Санкт-Петербургское государственное бюджетное стационарное учреждение социального обслуживания «Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии №4»

Доклад на тему:

**«Коммуникативные паспорта»**

**Воспитатель:**

Казичева Елена Евгеньевна

Санкт-Петербург

2023 учебный год

1. ***ЧТО ТАКОЕ КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ И ДЛЯ ЧЕГО ОН НУЖЕН***

**Коммуникативный паспорт** – это инструмент, позволяющий людям с выраженными речевыми и/или коммуникативными трудностями быстро и эффективно сообщить другим необходимую информацию о себе. Паспорт представляет информацию в легко доступном формате. Паспорт нужен детям и взрослым, если у них:

* тяжелые нарушения речевого/коммуникативного развития;
* временная утрата способности к коммуникации;
* состояние деменции или постепенное снижение способности к коммуникации.

Обычно коммуникативный паспорт представляет собой привлекательно оформленный в соответствии с пожеланиями хозяина буклет из фраз и картинок, содержащий основные биографические сведения, медицинскую и персональную информацию. Он просто организован и легко читается неспециалистом. Информация представлена в позитивном ключе и от первого лица.

Идея коммуникативного паспорта родилась более четверти века назад, в 1991 году, у английского специалиста Салли Миллар (Sally Millar).

По Салли Миллар, паспорт – особый способ выбора и подачи информации. В отличие от медицинского или психолого-педагогического заключения, он не содержит всю информацию – только КЛЮЧЕВУЮ, для того чтобы помогать хозяину паспорта общаться.

Салли Миллар отмечает, что:

* Паспорт принадлежит хозяину – НЕ родителям, НЕ школе и НЕ персоналу учреждения! Он написан от первого лица и ВСЕГДА находится рядом со своим владельцем. Это особенно важно в новых или незнакомых ситуациях.
* Паспорт – не просто список «любит – не любит» или фотоальбом человека и его занятий. Он включает более ценную информацию о коммуникации, например: «как помочь мне сделать выбор», «как я показываю, что мне нравится, а что нет» и пр.
* Паспорт может показать в деталях, как его хозяин использует коммуникативную систему и какие условия для этого нужны, а не просто «Джейн пользуется коммуникативной книгой».
* Паспорт должен содержать понятную информацию. Например, в отношении особенностей зрения: это не должно быть описание зрительных нарушений, полей зрения, остроты и пр. – но запись о том, что нужно знать, чтобы работать с ребенком или взрослым.
* Паспорт – полезный инструмент для обсуждения, когда надо собрать мнения о человеке с тяжелыми нарушениями коммуникации (и записать их, чтобы они не потерялись). Паспорт может стать руководством в общении с человеком: например, как лучше всего задавать вопросы или как понять, доволен ребенок или расстроен.

1. ***ЧТО НЕ ЯВЛЯЕТСЯ КОММУНИКАТИВНЫМ ПАСПОРТОМ***

* Коммуникативный паспорт – это не список диагнозов или проблем.
* Например, неправильно будет включить такую запись: «У меня гиперкинетическая форма детского церебрального паралича и умеренная умственная отсталость». Пример неправильной и некорректной записи: «Я плохо говорю. У меня проблемы с поведением».
* Коммуникативный паспорт – не инструмент оценки и не психолого-педагогическая характеристика. В частности, неверно будет включить такую запись: «Я – посещаю школу пятый год… Уровень моего произвольного внимания… Мои академические навыки… Мои коммуникативные навыки...»
* Коммуникативный паспорт – не альбом с фотографиями и картинками для рассматривания.

1. ***ЧТО НАДО ВКЛЮЧИТЬ В КОМУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ***

Приступая к выбору содержания коммуникативного паспорта, полезно поставить себя на место его будущего владельца и ответить на вопросы, перечисленные ниже, от первого лица – так, как это будет оформлено в паспорте.

* Мои личные данные, в том числе имя, адрес, день рождения.
* Важная информация о моей семье и друзьях.
* Как ко мне обращаться так, чтобы я понял.

Например:

* Использовать простые и короткие предложения.
* Обращаться ко мне по имени, чтобы привлечь мое внимание.
* Использовать визуальную поддержку, например, картинки и символы.
* Использовать символы Макатон.
* Несколько раз повторить.
* Как я могу рассказать тебе о чем-то:
* Что я делаю, когда мне весело/грустно (например, улыбаюсь).
* Как я показываю, что хочу что-либо.
* Как я показываю, что мне нравится / не нравится что-либо.
* Как я могу сказать «да» и «нет».
* Как я выбираю (например, показываю на картинки или на реальные предметы).
* Как я показываю, что мне больно.
* Как я привлекаю внимание.
* Как я показываю, что устал.
* Как я показываю, что мне скучно.
* Как я показываю, что голоден или хочу пить.
* Использую ли я коммуникативную книгу или устройство для генерирования речи. (Например: «У меня есть коммуникативная книга, чтобы общаться. Обычно она находится в (на)…». Или: «У меня есть коммуникативное устройство. Оно находится в …»).
* То, что я люблю / то, что я не люблю:
* Предметы.
* Места.
* Занятия.
* Определенных людей.
* Музыку.
* Телевизионные программы.
* Игры.
* Еду и напитки.
* Люблю быть среди других людей или предпочитаю уединение.
* Места, в которых я бывал(а).
* В этом мне нужна помощь и поддержка.

Например:

* Туалет.
* Еда и питье, в том числе особенности кормления и питья (чашка, бутылочка и пр.),гомогенизированная пища, загущенное питье, то, как я сижу во время еды, питья и другие важные вещи.
* Зайти в машину и выйти из нее.
* Другие важные вещи.

В том числе:

* Наличие гастростомы, специальная диета.
* Необычное поведение.
* Необычный режим сна.
* Важные особенности нагрузки и отдыха.
* Зрение, слух, мобильность и движение. Например: «Для меня важно в течение дня менять позу. Никому не понравится целый день сидеть! Еще я люблю хорошо вытянуться и крутиться на ковре или на кровати».
* Заболевания (в том числе аллергия, эпилепсия). Например: «Никаких орехов! Никогда! Смертельно опасно!».

1. ***КТО И КАК СОСТАВЛЯЕТ КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ***

В целом коммуникативный паспорт может сделать любой человек, который хорошо знает данного ребенка или взрослого. Хорошей практикой и золотым стандартом является командное составление паспорта в сотрудничестве с семьей. Однако самое главное, чтобы сам владелец паспорта был включен в его создание. Например, ребенок может выбрать цвет картинок или форму паспорта.

1. ***ПЛЮСЫ И МИНУСЫ КОММУНИКАТИВНОГО ПАСПОРТА***

**Плюсы:**

* доступное, простое и понятное изложение;
* паспорт индивидуально и личностно ориентирован и представляет человека как личность;
* сообщает новым людям, как лучше всего общаться с владельцем паспорта;
* представляет самую важную информацию о человеке сжато и в одном месте, что снижает необходимость в поиске медицинской и прочей документации у разных специалистов и в разных местах;
* представляет человека и его семью;
* может быть выполнен как низкотехнологичное «устройство» (с нарисованными картинками) или высокотехнологичное (например, в смартфоне);
* стоимость создания: бесплатно или практически бесплатно.

**Минусы:**

* создание паспорта отнимает много времени, так как каждый паспорт – уникальная и индивидуализированная вещь, отражающая уникальность и индивидуальность владельца;
* требуется регулярная коррекция содержания паспорта, так как человек развивается и изменяется;
* чтобы получить информацию, потенциальный пользователь прежде всего должен знать о том, что у ребенка или взрослого есть коммуникативный паспорт.

1. ***СЕНСОРНЫЙ ПРОФИЛЬ***

В коммуникативный паспорт по необходимости может быть включена страничка «Сенсорный профиль».

**Сенсорный профиль** – инструмент для записи сенсорных особенностей человека. Нарушение обработки сенсорной информации достаточно часто сопутствует другим расстройствам, в том числе расстройству аутистического спектра (РАС). При этом некоторые ощущения могут восприниматься, как очень интенсивные (гиперчувствительность), а на другие стимулы, обычно ясно воспринимаемые людьми, может не быть наблюдаемой реакции (гипочувствительность).

Гиперчувствительность может вести к сенсорной перегрузке – предметы, впечатления могут восприниматься, как слишком яркие, громкие, сильнодействующие, то есть «затапливающие» человека. Человек, испытывающий сенсорную перегрузку, связанную с сильнейшим стрессом, может делать все возможное, чтобы выйти из этой физически тяжелой для него ситуации. Во многих случаях это выглядит, как «вызывающее поведение». Среда, обстановка, вызывающая сенсорную перегрузку, всегда будет восприниматься, как пугающая или враждебная. Перед окружением встает задача создать комфортную для человека среду, обеспечить его необходимыми стимулами и снизить сенсорную перегрузку. Гипочувствительность также может быть предметом для беспокойства – человек не обращает внимания на то, что другие ожидают от него. Возможно, он не реагирует на болевые ощущения, чувство жара или давления, и это становится угрозой для его жизни. Кроме того, гиперчувствительность и гипочувствительность к разным стимулам могут причудливо сочетаться у одного человека.

Недостаток ощущений вследствие гипочувствительности может «добираться» различными способами. Например, при плохом ощущении собственного тела человек может раскачиваться, бегать или просто находиться в непрерывном движении. Все это также не должно трактоваться как нарушения поведения. Сенсорный профиль составляется эрготерапевтом и может включать в себя информацию:

* мне обязательно нужно... (попрыгать на батуте перед занятием, покачаться на качелях и т. д.);
* какие активности и какие ощущения я не могу переносить;
* без какой игрушки (предмета) я не могу обойтись на уроках;
* пищу какой текстуры я не ем;
* какие звуки стоит включить/исключить, чтобы мне было комфортно;
* что можно ожидать от меня, если в помещении будет слишком громко;
* какой режим (гибкий или достаточно жесткий и структурированный) мне больше всего подходит и т. д.

1. ***ЛИЧНЫЙ КОММУНИКАТИВНЫЙ СЛОВАРЬ***

Для людей, коммуникация которых является совершенно особенной (то, что принято называть «неконвенциональной» или «нестандартной» коммуникацией), в том числе для тех, кто находится на этапе донамеренной коммуникации, можно включать в коммуникативный паспорт личный коммуникативный словарь – описание действий человека и того, что эти действия обозначают.

Это может быть оформлено в таблицу следующего вида (Дороти Фрейзер):

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Что я делаю** | **Что это может обозначать** | **Что вам следует сделать в ответ** |
| *Пример:* Я говорю: «га-га-га-га» и стучу ногой по подножке коляски. | *Пример:* Просьба: «Напой мне песенку в моем ритме» | *Пример:* Надо напевать простые слоги в такт ударам ноги по подножке и в такт стучать рукой по ручке коляски. Я буду отвечать тебе пением: «га-га-га» или «ла-ла-ла». Мне это очень нравится! |
| *Пример:* Я высовываю язык во время еды. | *Пример:* Я больше не хочу! Перестань совать мне ложку в рот! | *Пример:* Закончить кормить. |

На этапе изучения коммуникации человека это может быть пустая таблица, которую заполняют те, кто общается с человеком:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Что я сообщаю тебе** | | | |
| **Я делаю** | **Когда это случилось** | **Возможно, это означает** | **Надо ответить так** |
|  |  |  |  |

1. ***КАК ДОЛЖЕН ВЫГЛЯДЕТЬ КОММУНИКАТИВНЫЙ ПАСПОРТ***

Паспорт может быть любого цвета, размера и формы. По необходимости он может быть простым или сложным. Он может быть привлекательной для его владельца формы: например, в форме куклы для любительницы кукол или в форме поезда для «фаната» поездов. Независимо от дизайна, он должен быть привлекательным, цветным, доступным и позитивно составленным, без специальной терминологии и без конфиденциальной информации. Паспорт можно сделать вручную, с помощью таких доступных средств, как цветная бумага, фломастеры, старые каталоги и дешевые словари с картинками, клей и фотографии. Паспорт, сделанный вручную, не менее эффективен, чем распечатанный с файла. Конечный результат – помочь новому для ребенка или взрослого человеку успешно с ним общаться.

Для некоторых людей паспорт может выглядеть, как небольшой буклет с фотографиями и подписями. Для других это может быть DVD- или CD-диск для прослушивания. В некоторых ситуациях DVD-диск является ценным форматом коммуникативного паспорта, так как в нем можно разместить реальные видеопримеры того, как человек общается. Существует также практика делать паспорт в виде презентации PowerPoint с включением видеофрагментов.

1. ***ВИДЕОВЕРСИЯ КОММУНИКАТИВНОГО ПАСПОРТА***

Как отмечалось выше, коммуникативный паспорт может быть самого различного формата, в том числе в виде видеозаписи. Такой формат, в силу своей наглядности, кажется чрезвычайно привлекательным. Салли Миллар отмечает, что видеозаписи, при их очевидной ценности, должны использоваться как приложение к коммуникативному паспорту – НО НЕ ВМЕСТО НЕГО, и приводит пять главных причин, почему видео не может заменить паспорт:

1. Видеозаписи не так быстро доступны и удобны в использовании, как маленький буклет, который человек может носить с собой все время. Буклет можно вытащить из кармана или из сумки и за несколько минут прочитать нужную информацию.

2. Видео – это точная запись конкретной активности в определенное время, в определенном контексте. На видео трудно показать такие вещи, как разное поведение, различающиеся стили взаимодействия с разными людьми, донести информацию о сенсорных особенностях.

3. При создании видеозаписей есть риск исключения процесса сотрудничества мультидисциплинарной команды специалистов, родителей и семьи.

4. Нет гарантии, что люди, которые будут потом просматривать видео, поймут, что именно они видят. Единственный способ убедиться в том, что видео правильно понято, – отредактировать его и добавить объясняющие титры и комментарии.

5. Использование видео может в определенных ситуациях нарушать личные границы и достоинство, особенно если это касается интимных, телесных подробностей или «плохого» поведения. В таком случае есть риск того, что такие темы могут быть «причесаны» или вообще не представлены, удалены из видеопаспорта. Это, однако, означает, что нарушаются ключевые принципы создания коммуникативного паспорта – подробная, точная и честная подача информации. Бумажный паспорт позволяет проявить больше гибкости и свободы действий. Например, можно использовать шутки и иносказания, придать другую форму высказыванию – что невозможно сделать с видеоизображением. При наличии «сложных» тем используется, например, паспорт на бумажной основе с вынимающимися листами, которые можно добавлять или удалять в зависимости от ситуации, или «закрытый карман» в конце книги.

Кроме того, использование видео требует дополнительных мер по защите личных данных и обеспечению конфиденциальности – распространение видео трудно контролировать, оно может появиться на YouTube или где-либо еще.

Вместе с тем, использование видеоматериала трудно переоценить. Видео может быть лучшим способом показать «коммуникацию в действии» – ключевые элементы коммуникации, которые нелегко описать, но которые ясно представлены на видео: язык телодвижений, мимику и выражение лица, тон голоса, движения глаз. Видео может продемонстрировать особенности того, как ребенок получает доступ к коммуникативному устройству, например: указывание взглядом, расположение коммуникативных кнопок и пр. Точно так же техники, используемые коммуникативным партнером, нелегко описать словами, но можно «ухватить» камерой. Например:

* «Ожидающий» взгляд, паузы.
* Совместное внимание, совместное разглядывание.
* Вопросы физического положения и поддержки.
* Как долго ждать, пока человек начнет инициировать коммуникацию или отвечать.

1. ***СУЩЕСТВУЮЩИЕ СТАНДАРТЫ КАЧЕСТВА***

С. Миллар разработала минимальные требования к коммуникативным паспортам, опубликованные Call Centre в 2006 г. Стандарт представляет собой таблицу со списком параметров, которые можно оценить в баллах. Среди них:

* **по процессу работы над паспортом:** оценивается включенность в создание− паспорта команды профессионалов (в том числе логопеда, эрготерапевта, физического терапевта), семьи и самого владельца. Существует практика, при которой отдельные страницы выполняются отдельными специалистами, с обязательным указанием имени и фамилии специалиста и даты создания страницы. Координировать процесс создания паспорта должен один человек, он организует все обсуждения между членами команды; тем не менее каждый из участников прочитывает весь текст;
* **по сотрудничеству с владельцем паспорта и его семьей в процессе работы:**
* Владелец паспорта, его семья и другие специалисты должны иметь возможность внести коррективы и дополнения в каждую страницу паспорта на этапе его создания. Пожелания и решения клиента и членов его семьи учитываются и уважаются. Семья имеет право «вето» на любые предложения других людей. Материал, не согласованный с клиентом и его семьей, никогда не включается.
* На использование всех фотографий должно быть получено разрешение семьи и изображенных на фото лиц.
* Клиент выбирает внешний вид и стиль паспорта, фотографии, участвует в обсуждении темы каждой страницы и ее содержания.
* Клиент неоднократно видел паспорт и хорошо знаком с его содержанием, ему помогали познакомиться с проектом паспорта.

Перечислим некоторые стандарты готового коммуникативного паспорта:

* есть фотография клиента на первой странице;
* содержится двадцать или менее страниц;
* каждая страница пронумерована;
* есть страница «Содержание»;
* каждая страница датирована отдельно;
* включена «страничка для гостей»: там «гости» могут оставить свои записи;
* отсутствует специальная терминология и информация;
* используются подходящие коммуникативные символы – так что клиент может сам читать свой коммуникативный паспорт столько, сколько захочет;
* на каждой странице есть графические символы или картинки;
* использованы ясные и подходящие по контексту фотографии;
* не слишком много текста на каждой странице;
* паспорт написан в позитивном ключе и от первого лица;
* паспорт должен пересматриваться и обновляться каждые шесть месяцев;
* используется четкий шрифт, например, Comic Sans;
* шрифт не меняется;
* обложка, стиль оформления и рисунки соответствуют возрасту;
* включена информация о прошлом, настоящем (и, возможно, будущем) и касательно разных мест (дома, дневного центра и др.);
* включенная информация относится к ежедневной активности;
* уровень детализации: информация не общая и туманная, а конкретная и детальная;
* трудные вопросы рассматриваются с чуткостью и честностью;
* используются разрешенные составляющие, рисунки и символы используются в соответствии с авторскими правами (это касается, в частности символов PCS и программы Boardmaker).

В «Минимальных стандартах качества» указываются ценные советы по хранению и использованию паспорта. Например:

* обязательно должна быть бумажная копия паспорта и электронный документ («основной файл») с записью всей информации;
* основной файл хранится отдельно на носителе, не только на компьютере. Копия основного файла есть в семье;
* содержимое паспорта открыто для комментариев, насколько это возможно (не так, что «Это окончательный вариант – и точка»);
* сделайте лист отметок на обратной стороне паспорта, чтобы те, кто прочитал его, отметили это;
* в течение дня паспорт будет неоднократно перемещаться, попадая в разные руки. Продумайте место, в котором всегда можно его найти;
* продумайте наличие указателей, бейджей и пр. для приходящих незнакомых людей о наличии у человека паспорта;
* продумайте краткое изложение паспорта, своего рода краткую настенную или настольную версию;
* для долгосрочного паспорта создайте страничку «достижения» для того, чтобы «создать чувство истории» и отмечать прогресс.