испољили укупно 44 геста (природна и конвенционална), у чак 13 различитих комуникативних функција. Интересантан је податак да је један гест био употребљен у 7 различитих функција, као и да су глуво-слепи деца често употребљавала специфичне гестове за функције са којима они нису типично повезани. Даље, деца су склона да користе природне (примитивне) гестове чак и када су им познати конвенционални гестови. Значајно је да сва деца имају неки начин да скрену пажњу и укажу на објекте или појаве. Неки гестови које користе су резултат њиховог тренутног емоционалног стања (тапшање, увијање прстију, љуљање), други представљају понављање дечјих доживљаја. Испитаници су најчешће користили гестове у намери да захтевају акцију, објекат, или да изразе протест. Они су упаривали гестове са дактилолошким знацима и одређеним гласовима, и ове комбинације су служиле диференцијацији функције геста. Аутори закључују да гестовни језик може да има велику улогу у комуникацији са глуво-слепом децом, која су способна да њиме овладају и да га успешно користе у сврхе комуникације, едукације и социјализације. (*Bruce, Mann, Jones, Gavin, 2007*)

Кореа-Торес (2008) је испитивала прилике за комуникацију и социјалну интеракцију код глуво-слепих ученика. Резултати ове пилот-студије пружају увид у фреквенцију социјалних интеракција између глуво-слепих ученика, њихових нехендикепираних вршњака и одраслих у разним наставним ситуацијама. Резултати студије су показали да глуво-слепи ученици који похађају специјалне школе за глуве или слепе ученике, или специјална одељења при редовним школама имају највише социјалних интеракција, затим ученици који похађају редовне школе, а најмање прилике за комуникацију са вршњацима имају ученици који похађају школе за тешко ометену децу. Аутор резултате објашњава претпоставком да се наставници у школама за тешко ометену децу веома често више понашају као неговатељи него као наставници у односу на наставнике из редовних школа и школа за глуву и слепу децу који више пажње обраћају на развијање академских и социјалних вештина ученика. Такође, аутор констатује да глуво-слепи ученици знатно више времена проводе у интеракцији и комуникацији са одраслима који учествују у наставном процесу, него са школским друговима. (*Correa-Torres, 2008*)

Иста ауторка (2008) је истраживала природу социјалних искустава глуво-слепих ученика који су обучавани у инклузивним условима, као и прилике за комуникацију између њих и њихових нехендикепираних вршњака и одраслих. Посматране су и стратегије које су користили на-

ставници да поспеше интеракцију. Највећи број интеракција и прилика за комуникацију глуво-слепи ученици су имали са наставницима и терапеутима који са њима раде индивидуално, а комуникација се у великој мери сводила на упутства, исправке, пружање помоћи и похвале од стране одраслих. Време које је предвиђено за ваннаставне активности глуво-слепи ученици су углавном проводили са нехендикепираним вршњацима, који су их прихватили и спремни су да се друже са њима, као и да им пруже помоћ када је то потребно. Стратегије које су користили наставници да би промовисали интеракције и дружење између глуво-слепих ученика и њихових нехендикепираних вршњака су подразумевале разноврсне приступе, као што су: предавања и групне дискусије на тему хендикепа и специфичног начина учења хендикепираних, упознавање са начином комуникације са глуво-слепима, одређивање ученика који ће им бити „помагачи“ тај дан... Као најефикаснији начин да се постигне прихватање глуво-слепих ученика од стране вршњака без оштећења показало се равноправно укључивање ових ученика у све наставне и ваннаставне активности. (*Correa-Torres, 2008*)

Група америчких аутора (2009) је коришћењем стандардних инструмената испитивала разлике између одраслих конгенитално глуво-слепих особа и оних са стеченим оштећењима. Укупан узорак су чиниле 182 особе. Резултати истраживања су показали да су код глуво-слепих са урођеним оштећењима чешће присутни проблеми у когнитивном функционисању, свакодневним активностима, као и друштвеним интеракцијама, и да они много ређе користе говор као средство комуникације. Аутори закључују да глуво-слепа популација, у односу на време настанка оштећења, има различите потребе, што условљава индивидуализован приступ сваком појединцу од стране рехабилитатора. (*Dalby, Hirdes, Stolee, Strong, Poss, Tjam, Bowman, Ashworth, 2009*)

ЗАКЉУЧАК

Глуво-слепи се међусобно веома разликују у односу на начин и степен комуникације, образовања, друштвеног живота, културалних активности и информисаности. Они који су рођени глуво-слепи, или који су такви постали у првим годинама живота често имају и додатне проблеме који остављају последице на њихову личност и понашање. Такве додатне тешкоће могу да умање могућности за коришћење преосталих слушних или визуелних капацитета, уколико су присутни. Глуво-слепа деца су онемогућена да опажају многе облике реакција одраслих, као што су израз лица, говор тела и интонација говора, па је неопходно да

комуницирају на начин који им омогућава да разумеју послату поруку у потпуности и буду равноправни саговорници.

Најважније је назначити да, без обзира да ли су додатна оштећења присутна или не, рад са глуво-слепима подразумева да је потребно да професионалци разних специјалности раде у кооперацији, почевши од дијагностике, израде плана третмана, као и током читаве рехабилитације глуво-слепог појединца. Апсолутно је неопходно да подршка коју добија глуво-слепа особа буде у потпуности прилагођена њеном стању и потребама, поготово због чињенице да су често присутне и додатне тешкоће у развоју.

Због свега наведеног, неопходно је да глуво-слепи буду перципирани као посебна категорија хендикепираних која захтева специјалне начине комуникације и специјалне методе успостављања функција неопходних за свакодневни живот.

ЛИТЕРАТУРА

1. Albrecht G.L. (2006): "Encyclopedia of disability"; *Sage publications, USA*.
2. Bruce S, Godbold E, Naponelli-Gold S. (2004): „An Analysis of Communicative Functions of Teachers and Their Students Who Are Congenitally Deafblind“; *Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment, USA*.
3. Bruce S, Mann A, Jones C, Gavin M. (2007): „Gestures Expressed by Children Who Are Congenitally Deaf-Blind: Topography, Rate, and Function“; *Journal of Visual Impairment & Blindness, USA*.
4. Chen D, Haney M. (1995): „An early intervention model for infants who are deaf-blind“; *Journal of Visual Impairment & Blindness, USA*.
5. Correa-Torres S.M. (2008): „Communication Opportunities for Students With Deafblindness in Specialized and Inclusive Settings: A Pilot Study“; *Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment, USA*.
6. Correa-Torres S.M. (2008): „The Nature of the Social Experiences of Students with Deaf-Blindness Who Are Educated in Inclusive Settings“; *Journal of Visual Impairment & Blindness, USA*.
7. Dalby D, Hirdes J, Stolee P, Strong J, Poss J, Tjam E, Bowman L, Ashworth M. (2009): „Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness“; *Journal of Visual Impairment & Blindness, USA*.
8. Dimić N, Nestorov S. (2009): „Razumljivost govora kod višestruko ometene gluve i nagluve dece“; *Beogradska defektološka škola br.2, Srbija*.
9. Dimić N, Nestorov S. (2009): „Stavovi surdologa o obliku obrazovanja i vaspitanja višestruko ometene dece oštećenog sluha“; *Beogradska defektološka škola br.3, Srbija*.

10. Engleman M. D, Griffin H. C. (1998): „Deaf-Blindness and Communication: Practical Knowledge and Strategies“; *Journal of Visual Impairment & Blindness*, USA.
11. Huebner K. M. (1995): „Hand in hand: selected reprints and annotated bibliography on working with students who are deaf-blind“; American Foundation for the Blind, USA.
12. Kono E, Oda K. (2005): „Favorite activities for deaf-blind children“; *Elsevier*, Tokyo Woman’s Christian University, Japan.
13. Mar H.H, Sall N. (1995): „Enhancing social opportunities and relationships of children who are deaf-blind“; *Journal of Visual Impairment & Blindness*, USA.
14. Marks S.B. (1998): „Understanding and preventing learned helplessness in...“; *Journal of Visual Impairment & Blindness*, USA.
15. McInnes J.M, Treffry J. A. (1993): „Deaf-blind infants and children: a developmental guide“; *University of Toronto Press*, Canada.
16. McInnes J.M. (1999): „A guide to planning and support for individuals who are deafblind“; *University of Toronto Press*, Canada.
17. Mikić B. (2007): „Sindromska oštećenja sluha“; *Specijalna edukacija i rehabilitacija br.3-4*, Srbija.
18. Nestorov S, Dimić N, Nestorov V. (2009): „Višestruko ometena deca oštećenog sluha u školama u Srbiji“; *Beogradska defektološka škola br.3*, Srbija.
19. Ronnberg J, Borg E. (2000): „A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives“; *Scandinavian Audiology*.
20. Sauerburger D. (1993): “Independence without sight or sound: suggestions for practitioners working with deaf-blind adults“; *American Foundation for the Blind*, USA.

THE SPECIFICS OF EDUCATION AND REHABILITATION OF THE DEAF-BLIND PERSONS

MIA ŠEŠUM

Laboratory for Forensic Phonetic, MUP RS, Belgrade

SUMARRY

This paper examines the characteristics of education and rehabilitation of the deaf-blind persons. People who are deaf-blind differ in their degree of vision and hearing loss and in the age of onset of deaf-blindness, language development, communication mode, and level of independence. With this functional diversity among persons who are deaf-blind, it is important to identify the needs of this population at the individual level. People who are deaf blind can be classified into at least two groups: those who experienced the onset of both hearing and visual impairment from birth to age 2, and those whose onset was later in life. Hearing and visual impairments co-occur in approximately 1 in 100,000 persons.

KEY WORDS: deafblind, rehabilitation, communication