

«Государственный социально-гуманитарный университет»

На правах рукописи

Малахов Сергей Валерьевич

**ПЕРСОНИФИКАЦИЯ ТЕХНОЛОГИЙ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ
РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ ПО ЗРЕНИЮ С УЧЕТОМ ОЦЕНКИ
КАЧЕСТВА ЖИЗНИ**

14.03.11 – восстановительная медицина, спортивная медицина,
лечебная физкультура, курортология и физиотерапия

ДИССЕРТАЦИЯ

на соискание ученой степени
кандидата психологических наук

Научные руководители:
д. псих. н., доцент,
Сыркин Леонид Давидович

д. м. н., профессор,
Юрова Ольга Валентиновна

Москва – 2020

СОДЕРЖАНИЕ

Название	Стр.
ВВЕДЕНИЕ	4
ГЛАВА I. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ	13
1.1. Теоретико-методологические основы изучения качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья	13
1.2. Структура и критерии оценки качества жизни в условиях ограниченной жизнедеятельности	21
1.3. Методы изучения качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья	27
1.4. Ассистивные информационно-коммуникационные технологии, как средства дистанционного консультирования и повышения качества жизни инвалидов по зрению	35
ГЛАВА II. МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	44
2.1. Дизайн исследования	44
2.2. Материал исследования	46
2.3. Методы исследования	48
ГЛАВА III. РЕЗУЛЬТАТЫ СОБСТВЕННЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ	60
3.1. Выявление степени значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения	60
3.2. Выявление различий в оценках качества жизни в зависимости от тяжести зрительных нарушений и уровня образования	66
3.3. Выявление степени потребности в удаленной психологической помощи и основных запросов, предъявляемых лицами с глубокими нарушениями зрения к дистанционному консультированию	76
3.4. Персонификация дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению с учетом оценки качества жизни на основе использования ассистивных компьютерных технологий	79
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	92

ВЫВОДЫ	101
ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ	103
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	105
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. «Карта выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (вариант для экспертов)	117
ПРИЛОЖЕНИЕ 2. Краткий опросник ВОЗ для оценки качества жизни	127
ПРИЛОЖЕНИЕ 3. Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения	132
ПРИЛОЖЕНИЕ 4. Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем у лиц с глубокими нарушениями зрения	136
ПРИЛОЖЕНИЕ 5. Справка о разработке программ дополнительного профессионального образования	140

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность и степень разработанности темы

Научно-технический прогресс XXI века обеспечил в планетарном масштабе переход к инновационным технологиям, включая широкий спектр информационных технологий и робототехники, чем в значительной степени обусловлено развитие экономики передовых стран, и как следствие, - существенный рост возможностей реализации высших потребностей человека, повышения качества его жизни. В этих условиях не столь однозначно можно расценивать достижения и даже вектор прилагаемых обществом усилий в области повышения качества жизни инвалидов по зрению, так как на фоне стремительных изменений условий обитания оказываются недостаточными ресурсные возможности психики и организма лиц с дефицитностью зрительного анализатора, что не позволяет обеспечить необходимый уровень адаптации к динамично меняющейся среде.

Указанные обстоятельства порождают новые актуальные задачи в области восстановительной медицины, как отрасли научных знаний и вида мультидисциплинарной деятельности (врачей, психологов, специалистов в области ряда перспективных направлений развития науки, в том числе нано-био-инфо-когно- и социо-технологий), решение которых призвано обеспечить восстановление функциональных резервов и адаптивных способностей лиц с глубокими нарушениями зрения.

В качестве наиболее перспективных и актуальных в данной области можно выделить исследования, связанные с разработкой методов реабилитации, с оценкой качества жизни, с особенностями функциональных расстройств адаптации (Пономаренко В.А., Разумов А.Н. 2004; Шакула А.В., Емельянов Г.А., 2013; Зайцев В.П., Айвазян Т.А. 2014; Малыгин В.Л. и др. 2019).

Наряду с этим отмечается недостаток работ, посвященных изучению психологических составляющих качества жизни инвалидов по зрению, а представленные сегодня в зарубежной и отечественной литературе исследования (Diener E., Lucas R.E., Oishi S. 2002; Sunderland N., Catalano T., Kendall E. 2009; Evers K.E. 2012; Лебедева А.А. 2012; Бондарь О.В., Куртанова Ю.Е. 2014; Шаповал И.А., Рзиев А.Б. 2015; Бячкова Н.Б. 2017; Хазова С.А., Шипова Н.С. 2017 и др.) ориентированы на изучение качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья в целом, без учета вида и тяжести физического или психического нарушения.

Качество жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья рассматривается в ситуации тяжелых зрительных нарушений с позиции внесистемной и межсистемной компенсации дефекта и специфической «психологической надстройки», которые определяют характер компенсации дефекта и детерминируют влияние инвалидности на субъективное восприятие собственной жизни и отношение личности к ее отдельным сторонам (Выготский Л.С., 1983; Лебединский В.В., 2003).

С учетом индивидуального и личностного своеобразия, оказание психологической помощи людям с глубокими нарушениями зрения в рамках реабилитации, требует персонификации подходов к психологическому консультированию для данной группы инвалидов.

В этой связи, целесообразность переориентации существующей и разработки новой системы мероприятий по психологическому сопровождению жизни и деятельности (учебной, профессиональной, досуговой и пр.) инвалидов по зрению, обусловлена тем, что при тяжелых зрительных нарушениях возможны серьезные затруднения при самостоятельной ориентировке в пространстве, в свободном и безопасном передвижении, что усложняет учебную и профессиональную деятельность, вызывает затруднения при посещении медицинских, социальных учреждений, центров реабилитации, в которых им может быть оказана квалифицированная психологическая и социальная помощь. В системе реабилитации и в

существующих сегодня программах психологической помощи практически не представлены персонифицированные технологии психологической реабилитации инвалидов по зрению, учитывающие оценку качества жизни и включающие дистанционное психологическое консультирование, в то время, как лица этой категории наиболее остро нуждаются в них из-за ограничений, вызванных зрительной дефицитарностью.

Цель исследования: научное обоснование, разработка и оценка эффективности персонифицированных ассистивных технологий дистанционной психологической реабилитации инвалидов по зрению.

Задачи исследования:

1. Выявить основные факторы, снижающие качество жизни инвалидов с точки зрения специалистов, осуществляющих свою профессиональную деятельность в области медико-психологической, социальной реабилитации и в системе инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья и инвалидов по зрению.

2. Разработать методику оценки качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения и выявить различия в оценках качества жизни инвалидов по зрению в зависимости от тяжести зрительных нарушений и уровня образования.

3. Изучить потребность в психологической помощи и определить направления и задачи дистанционной поддержки инвалидов по зрению с учетом оценки качества жизни.

4. Разработать и оценить эффективность персонифицированной схемы построения дистанционной психологической поддержки посредством ассистивных технологий (программ экранного доступа), направленной на повышение качества жизни инвалидов по зрению.

5. Разработать образовательную программу повышения квалификации психологов в интересах персонификации технологий психологической реабилитации инвалидов по зрению с учетом оценки качества жизни.

Научная новизна результатов исследования

Впервые определены и проанализированы основные факторы, обуславливающие негативное влияние стойких нарушений зрения на качество жизни незрячих и слабовидящих как со стороны специалистов, осуществляющих свою профессиональную деятельность в области медико-психологической, социальной реабилитации и в системе инклюзивного образования, так и со стороны самих инвалидов.

Впервые, на основании оценки инвалидами по зрению факторов, влияющих на качество жизни, представлена связь зрительного нарушения с такими показателями качества жизни, как изменение/характер отношения со стороны близких и изменение/характер отношения со стороны друзей.

Показаны различия в отношении totally слепых и слабовидящих, а также инвалидов по зрению, имеющих различный уровень образования, к ограничениям, связанным с организацией и проведением досуга, с активностью в повседневной жизни, к ограничениям в бытовой и половой жизни.

Впервые, разработана методика оценки качества жизни для инвалидов по зрению, как критерия, позволяющего оценить характер восприятия собственной жизни во взаимосвязи с наличием тяжелого зрительного нарушения, а также оценить эффективность дистанционной психологической помощи.

Выявлены степень потребности в дистанционной психологической помощи и основные психологические затруднения, которые испытывают инвалиды по зрению, в таких сферах, как межличностные отношения, профессионально-трудовая и личностная самореализация, взаимоотношения с противоположным полом, неуверенность в себе и чувство неполноценности из-за ограничений физического здоровья.

Впервые, на основе выявления значимых факторов и оценки качества жизни, определены направления и задачи дистанционной психологической поддержки лиц с глубокими нарушениями зрения, включающие в себя

дистанционное психологическое консультирование; психологическую диагностику по запросу, в интересах оказания помощи в реализации личностного и профессионального потенциала; информирование об основных принципах эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий и обучение с их помощью активным коммуникациям в Интернет-пространстве; выявление и психологическую коррекцию основных трудностей и проблем, возникающих у инвалидов по зрению в процессе межличностных взаимоотношений, в профессионально-трудовой и учебно-образовательной деятельности; создание учебно-методической и информационно-технической базы для осуществления дистанционного консультирования инвалидов по зрению; формирование у инвалидов по зрению уверенности в себе, способности к активному социальному взаимодействию на основе оказания содействия по выбору наиболее перспективных направлений для профессиональной самореализации; формирование у молодежи с инвалидностью по зрению позитивной мотивации к обучению в высших учебных заведениях или к получению профессиональных навыков и умений для последующего трудоустройства.

Теоретическая значимость

Теоретическая значимость диссертационного исследования состоит в систематизации знаний о подходах изучения и методах оценки качества жизни инвалидов по зрению, расширению представлений об особенностях и средствах оказания удаленной психологической помощи лицам с глубокими нарушениями зрения.

Практическая значимость результатов исследования

Разработана методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения», которая является специализированным диагностическим средством, соответствует основным требованиям, предъявляемым к психодиагностическому инструментарию и может

применяться в медицинских, реабилитационных и образовательных организациях в интересах повышения качества жизни инвалидов по зрению.

Разработанная методика по оценке качества жизни может применяться психологами при осуществлении психологического консультирования лиц с глубокими нарушениями зрения, а также врачами, инструкторами по лечебной физкультуре в медицинских, реабилитационных, санаторно-курортных учреждениях для своевременной оценки эффективности психологической помощи, лечебно-восстановительных и реабилитационных индивидуальных программ.

На основании проведенных исследований по изучению качества жизни и психологических проблем/затруднений различных групп инвалидов по зрению, предложена персонифицированная схема построения дистанционной психологической поддержки с использованием современных ассистивных компьютерных технологий (программ экранного доступа).

Разработана образовательная программа повышения квалификации психологов «Основы дистанционного психологического консультирования лиц с ограниченными возможностями здоровья», позволяющая расширить представления об особенностях и средствах оказания эффективной удаленной психологической помощи в ситуации физической дефицитарности.

Методология проведения работы

Исследование проводилось с помощью общетеоретических методов (теоретико-методологический анализ литературы по изучаемой проблеме); эмпирических методов (анкетирование, опросные методы); комплексных методов (метод экспертных оценок); методов статистической обработки и анализа данных.

Основные положения, выносимые на защиту

1. Основными факторами, оказывающими негативное влияние на качество жизни незрячих и слабовидящих с точки зрения экспертов и самих инвалидов по зрению, являются отсутствие условий для обучения и профессионально-трудовой самореализации; удалённость места проживания

от объектов первой необходимости; низкая доступность информации; отсутствие/недостаток в месте проживания инфраструктуры, отвечающей специфическим потребностям незрячих; недостаток знаний, необходимых для активного использования технических и иных вспомогательных средств.

2. Наиболее значимыми факторами, оказывающими влияние на степень удовлетворенности качеством собственной жизни инвалидов по зрению, являются такие показатели, как наличие зрительных нарушений; отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни (характерно для всех инвалидов по зрению, независимо от тяжести зрительных нарушений и уровня образования); отношение к снижению активности в повседневной жизни (характерно для инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования); отношение к недостатку общения с друзьями (характерно для лиц, имеющих остаточное зрение); отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом (характерно для инвалидов по зрению, имеющих высшее образование и лиц, имеющих остаточное зрение).

3. Потребность инвалидов по зрению в дистанционной психологической помощи обусловлена, в большей степени, наличием психологических затруднений в таких сферах, как межличностные отношения, профессионально-трудова и личностная самореализация, взаимоотношения с противоположным полом, неуверенность в себе и чувство неполноценности из-за ограничений физического здоровья.

4. В персонифицированную программу оказания дистанционной психологической помощи инвалидам по зрению целесообразно включить: дистанционное психологическое консультирование; психологическую диагностику по запросу, в интересах оказания помощи в реализации личностного и профессионального потенциала; информирование инвалидов по зрению об основных принципах эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий и обучение с их помощью активным коммуникациям в Интернет-пространстве; выявление и психологическую коррекцию основных трудностей и проблем, возникающих у инвалидов по

зрению в процессе межличностных взаимоотношений, в профессионально-трудовой и учебно-образовательной деятельности.

Личный вклад автора

Автором самостоятельно обоснованы и сформулированы цель и задачи научного исследования, разработана методика оценки качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения, проведен анализ факторов, обуславливающих оценку качества жизни инвалидов по зрению, разработана схема организации и построения, определены основные направления и задачи дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению, а также проведена всесторонняя оценка и анализ полученных результатов с применением современных методов статистической обработки. Личный вклад автора также состоит в подготовке научных публикаций и написании диссертации.

Внедрение в практику

Результаты диссертационного исследования внедрены в практику оказания психологической помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья центра практической психологии ГОУ ВО МО «Государственный социально-гуманитарный университет» (140411, Московская обл., г. Коломна, ул. Зеленая, д. 30).

Апробация работы

По теме диссертационного исследования опубликовано 21 научная работа, из них 6 статей в изданиях, рекомендованных ВАК Минобрнауки РФ

Основные положения диссертации изложены и обсуждены: на IV Всероссийской научно-практической конференции «Спортивная психология и спортивная медицина XXI века: проблемы и перспективы» Коломна, 2013; на II Всероссийской медицинской научно-практической конференции «Развитие российского здравоохранения на современном этапе» г. Мурманск, 2014; на V Всероссийской научно-практической конференции «Спортивная психология и спортивная медицина XXI века: проблемы и перспективы» Коломна, 2014; на XIII Всероссийской научно-практической конференции с международным

участием «Практическая психология образования XXI века: психологическое сопровождение образовательного процесса» Коломна, 2015 г.; на Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Актуальные проблемы психологического сопровождения профессиональной и учебно-профессиональной деятельности», Коломна, 2015; на II Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Актуальные проблемы психологического сопровождения профессиональной и учебно-профессиональной деятельности» Коломна, 2016; на седьмой международной научно-практической конференции по когнитивной науке, г. Светлогорск, Калининградской обл., 2016; на областной межведомственной научно-практической конференции «Формирование здорового образа жизни. Передовой опыт социально-педагогической работы с детьми и семьей», Коломна, 2016; на III Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Актуальные проблемы психологического сопровождения профессиональной и учебно-профессиональной деятельности» Коломна, 2017; на областной межведомственной научно-практической конференции «Формирование здорового образа жизни. Передовой опыт социально-педагогической работы с детьми и семьей», Коломна, 2019.

Апробация работы проведена на расширенном заседании кафедры психологического образования и кафедры медико-биологических дисциплин ГОУ ВО МО «Государственный социально-гуманитарный университет» 28 сентября 2018 года, протокол № 7.

Структура и объем диссертации

Диссертационная работа состоит из введения, трех глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы из 102 источника, из которых 26 на иностранном языке, приложений. Общий объем диссертации составляет 116 страниц. В работе представлены 4 рисунка и 27 таблиц.

Глава I. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ

1.1. Теоретико-методологические основы изучения качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья

Активное изучение качества жизни, как самостоятельной научной категории начинается в 60-ые годы XX века, преимущественно на Западе в экономике и социологии, и характеризуется выделением в качестве основных его объективных показателей таких характеристик, как состояние здоровья, наличие образования, профессионально-трудова́я занятость, материальная обеспеченность, жилищно-бытовые условия жизни, семейное положение, продолжительность жизни и т. д. [12, 41].

Качество жизни в этот период, в большинстве исследований, рассматривается, с одной стороны, как количественно-качественная характеристика, отражающая уровень развития и степень удовлетворённости основных потребностей человека [10], а с другой, как состояние его здоровья и уровень психофизического развития, от которых зависит благополучие личности [27].

Термин «качество жизни» впервые был употреблён американским социологом J. Galbraith в работе «Общество изобилия» в 1958-м году [22, с. 12]. J. Galbraith подчёркивал необходимость перехода к постиндустриальному обществу, основным элементом которого является организованное потребление, обогащённое наличием духовных, социальных и культурных благ, совокупность которых и составляет качество жизни [27].

В настоящее время, в зарубежной и отечественной литературе, доминирует «бинарная» концепция изучения качества жизни, теоретико-методологическая основа которой была заложена в 70-ые годы прошлого века. Современные исследователи выделяют две большие общетеоретические

концептуальные модели, с позиций которых ведётся разработка проблемы и изучение качества жизни [31]:

1. Изучение качества жизни с помощью объективных, внешне наблюдаемых интегральных показателей, к которым чаще всего исследователи относят продолжительность жизни, уровень материальной обеспеченности, уровень, качество и доступность образования, наличие жилья и его площадь и т. д. При таком объективном подходе качество жизни определяется как качество физической и социальной (как искусственной, так и естественной) окружающей среды, в которой люди пытаются реализовать свои нужды и потребности.

2. При субъективном подходе, основное внимание сосредоточено на ценностных компонентах, отношениях и переживаниях субъекта. При таком подходе, в качестве основных элементов, составляющих структуру качества жизни и субъективного благополучия выступают самочувствие, удовлетворённость жизнью и счастье индивида.

В рамках измерения и оценки индекса развития человеческого потенциала (ИРЧП), показатели которого были разработаны ООН, в 2003 году было сформулировано определение, согласно которому «качество жизни – это расширение возможностей человека для долгой и здоровой жизни, приобретения знаний, доступа к ресурсам, обеспечивающим достойный уровень жизни, сохраняя их (ресурсы) для будущих поколений, обеспечивая собственную безопасность и равенство для мужчин и женщин» [22, с. 14].

В.В. Блинов, анализируя многообразие определений понятия «качество жизни» в различных отраслях научного знания, приводит обобщённые, часто встречающиеся в научной литературе дефиниции [9]:

- с точки зрения медицины, качество жизни – это субъективное удовлетворение, выражаемое или испытываемое индивидуумом в физических, ментальных и социальных ситуациях, даже при наличии каких-то дефицитов. Это системное медико-социальное явление, охватывающее психофизиологическое и соматическое здоровье человека, его духовные и

культурные ценности, уровень цивилизованности общества и его экономическое развитие, а также оценка удовлетворения системы потребностей для оптимальной жизни человека, включая понятие счастья;

- в экономике под качеством жизни понимается степень удовлетворения материальных и духовных потребностей, результат комбинации различных статистических величин: уровня преступности, безработицы, доходов и потребления;

- в социологии качество жизни трактуется как категория, выражающая качество удовлетворения материальных и культурных потребностей людей, качество питания, качество и модность одежды, комфорт жилища, качество здравоохранения, образования, сферы обслуживания, окружающей среды, структура досуга и степень удовлетворения потребностей в содержательном общении, занятиях, творческом труде;

- в экологии качество жизни интерпретируют чаще всего как совокупность природных и социальных условий, обеспечивающих или не обеспечивающих комплекс здоровья человека -личного и общественного, то есть соответствие среды жизни человека его потребностям и социально-психологическим установкам личности;

- в философии качество жизни определяется как социально-философская категория, выполняющая важную роль в социально-философском познании, как комплексная интегральная характеристика положения человека в различных социальных системах, выражающая степень его социальной свободы, возможностей всестороннего развития, совокупность культурных и духовных ценностей, представленных в его распоряжение.

Разработка и эмпирическое изучение проблемы качества жизни лиц с ОВЗ, происходило в общетеоретическом контексте изучения качества жизни, что во многом обуславливает теоретико-методологические подходы в различных областях научного знания, и в первую очередь в экономике, медицине, социологии и психологии.

Среди основных подходов к изучению качества жизни людей с ОВЗ можно выделить 4 наиболее распространённых подхода: биомедицинский (клинический), социально-экономический, социально-психологический и интегративный (междисциплинарный).

С точки зрения биомедицинского или клинического подхода, который достаточно широко распространён как в западных, так и в отечественных исследованиях, качество жизни лиц с нарушенным развитием рассматривается как состояние и уровень физического или психического здоровья, а основной акцент делается на оценке эффективности медико-реабилитационных мероприятий и их влияния на психосоматическое самочувствие индивида. Большая часть исследований в рамках клинического подхода проводится в контексте проблемы здоровье/болезнь [37]. При таком подходе, с одной стороны, здоровье рассматривается как один из основных показателей качества жизни, а в центре внимания исследователей находится медицинский статус и субъективно воспринимаемые индивидом последствия инвалидности, а с другой, основное внимание уделяется изучению субъективных оценок индивида своего психофизического статуса и функциональных возможностей, позволяющих человеку с ОВЗ вести полноценную жизнь [80, 86, 87, 102].

Данный подход реализуется Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), эксперты которой понимают под качеством жизни восприятие индивидами их положения в жизни в контексте культуры и систем ценностей, в которых они живут, и в соответствии с их собственными целями, стандартами, ожиданиями и заботами [4]. Другими словами, качество жизни – это многомерная, сложная структура, включающая восприятие индивидом своего физического и психологического состояния, своего уровня независимости, своих взаимоотношений с другими людьми и личных убеждений, а также своё отношение к значимым характеристикам окружающей среды [8].

Представители социально-экономического подхода, который собственно был одним из первых в изучении данной проблемы, в качестве основных

показателей качества жизни выделяют уровень материальной обеспеченности, уровень, качество и доступность образования и информации, уровень социальной защищённости и эффективность социально ориентированных программ, разрабатываемых с целью улучшения социально-экономических условий жизни для лиц с нарушением физического и психического развития. Естественно, чем выше уровень социально-экономического развития государства, тем больше средств выделяется на социальное обеспечение инвалидов, что, безусловно, является внешним показателем, отражающим качество жизни лиц с ОВЗ. Однако, данный подход, ориентированный на создание благополучных социально-экономических условий не учитывает субъективные психологические показатели качества жизни, что оставляет без внимания изучение и разрешения многих аспектов повышения качества жизни инвалидов. Как показывают результаты некоторых зарубежных исследований [80, 98], даже в развитых странах с высоким уровнем социально-экономического развития, у лиц с ОВЗ сохраняются значительные трудности, обусловленные ограничениями функциональных возможностей.

Третья область изучения качества жизни людей с ОВЗ непосредственно связана с психологическим благополучием, с социализацией, самоактуализацией и адаптационными возможностями личности, с наличием/отсутствием устойчивых межличностных социально-коммуникативных связей, обеспечивающих социальную активность индивида в различных социо-культурных условиях и включённость отдельно взятой личности или группы людей в систему общественных отношений. Этот подход реализуется в рамках так называемой позитивной психологии, которая начинает развиваться со второй половины XX века. В центре внимания исследователей, представляющих данное направление, находится позитивное психологическое функционирование личности, которое изучается в контексте проблемы здоровье/болезнь и негативных условий, значимых для жизнедеятельности человека [38].

Отправной точкой для социально-психологического подхода к рассмотрению качества жизни различных социальных и возрастных групп, как субъективной категории стали работы М. Jahoda, N. Bradburn, E. Diener, C.D. Ryff [90, 81, 85, 94, 95]. Исследователями была заложена теоретико-методологическая основа изучения психологического здоровья и психологического благополучия, которые являются составляющими структуры качества жизни.

Ещё одним достаточно популярным в рамках социально-психологического понимания качества жизни различных слоев населения является разработка и теоретическое обоснование моделей психологического благополучия, в основу которых исследователи закладывают врождённые, универсальные потребности личности. Среди таких авторов следует выделить E.L. Deci и R.M. Ryan, которыми была разработана теория самодетерминации. В качестве основных показателей, детерминирующих психологическое благополучие они считают автономию, компетентность и связи/отношения [84].

Что касается эмпирических исследований, посвящённых проблеме качества жизни и благополучия инвалидов, то основной акцент здесь авторы делают на выявлении различий в субъективных оценках «здоровых» людей и лиц с ОВЗ.

Результаты исследования G.L. Albrecht и P.J. Devlieger [77] показали, что даже в условиях тяжёлых функциональных нарушений лица с ОВЗ достаточно высоко оценивали своё качество жизни, что подтверждает феномен «парадокса инвалидности», то есть не соответствие внешне наблюдаемых негативных проявлений ограниченной жизнедеятельности и субъективных оценок своего благополучия у респондентов со стойкими нарушениями здоровья [38].

Согласно E. Diener [85, 86, 87], который вместе со своими коллегами сосредоточил внимание на изучении показателей субъективного благополучия, даже в условиях хронических заболеваний некоторые инвалиды

способны не только сохранить, но и восстановить качество жизни. Данные, полученные исследователями подтвердились и в других зарубежных и отечественных исследованиях, связанных с изучением качества жизни лиц с нарушенным развитием [12, 14, 48, 77, 82], в которых была выявлена зависимость способности к возвращению субъективного благополучия к уровню, предшествующему наступлению инвалидности от адаптационных возможностей организма и индивидуальных личностных особенностей лиц с ОВЗ. Несмотря на отмечаемые авторами трудности ролевого функционирования и сложности в общении с другими людьми, связанные с общим эмоциональным состоянием, оценки жизненной активности, настроения и психического состояния в целом у инвалидов были выше, чем аналогичные показатели у «здоровых» респондентов [77].

В отечественной психологии, идеи, связанные с позитивным развитием в затруднённых жизненных условиях и психологическим благополучием личности, развиваются в настоящее время Д.А. Леонтьевым, Л.А. Александровой, А.А. Лебедевой, Е.И. Рассказовой [1, 2, 38].

Развивая идеи Л.С. Выготского о вторичном воздействии дефекта [15], об особенностях аномального развития В.В. Лебединского [42] и представления А.Н. Леонтьева о возможности целенаправленного формирования сознания у детей с ОВЗ [43], авторы отводят ведущую роль в формировании субъективного благополучия лиц с нарушенным развитием системе внутренних, субъективно переживаемых отношений личности с окружающей средой, с другими людьми, с субъективным восприятием себя и своих возможностей.

В этих исследованиях особое внимание уделяется ресурсным возможностям личности и её способности противостоять изменяющимся условиям биологической и социальной среды. Так, Д.А. Леонтьев [44], выделяет 3 основных класса ресурсных возможностей личности: физиологические, психологические и социальные ресурсы.

Развивая идеи Д.А. Леонтьева, А.А. Лебедева подчёркивает необходимость перехода от средового подхода к личностному при изучении качества жизни и субъективного благополучия лиц с нарушенным развитием, что позволяет изучать проблему не с точки зрения негативных последствий и проявлений инвалидности, а в контексте позитивного психологического функционирования личности в условиях ограниченной жизнедеятельности [37, с. 86], формирующего субъективное благополучие человека с ОВЗ [40]. Такой личностный подход, с точки зрения автора, учитывает не только внешне наблюдаемые факторы и показатели качества жизни инвалидов, такие, как здоровье и социально-экономические показатели, но и позволяет изучить психологические составляющие и личностные факторы, которые являются важнейшими и в значительной степени опосредуют качество жизни и благополучие человека в затруднённых жизненных условиях [39].

Тенденция к теоретико-практическому изучению качества жизни, как интегративной системы [24, 74], носящей междисциплинарный характер и лежащей на стыке медицины, психологии, экономики, социологии и других отраслей научного знания, реализуется в настоящее время в рамках интегративного подхода.

Представителями интегративного подхода (Felce D., Schalock R.L., Зариковский Г.М. и др.) при изучении качества жизни разрабатываются такие концептуально-методологические модели, которые объединяют объективные и субъективные методы, позволяющие исследовать качество жизни отдельной личности, различных социальных и возрастных групп, населения в целом. Это позволяет выделить универсальные показатели измерения и критерии оценки качества жизни, что имеет особое значение для проведения сравнительных исследований среди различных социальных, возрастных, этнических групп населения [89, 96, 21, 22, 23].

Сложность выделения единой методологии изучения качества жизни инвалидов обусловлена недостаточной разработанностью и теоретического обоснования системного, междисциплинарного подхода, который должен

учитывать всё многообразие биологических, физических (как естественных, так и искусственных), психологических, социальных и экономических факторов, обуславливающих качество жизни.

1.2. Структура и критерии оценки качества жизни в условиях ограниченной жизнедеятельности

В настоящее время существуют различные классификации критериев и составляющих структуры качества жизни, которые различаются по целям оценки, виду, содержательным характеристикам оцениваемых показателей, по способам, средствам оценивания и т. д.

Одну из первых обобщённых структур компонентов качества жизни разработали эксперты ООН в 1961 году. Среди основных составляющих этой структуры были выделены здоровье, потребление продуктов питания, занятость и условия труда, жилищные условия, социальное обеспечение, одежда, свободное время и права человека [22, с. 13].

J. Ruzevicius разработал одну из наиболее «удачных» моделей качества жизни, выделив в качестве основных критериев его оценки такие области жизни человека, как физическое и психологическое состояние, материальную обеспеченность, образование, саморазвитие, самовыражение, отдых, социальные отношения, безопасность и окружающую среду. На основе выделенных критериев оценки автором были сформулированы 8 основных составляющих, из которых и складывается качества жизни [93]: качество жизни, обусловленное состоянием физического здоровья; психическое качество жизни; качество жизни, обусловленное материальным состоянием; качество трудовой жизни; качество семейной жизни; качество общественной жизни; качество досуга; качество жизни, обусловленное внешней средой.

Необходимость обеспечения благополучной и достойной жизни для населения заложена в основу концепции качества жизни, которая была разработана британским исследовательским центром

TheEconomistIntelligenceUnit. Представители данного центра выделили 9 структурных элементов, составляющих качество жизни [92]: материальное благополучие; здоровье; политическая стабильность и безопасность; семейная жизнь; общественная жизнь; климат и география; гарантия предоставления мест для трудоустройства; политические свободы; гендерное равенство.

Результаты исследований, проведённых группой исследователей во главе с R.A. Cummins, представляющих международное общество по изучению качества жизни (ISQOLS), позволили выделить такие структурные компоненты изучаемой категории, как здоровье, материальное благосостояние, семейное благополучие, эмоциональное благополучие, трудовая деятельность, социальные отношения и безопасность [83].

ВОЗ, определяя качество жизни как сложную многоуровневую систему, включает в её структуру восприятие индивидом своего физического и психологического состояния, уровня независимости, взаимоотношения с другими людьми, личностные убеждения и отношение к наиболее значимым характеристикам окружающей его среды. Экспертами ВОЗ был разработан и введён в медицинскую сферу деятельности QOL Index – индекс (стандартизированный индекс), характеризующий 5 областей качества жизни: состояние здоровья, общую активность, самостоятельность пациентов в повседневной жизни, перспектива восстановления полноценной жизнедеятельности и наличие поддержки со стороны других людей [22, с. 15] В качестве основного критерия качества жизни здесь выделяется здоровье. Стоит отметить, что выделение здоровья в качестве основного показателя качества жизни в ситуации ограниченных функциональных возможностей приводит к некоторым противоречиям и игнорированию многих других социальных и психологических факторов, которые в значительной степени определяют субъективное качество жизни и благополучие лиц с ОВЗ. Согласно определению, сформулированному ВОЗ в 1948-м году, «здоровье – это состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней или физических дефектов» [11]. Если опираться на

это определение здоровья при изучении проблемы качества жизни лиц с ограниченными возможностями, то следует остановиться на следующих моментах.

Во-первых, если говорить о здоровье людей с дефицитарностью физического развития, то на первый план здесь выходит не физическое состояние (хотя и имеющее огромное значение), а его психическая составляющая, а потому следует говорить не о здоровье вообще, а скорее о его уровне, о способностях организма компенсировать утраченные физические функции за счёт внутренних резервов и адаптационных возможностей. Кроме того, наличие физического дефекта не всегда оказывает негативное воздействие на психическое здоровье человека, а в некоторых случаях даже может служить предпосылкой для включения специфической психологической надстройки и адаптационно-компенсаторных механизмов. В подтверждение этому можно привести много примеров, когда люди, имеющие тяжёлые физические дефекты и увечья, становились успешными учёными, спортсменами, политическими и общественными деятелями, что свидетельствует о достаточно высоком уровне их психического развития. С другой стороны, наличие психического расстройства не всегда ведёт к снижению показателей физического здоровья. Так, например, при шизофрении и некоторых других психических расстройствах, уровень физического развития больного может долгое время оставаться достаточно высоким.

Во-вторых, если мы говорим о психической составляющей здоровья, то термин «состояние», который эксперты ВОЗ используют в своём определении, с точки зрения некоторых исследователей, является не совсем корректным, так как все психические явления (в том числе и состояния) это прежде всего непрерывный, многоуровневый и сложно организованный процесс, течение которого обусловлено влиянием различного рода биологических, социальных, психологических и иных естественных и искусственных факторов внешней и внутренней среды [16]. Согласно В.А. Лищуку и Е.В. Мостковой [45],

использование термина «состояние» и его аналогов при определении понятия «здоровье», является недостаточным, статичным и носит описательный характер.

Универсальную модель качества жизни предложил R.L. Schalock, который проведя исследование вместе со своей научно-исследовательской группой включил в структуру качества жизни 8 оцениваемых критериев. Данная модель представляет собой альтернативную концепцию, позволяющую не только оценивать качество жизни населения в целом, но и людей с ОВЗ, как социальной группы [41]. В основу модели исследователи заложили степень включённости в общество и комфортность условий жизни, подчёркивая прямую взаимосвязь независимости, социального участия и благополучия с такими сферами, определяющими качества жизни, как физическое, эмоциональное и материальное благополучие, межличностные отношения, саморазвитие, самоопределение, социальная интеграция и права [96].

D. Felce делает акцент на оценке качества жизни с помощью объективных и субъективных показателей и рассматривает данную проблематику с точки зрения комфортности условий жизни отдельных социальных групп. Автор выделяет физическое, социальное, материальное, эмоциональное благополучие, личностное развитие и деятельность, как показатели, отражающие качество жизни индивида и социальной группы [89]. Такой подход обнаруживает сходство с моделью, предложенную R.L. Schalock и является наиболее подходящей для измерения качества жизни отдельных групп населения, в частности лиц с ОВЗ.

Разработка критериев оценки, выделение структурных компонентов и психологических составляющих качества жизни в отечественной науке берёт своё начало в 1995-м году. С этого периода в институте психологии российской академии наук (ИП РАН), а позже и во Всероссийском научно-исследовательском институте технической эстетики (ВНИИТЭ) начинают активно разрабатываться классификация факторов и методология измерения качества жизни как отдельных групп, так и населения в целом.

Исследователи из ИП РАН В.А. Хашченко и Н.Н.Хашченко, характеризуя компоненты качество жизни, как динамическую структуру, в которой доминирующее и определяющее влияние оказывают социально-психологические факторы, выделили составные элементы качества жизни. К ним авторы относят экономическую свободу, независимость, личностную успешность, позицию и убеждения личности, самостоятельную, деловую и экономическую активность личности, берегающее поведение, материальную обеспеченность семьи, отношение к богатым и бедным людям, психологический комфорт, субъективную оценку зависимости личности от уровня дохода и возможность самореализации [71].

В отечественных исследованиях, посвящённых определению структуры и критериев оценки качества жизни населения одной из наиболее комплексных и охватывающих различные социальные группы является концептуальная модель, разработанная во ВНИИГЭ во главе с Г.М. Зараковским. В основу этой модели были положены психологические составляющие, а качество жизни рассматривается как комплекс, состоящий из трёх основных компонентов – здоровья, социально-личностного благополучия и благосостояния. При таком подходе качество жизни включает в себя жизненный потенциал общества, входящих в него социальных групп и отдельных граждан и соответствием характеристик процессов, средств, условий и результатов их жизнедеятельности социально-позитивным потребностям, ценностям и целям [22, с. 69-71]. Подчёркивая сложность измерения качества жизни, исследователи выделяют следующие виды и критерии его оценки [19]:

1. Абсолютные и относительные: к абсолютным критериям относят характеристики, которые отражают содержание состояния потребности и ценности субъекта, с которыми сравниваются совокупности качественных характеристик самого субъекта, процессов, средств, условий и результатов его жизнедеятельности; относительные критерии это такие значения показателей качества жизни, которые характеризуют его либо как лидера, либо аутсайдера.

2. Объективные и субъективные: объективные критерии оценки качества жизни - это обоснованные (научно или эмпирически) значения показателей состояния отдельных компонентов жизни. Субъективные критерии представляют собой субъективные представления людей о значениях характеристик состояния отдельных компонентов жизни, которые сформировались у них в результате жизненного опыта.

3. Общие и конкретные: к общим критериям относятся сложившиеся в обществе идеалы и ценности, которые выражают коллективные представления о благополучной, счастливой жизни, они в большей степени зависят от национальных и культурных особенностей, уровня экономического и социального развития; в качестве конкретных критериев чаще всего выступают базисные значения отдельных показателей качества жизни, принятые за эталон (например, это могут быть различного рода индексы, медицинские параметры, статистические выкладки, рациональные нормы и предельно допустимые величины, результаты социологических опросов и психологического тестирования, экспертные суждения, которые фиксируются в научных публикациях, законах, нормативных документах и т. д.).

4. Констатирующие и целевые: констатирующие критерии оценки качества жизни носят только познавательный характер; целевые критерии, в отличие от констатирующих, имеют прагматическое значение, они представляют собой совокупность значений показателей качества жизни, достижение которых планируется обеспечить в результате реализации принимаемых на государственном уровне социально-экономических решений (например, таким критерием может выступать достижение достойной жизни человека, понятие о которой включено в конституцию Российской Федерации).

А.И. Россошанский, анализируя подходы зарубежных и отечественных исследователей к изучению структурных компонентов качества жизни, выделяет 4 основных и часто встречающихся структурных блока, определяющих качество жизни и отражающих основные проблемы граждан

нашей страны: здоровье населения, уровень жизни, ситуация на рынке труда и безопасность жизнедеятельности [63].

Опираясь на анализ отечественных и зарубежных исследований, посвящённых критериям оценки и измерения, а также выделению структурных составляющих качества жизни, можно сделать вывод, что качество жизни в ситуации ограниченных возможностей здоровья, представляет собой сложную, многоуровневую структуру, основанием которой являются специфические психологические образования, к которым относятся система субъективных отношений личности к себе и социальным системам.

Очевидно, что в условиях ограниченной жизнедеятельности, а в частности при полной или частичной потере зрения, взаимосвязь этих компонентов в большей степени зависит от способов восприятия информации. При глубоких нарушениях зрения основная часть информации поступает через слуховой и кинестетический анализаторы, что зачастую приводит к её искажению и дефициту, тем самым снижая познавательную активность человека. Исходя из этих представлений, мы предполагаем, что основное внимание при решении проблемы повышения качества жизни незрячих и слабовидящих следует уделять именно субъективному восприятию, которое при частичной или полной потере зрения имеет принципиально иную организацию, детерминированную выпадением или полной утратой функции зрительного анализатора, посредством которого человек получает большую часть информации.

1.3. Методы изучения качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья

Изучение и разработка методов, позволяющих оценить и измерить качество жизни инвалидов является в настоящее время достаточно актуальным направлением не только в области медицины и реабилитации, но и в области психологии.

Первые разработки методов изучения качества жизни были сделаны в медицине, в которой данная категория рассматривается во взаимосвязи со здоровьем. Как правило, методы, разработанные в медицине отражают комплексную характеристику физического, психологического, эмоционального и социального статуса субъекта, основанную на его субъективном восприятии [18]. Все существующие на данный момент методы изучения качества жизни лиц с ОВЗ можно разделить на общие (неспецифические), то есть применяемые независимо от вида нарушения или нозологической характеристики, и частные (специфические), которые разрабатываются для лиц с определённым типом заболевания или нарушения развития. Они включают в себя опросники, анкеты, которые позволяют оценить не только отдельные показатели, отражающие качество медицинской помощи и успешность лечения, восстановления, реабилитации лиц с различного рода нарушениями, но и расширить представления о состоянии больных в целом и получить количественно-качественные данные о субъективных оценках качества жизни в условиях физической дефицитарности.

Среди наиболее популярных и широко применяемых общих опросников, позволяющих оценить качество жизни лиц с различного рода заболеваниями и функционально-физическими и психическими расстройствами, можно выделить методику ShortFormMedicalOutcomesStudy (SF-36), разработанную в Бостонском институте здоровья J.E. Ware и C.D. Sherbourne[100]. Данный опросник разработан в двух сравнимых друг с другом вариантах и позволяет оценить параметры качества жизни за различные периоды времени: за одну неделю (короткая форма) и за четыре недели (стандартная форма). Опросник состоит из 36 вопросов (стандартная форма) и включает в себя 8 шкал, отражающие физический и психический составляющие здоровья. Физический компонент составляют шкалы с первой по четвёртую: 1) общее состояние здоровья; 2) физическое функционирование; 3) влияние физического состояния на какую-либо повседневную деятельность; 4) влияние эмоционального состояния на повседневную деятельность, работу, ролевое

функционирование. Психический компонент здоровья представлен шкалами с пятой по восьмую: 5) социальное функционирование и социальная активность; 6) интенсивность болевых ощущений, ограничивающих и оказывающих влияние на способность выполнять повседневную деятельность; 7) жизнеспособность; 8) оценка психического здоровья [99]. Показатели качества жизни рассчитываются суммарно по шкалам и представлены в бальных оценках, чем выше оценка, тем выше качество жизни респондента.

Анкета «New Assessment and Information form to Measure Quality of life» (NAIF), разработанная P.Y. Hugenholtz и R.A. Erdman в 1995-м году, позволяет оценить такие показатели качества жизни лиц, имеющих функциональные заболевания, как физическая мобильность; эмоциональное состояние; сексуальная функция; социальная функция; познавательная функция и экономическое положение. Расчёт по данной анкете производится путём сложения баллов по всем параметрам. Сумма баллов отражает интегральный показатель качества жизни. Данная методика является достаточно простой в заполнении и включает в себя всего 24 вопроса/суждения, характеризующие выше описанные параметры качества жизни людей с ОВЗ. Сырые баллы переводятся в проценты, что позволяет выделить несколько уровней по степени снижения качества жизни: 100% свидетельствует о удовлетворённости человека своим функциональным состоянием и качеством жизни; до 75% - указывает на незначительное снижение качества жизни; до 50% - говорит о умеренном снижении; до 25% - о значительном уровне снижения; и, наконец, показатели менее 25% свидетельствуют о резко выраженном уровне снижения качества жизни. NAIF была переведена на русский язык и адаптирована в лаборатории психологических проблем реабилитации научно-исследовательского института медико-социальной экспертизы и реабилитации [62].

Универсальный инструмент для измерения, позволяющий оценить качество жизни как инвалидов, так и здоровых людей, был разработан израильскими исследователями S. Kreitler и M. Kreitler. Данный опросник

состоит из 60-ти вопросов, на которые респондентам предлагается отвечать, выбирая один из четырёх вариантов. Авторами был разработан вариант методики QOL-Adults для детей от 3 до 18 лет, который включает 55 вопросов/утверждений. В детском варианте респондентам также предлагается выбрать из трёх альтернатив в графической, вербальной и моторно-пространственной форме. Преимуществом данного метода является время заполнения (10 минут) и его адаптированность к различного рода нарушениям. В зависимости от характеристики исследуемой группы и состояния здоровья отдельных респондентов может использоваться письменный или рече-голосовой вариант методики. QOL-Adults позволяет оценить не только субъективное качество жизни респондента, но и предполагает оценку качества жизни населения в целом [21].

Разработка единого, универсального методологического инструмента, подходящего для измерения и оценки качества жизни лиц с ОВЗ является в настоящее время одной из приоритетных задач ВОЗ. Ориентируясь на это направление, международная группа экспертов, в которую вошли медики, психологи и социологи из 15-и научно-исследовательских центров ВОЗ, разработала опросник, получивший название «World Health Organization Quality of Life with 100» questions (WHOQOL 100). Русскоязычный вариант методики был разработан специалистами исследовательского центра ВОЗ на базе научно-исследовательского института имени В.М. Бехтерева [13]. Данный опросник состоит из 100 прямых вопросов, которые охватывают 6 основных областей, оказывающие непосредственное влияние на качество жизни человека: физические функции, психологические функции, социальная активность, независимость, духовность и окружающая среда. 4 вопроса направлены на оценку общего, интегрального показателя качества жизни в целом. Каждая из шести выделенных шкал WHOQOL 100 имеет определённое количество субшкал, которые включают 4 вопроса. Ответы на вопросы предполагают выбор из пяти предложенных вариантов, которые оцениваются от 1 до 5 баллов. Преимуществом данной методики является то, что она

наряду с ядерным (общим) модулем, который позволяет измерить общие для всех людей показатели качества жизни, имеет различные специфические модули, позволяющие оценить качество жизни в соответствии с тем или иным заболеванием, например оценить качество жизни лиц с психическими расстройствами. Кроме того, WHOQOL 100 имеет и краткую версию опросника и построен таким образом, что позволяет не только оценить качество жизни при наличии какого-либо заболевания, но и оценить эффективность медицинского вмешательства, направленного на лечение и восстановление утраченных в результате болезни функций [76].

Ещё одним часто используемым в настоящее время общим опросником оценки качества жизни лиц с ОВЗ является методика, разработанная группой исследователей во главе с A.L. Stewart [98]. Она состоит из двух блоков. Первый блок направлен на оценку таких показателей качества жизни, как подвижность, активность в повседневной жизни, самообслуживание, боль/дискомфорт и беспокойство/депрессия. Второй блок опросника представлен количественной шкалой, где 0 это самый низкий показатель качества жизни, а 100 самый высокий. Больному предлагается используя эту шкалу оценить своё качество жизни на данный момент времени [18].

Среди специфических опросников, позволяющих оценить и измерить качество жизни отдельных нозологических групп можно выделить методику, разработанную Д.М. Ароновым и В.П. Зайцевым [3]. Данный опросник направлен на оценку качества жизни лиц с сердечно-сосудистыми заболеваниями и построен на основе отношения больного к изменениям, происходящим в результате болезни и её лечения: к изменениям, связанным с необходимостью лечиться, ограничивать физические, умственные и психоэмоциональные нагрузки; к изменениям, связанным со взаимоотношениями больного со своими близкими, друзьями, сослуживцами, с необходимостью ограничения профессионально-трудовой деятельности в связи с болезнью, со снижением заработной платы и должности; к изменениям, связанным с необходимостью ограничения занятий физической

культурой и спортом, досуга, ведения домашнего хозяйства, питания, половой жизни; к изменениям образа жизни, связанного с вредными привычками (запрет курения).

Для выражения отношения больного к представленным выше сторонам жизни и последствиям болезни, авторы методики предлагают респонденту при ответе на каждый вопрос опросника выбрать одну из альтернатив: 1) очень переживаю; 2) мне это неприятно; 3) отношусь безразлично; 4) рад этому. Каждый из предлагаемых вариантов ответа оценивается соответствующим баллом -2, -1, 0 и +1, в порядке возрастания от первого варианта к четвёртому. Сумма баллов по всем шкалам методики и анализ отдельных показателей позволяют не только оценить качество жизни больного в целом, но и выявить основные причины его снижения.

Достаточно многочисленную группу специфических опросных методов, составляют методики, разрабатываемые для оценки качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения. В настоящее время существует несколько десятков методик, позволяющих оценить качество жизни при различных офтальмологических заболеваниях, таких как катаракта, глаукома, атрофия зрительного нерва, диабетическая ретинопатия, возрастная макулярная дегенерация. Среди наиболее часто используемых для изучения и оценки качества жизни лиц с заболеваниями зрительного анализатора можно выделить такие опросники, как National EyeInstitute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ), Activities of Daily Vision Scale (ADVS) и Visual Function-14 (VF-14) [58].

NEI-VFQ является в настоящее время одним из наиболее часто используемых в зарубежных исследованиях опросников качества жизни офтальмологических больных [50]. Данная методика была разработана в 2000-м году в национальном офтальмологическом институте США и имеет сокращённый вариант (NEI-VFQ – VFQ-25) [101]. Опросник состоит из 51 вопроса, которые позволяют произвести оценку состояния человека с нарушениями зрительного анализатора по 13-ти параметрам: общее состояние

здоровья, общее состояние зрительных функций, болевые зрительные ощущения, периферическое зрение, зрение вдаль, зрение вблизи, цветовое зрение, участие в общественной жизни, вождение автомобиля, состояние психического здоровья, ожидаемые изменения в состоянии зрения, ограничения в повседневной жизнедеятельности и зависимость от окружающих людей в связи с нарушениями зрительных функций. Преимуществом NEI-VFQ является его универсальность и возможность использования сокращённого варианта для оценки качества жизни у лиц с различного рода и степени тяжести зрительных нарушений.

Опросник ADVS был разработан для больных с катарактой, однако в некоторых исследованиях было показано, что данный опросник подходит для изучения качества жизни людей с другими офтальмологическими заболеваниями, например больных глаукомой [97]. Данная методика позволяет оценить 5 параметров в процентах: ночное зрение, дневное зрение, зрение вдаль, зрение вблизи и контрастная чувствительность. Опросник включает 21 вопрос, направленные на оценку состояния зрительной функции. Данная методика имеет достаточно узкую, функционально-физиологическую направленность, а потому практически не используется для изучения качества жизни в качестве самостоятельного инструмента, а применяется совместно с другими общими методиками.

Более универсальным диагностическим инструментом, позволяющим оценить не только состояние зрительных функций, но и степень влияния заболевания и оперативного лечения на отдельные стороны повседневной деятельности и качества жизни офтальмологических больных является так называемый Visual Function14 (VF-14). Данный опросник используется для оценки качества жизни больных с различными видами офтальмологических заболеваний, таких как диабетическая ретинопатия, патология роговицы, дистрофия сетчатки, глаукома, катаракта и т. д. [78]. VF14 позволяет больному произвести самооценку 14 сторон своей повседневной жизнедеятельности. Опросник состоит из 17-ти вопросов, направленных на оценку таких видов

повседневной деятельности, как чтение (газеты, журналы, книги, чтение шрифтов различной величины), способность заполнения квитанций, шитьё, узнавание людей, предметов, дорожных знаков и указателей, возможность самостоятельного приготовления пищи, занятий спортом и играть в настольные игры, вождение автомобиля при нормальной и слабой освещённости, просмотр телевизора. Ответы респондента подсчитываются суммарно и отражают шкалу субъективной оценки больного состояния своих зрительных функций. Одним из главных преимуществ данного опросника является его удобство заполнения, краткость и простота обработки результатов.

На основе VF14 группа отечественных исследователей во главе с М.Н. Денкевиц разработала узко специализированный опросник для измерения качества жизни у больных с катарактой [17]. Методика имеет чётко выстроенную структуру и включает в себя 17 вопросов, которые составляют 4 блока, позволяющие оценить такие параметры как субъективные ощущения больного, связанные с зрительным заболеванием, оценка состояния функций зрительного анализатора на различном расстоянии, уровень социальной адаптации и степень общего психологического комфорта в условиях офтальмологического заболевания.

Таким образом, проведя анализ существующих сегодня опросных методов по изучению качества жизни людей с ОВЗ, можно отметить, что несмотря на разрабатываемые в последние годы методики по оценке качества жизни для различных нозологических групп, в том числе и для лиц с глубокими нарушениями зрения, исследователями подчёркивается недостаток единых, стандартизированных опросников, имеющих структуру и содержание, отвечающие строгим требованиям, предъявляемым международной некоммерческой организацией по изучению качества жизни (МАРІ). Такое несоответствие международным стандартам не позволяет использовать существующие сегодня опросники в качестве самостоятельных инструментов, призванных оценить и измерить качество жизни лиц с

ограниченными возможностями, а в частности людей с тяжёлыми нарушениями зрительного анализатора. В этой связи, в диссертационном исследовании была поставлена задача разработать методику оценки качества жизни для лиц с глубокими нарушениями зрения, позволяющую установить связь удовлетворенности качеством собственной жизни с наличием зрительных нарушений и отношением инвалидов по зрению к различным сторонам своей жизни в ситуации зрительной дефицитарности.

1.4. Ассистивные информационно-коммуникационные технологии, как средства дистанционного консультирования и повышения качества жизни инвалидов по зрению

Очевидно, что сегодня для человека с частичной или полной потерей зрения основными сферами организации полноценной жизнедеятельности, в которых он может испытывать серьёзные трудности, являются самообслуживание и бытовые условия жизни, предметно-пространственная и пространственно-временная ориентировка, получение, переработка и передача информации.

В этой связи следует рассматривать жизнедеятельность инвалидов по зрению в виде следующих взаимосвязанных процессов [59, 65]: дефицитарность перцепции, затруднённость и ограниченность целостного отражения свойств, признаков предметов и явлений действительности; снижение объема и качества коммуникаций, получения и передачи информации; изменение характера интеракций и структуры взаимодействия человека с другими людьми, предметами и явлениями окружающей действительности.

Компенсация утраченных функций организма возможна с помощью так называемых «ассистивных технологий», разрабатываемых в настоящее время для лиц с различной степенью тяжести зрительных нарушений, зачастую приводящих к ограничению жизнедеятельности.

Как правило, наиболее общим и не вызывающим разночтений большинству авторов представляется, что так называемые ассистивные технологии или устройства (англ. Assistivetechology; assistivedevices; от англ. Assist – помогать, содействовать) как правило, разрабатываются для преодоления проблем ограниченной жизнедеятельности [28]. Однако современные подходы в разработке ассистивных технологий не ограничиваются компенсацией утраченной или не получившей развития функции, а предполагают такие технические, программные и иные средства, которые позволяют открывать новые возможности для социальной адаптации и интеграции людей с нарушенным зрением [36, 55, 64].

По определению, сформулированному ЮНЕСКО, к ассистивным технологиям относятся все устройства, продукты, оборудование, программное обеспечение или услуги, главным предназначением которых является компенсация, усиление, поддержка или улучшение утраченных функций организма людей с ОВЗ [26].

На сегодняшний день существует значительное количество самых разнообразных ассистивных технологий, которые чаще всего, классифицируют по принципу функционального назначения или в зависимости от типа нарушения развития [29, 36, 55, 56, 57, 75]. Анализ литературных данных позволяет рассматривать в качестве самой многочисленной группы ассистивных технологий – вспомогательные технологии для лиц с сенсорными нарушениями, к которой относятся технические, аппаратные, программные и иные средства, предназначенные для людей с нарушением слуха, ассистивные тифлосредства для незрячих и слабовидящих и вспомогательные голосообразующие технологии для лиц с нарушением речи.

Вторая, достаточно обособленная группа технологий – ассистивные технологии и устройства для людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Третья группа представлена технологиями для людей с нарушениями когнитивно-познавательной сферы, умственными и психическими нарушениями развития. И, наконец, четвертая группа

представлена технологиями, предназначенными для людей с ограничением здоровья по общемедицинским показаниям.

Такая дифференциация, безусловно, является достаточно структурированной и полной, однако в рамках предпринятого нами исследования в центре внимания находятся ассистивные технологии, предназначенные, прежде всего, для лиц с дефицитностью зрительного анализатора.

В интересах достижения компенсации, коррекции, развития и повышения адаптационного потенциала, все ассистивные технологии для незрячих и слабовидящих можно условно дифференцировать по следующим группам:

1. Технические и программные средства, ориентированные на сохранение структуры зрительного анализатора (при частичной потере зрения):

а) технические средства, основанные на оптическом приближении/увеличении визуальных объектов (например, специализированные телевизионные камеры, оптико-цифровые фотокамеры и др.);

б) программное компьютерное обеспечение, основанное на увеличении шрифта, изменении контрастности и цвета изображения (электронные лупы и др.).

2. Ассистивные технологии и устройства, ориентированные на сохранную систему слухового анализатора с голосовым или сигнально-звуковым выводом:

а) технические средства и приборы, облегчающие самостоятельную ориентировку и передвижение в пространстве, самообслуживание и бытовую жизнь (голосовые и сигнально-звуковые указатели и светофоры, говорящие GPS-навигаторы, бытовая техника (например, говорящие мультиварки, стиральные машины); измерители жидкости, распознаватели цвета, света и купюр, говорящие рулетки, термометры, говорящие зарядные устройства, и т. п.);

б) приборы и устройства, предназначенные для отслеживания своего состояния здоровья (например, говорящие приборы для измерения давления, для измерения уровня сахара в крови, медицинские термометры, весы и т.д.);

в) информационные технические, аппаратные и программные средства, облегчающие свободный информационный обмен и взаимодействие человека с компьютером и другими электронными устройствами, куда можно отнести:

- специализированные программные средства, позволяющие незрячему пользователю самостоятельно работать на компьютере, в интернете (например, программы голосового синтеза речи или программы экранного доступа, приложения с голосовым сопровождением, специально разрабатываемые для незрячих, облегчающих работу в интернете – браузеры и др.);

- коммуникационные средства (говорящие мобильные телефоны, смартфоны и т.д.);

- средства для обучения и развлечения (сканеры для распознавания плоскочечного текста с голосовым прочтением, электронные говорящие книги, тифлоплееры для прослушивания музыки и т.д.).

3. Ассистивные устройства и технические средства, ориентированные на сохранную систему тактильно-кинестетического восприятия:

а) технические средства, позволяющие незрячим и слабовидящим людям ориентироваться в пространстве (тактильные трости с эхолокацией и вибрационной сигнализацией о препятствиях, рельефно-точечные обозначения, поручни и т. Д.);

б) аппаратные компьютерные тифлосредства и технические устройства, к которым относятся адаптивная клавиатура, мышь-манипулятор с тактильным откликом, Брайлевская рельефно-точечная строка, тактильные дисплеи, принтеры и т. д.

Стратегически важной целью реабилитации и социализации инвалидов по зрению является полное или частичное восстановление способностей к бытовой, общественной и профессиональной деятельности. При этом именно

возможность самореализации в ходе профессионального самоопределения и реальность включения в общественно полезную активность могут рассматриваться как наиболее значимые условия для лиц с ОВЗ в плане практической реализации концепции общества равных возможностей. В этом плане при выборе из большого числа мероприятий целесообразно сделать акцент на профессиональную ориентацию, обучение и образование, содействие в трудоустройстве, производственную адаптацию и психологическое сопровождение различных сфер жизнедеятельности (учебной, профессиональной, досуговой и т. д.).

Этот подход во многих случаях удаётся воплотить в жизнь, хотя имеются как общегосударственные проблемы создания «безбарьерной» среды для инвалидов, так и индивидуальные проблемы, когда сам индивид ставит перед собой цели овладеть сложной в плане ведения коммуникации профессией (например, тьютора в дистанционном обучении, психолога-консультанта в службах телефонного или удалённого интернет консультирования и т.п.), требующей развитых способностей к пониманию собеседника не только на основе его вербальных сообщений, но и невербальных реакций, поведенческой активности в целом [25, 46, 47, 52, 53, 61, 68]. Для этого необходимы такие составляющие полимодального восприятия, которые в силу имеющейся дефицитности недоступны лицам с глубокими нарушениями зрения.

Для преодоления этих ограничений в настоящее время разрабатываются и реализуются ассистивные информационно-коммуникационные технологии (ИКТ), которые выступают в качестве инструментов информационной поддержки и детального объяснения людям с ОВЗ (в нашем конкретном случае, инвалидам по зрению), особенностей реагирования клиента или обучаемого на различные речевые сообщения («ведущего диалог»), которые могут затрагивать глубинные эмоции, жизненные ориентиры и ценности, а при неприятии коммуникантов взаимных позиций – (непроизвольное или произвольное) проявление активной жестикуляции, многократное изменение

позы, «зажим» мускулатуры спины и шеи, активацию мимической мускулатуры и др., что охватывается понятием «невербальные единицы (каналы)» общения [34, 67].

Такого рода информационная поддержка позволяет специалисту с глубокими нарушениями зрения получить в вербализованной форме (например, от информационного сервисного робота, программы экранного доступа и т. д.) информацию о перечисленных выше невербальных видах коммуникации собеседника, зафиксированных и идентифицированных с помощью современных ИКТ, в конкретный период времени ведения диалога с «привязкой» к семантически значимой для собеседников информации, способной изменить эмоциональную оценку ситуации диалога (28).

Преимущество такого использования ИКТ в дистанционном психологическом консультировании инвалидов по зрению позволяет в режиме реального времени обработать видеоряд мимики лица пациента, селектировать по заранее сформированным критериям и идентифицировать диагностические признаки проявления выраженных эмоций, на основании которых на втором шаге озвучить (для лица с глубокими нарушениями зрения) речевое сообщение, применяя средства генерации и/или синтеза естественной речи из базы данных малого объёма с диагностическими гипотезами.

Что касается речевого канала обмена информацией и постановки задачи анализа эмоциональной речи и невербального поведения человека для разработки человеко-машинных интерфейсов, то в настоящее время имеются решения, позволяющие полуавтоматически (с привлечением экспертов-операторов) оценить изменения психофизиологического состояния по речевому сигналу [5, 33]. В отношении диагностики психофизиологического состояния на основе анализа видеопоследовательностей можно также ожидать новых достижений, учитывая тот прогресс, который достигнут в области идентификации 3d-объектов в последние годы.

Таким образом, анализируя подходы зарубежных и отечественных исследователей к изучению качества жизни лиц с ограниченными

возможностями, можно выделить основные проблемные зоны, которые в значительной степени препятствуют выработке единой концептуальной модели.

1. Биомедицинский (клинический) подход в качестве основного предмета изучения определяет здоровье, а среди доминирующих факторов, обуславливающих качество жизни лиц с ОВЗ представителями данного направления выделяются тяжесть заболевания, состояние здоровья и препятствия физической среды, вызванные тем или иным нарушением развития.

2. При социально-экономическом подходе акцент исследований смещается на внешние, экономические и социальные трудности. Качества жизни людей с ОВЗ в большинстве социально-экономических исследований отражают лишь внешние условия существования субъекта и акцентируют внимание на негативных последствиях инвалидности: подчёркиваются низкий уровень социальной включённости инвалидов, их невостребованность на рынке труда, низкий уровень материальной обеспеченности и качество оказания медико-социальных услуг, необходимых для реабилитации и интеграции лиц с ОВЗ в жизнь общества. Основной же целью здесь является улучшение социально-экономических условий жизни, что зачастую приводит к игнорированию психологических аспектов, определяющих качества жизни инвалидов.

3. При социально-психологическом подходе изучения качества жизни инвалидов, хотя и отводят важнейшую роль внутренним, субъективным аспектам, в качестве которых выступают психологическое благополучие, удовлетворённость отдельными сторонами жизни и счастье, однако зачастую вне интереса научного исследования остаются личностно-психологические ресурсы и позитивное функционирования в затруднённых жизненных условиях. Это, с нашей точки зрения, приводит к некоторому «разрыву» при определении предмета и методов исследования, выделения критериев и

показателей измерения, классификации составляющих качество жизни в общетеоретическом и частном контекстах.

4. Отсутствие математической модели качества жизни инвалидов на основе учета наличия и характера выраженности физической дефицитарности при разработке методов изучения и оценки качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Еще одним важнейшим фактором, препятствующим выработке единой, универсальной концептуальной модели изучения качества жизни инвалидов, является недостаток единых, стандартизированных опросников, имеющих структуру и содержание, отвечающие строгим требованиям, предъявляемым международной некоммерческой организацией по изучению качества жизни (МАРІ). Такое несоответствие международным стандартам особенно явно проявляется в существующих сегодня опросниках, призванных оценить и измерить качество жизни лиц с тяжёлыми нарушениями зрительного анализатора, что не позволяет применять данные опросники в качестве самостоятельных инструментов. В этой связи, в диссертационном исследовании была поставлена задача разработать методику оценки качества жизни для лиц с глубокими нарушениями зрения, позволяющую установить связь удовлетворенности качеством собственной жизни с наличием зрительных нарушений и отношением инвалидов по зрению к различным сторонам своей жизни в ситуации зрительной дефицитарности.

Опираясь на существующие решения, можно констатировать, что применительно к определённым сферам включения инвалидов по зрению в коммуникационную активность при реализации дистанционной психологической поддержки, требующих ведения диалога со специалистами, оказывающими психологическую помощь, приходится в основном полагаться на ассистивные информационно-коммуникационные технологии, которые «способны повысить качество жизни инвалидов в социально-психологических аспектах» [69]. Важнейшую роль ассистивные информационно-коммуникационные технологии играют при дистанционном психологическом

консультировании лиц с глубокими нарушениями зрения. Их использование является одним из условий, не только обеспечивающих доступ инвалидов к получению своевременной психологической помощи, но и профессионально-трудовой и личностной самореализации, что, в свою очередь, способствует повышению эффективности реабилитационных мероприятий и качества жизни данной категории людей [30, 32, 35, 47].

ГЛАВА II. МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. Дизайн исследования

Для достижения цели и решения поставленных задач, нами было проведено эмпирическое исследование, направленное на разработку и оценку эффективности персонифицированных ассистивных технологий дистанционной психологической реабилитации инвалидов по зрению. Исследование проходило в несколько этапов (табл. 1):

Таблица 1

Направления и этапы исследования	
№	Этап исследования
I	Сравнительная характеристика оценок значимости и силы влияния факторов на качество жизни инвалидов по зрению и выявление согласованности мнений экспертов
II	Формирование исследуемых групп на основе анализа анкетных данных инвалидов по зрению с учетом тяжести зрительного дефекта и уровня образования
III	Разработка методики по оценке качества жизни инвалидов по зрению
IV	Обработка и статистический анализ результатов исследования
V	Разработка персонифицированной схемы организации и построения дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению с учетом оценки качества жизни
VI	Разработка практических и организационно-методических рекомендаций, направленных на повышение качества жизни инвалидов по зрению

На первом этапе, с помощью карты выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения (приложение 1), была проведена сравнительная характеристика оценок значимости и силы влияния факторов, оказывающих негативное влияние на качество жизни с точки зрения самих инвалидов по зрению и экспертов, осуществляющих свою профессиональную деятельность в области медико-

психологической, социальной реабилитации и в системе инклюзивного образования.

На втором этапе был произведен отбор исследуемых выборок. Формирование исследуемых групп инвалидов по зрению было произведено с учетом результатов анкетирования, включенного в программу диссертационного исследования. В результате анкетирования было отобрано два критерия, согласно которым происходило дальнейшее формирование исследуемых групп. В качестве таких критериев выступали тяжесть зрительного нарушения (тотальная слепота и остаточное зрение) и уровень образования (наличие/отсутствие высшего образования и обучение в высшем учебном заведении).

На третьем этапе исследования была разработана и апробирована методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 3). В основу создания методики были положены подходы к изучению качества жизни больных сердечно-сосудистыми заболеваниями Д.М. Аронова и В.П. Зайцева [3] и результаты исследования, проведенного с помощью методики «Карта выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 1). В качестве вспомогательного диагностического инструмента в диссертационном исследовании на данном этапе применялась методика измерения качества жизни, разработанная ВОЗ (приложение 2).

На четвертом этапе были произведены статистическая обработка и количественно-качественный анализ результатов исследования с помощью статистического пакета для социальных наук SPSS. На данном этапе применялись такие методы статистической обработки данных, как дисперсионный и корреляционный анализ. Для установления зависимости показателей качества жизни от других оцениваемых факторов и для построения математической модели качества жизни инвалидов по зрению, в

диссертационном исследовании применялся метод построения множественных линейных регрессий.

На пятом этапе были разработаны основные направления, цель, задачи и принципы построения персонифицированной дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению с учетом полученных в ходе диссертационного исследования данных по оценке качества жизни.

На шестом этапе диссертационного исследования были разработаны практические рекомендации по построению дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению на основе использования ассистивных компьютерных технологий реабилитации (программ экранного доступа) и по применению в рамках дистанционного психологического консультирования методики «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения».

2.2. Материал исследования

В качестве эмпирической базы исследования выступают результаты обследований, проведенных в 2016-2018 годах.

В исследовании принимали участие 109 человек, в возрасте от 18 до 69 лет, проживающие в Белгородской, Брянской, Волгоградской, Вологодской, Воронежской, Калужской, Ленинградской, Московской, Пензенской, Рязанской, Тамбовской, Томской, Тюменской и Ульяновской областях, имеющие первую и вторую группу инвалидности по зрению. Средний возраст выборки составил $33,7 \pm 0,8$ года.

Исследуемая выборка представлена двумя группами испытуемых, каждая из которых дифференцируется на две подгруппы:

1А (n=53) - незрячие, которых согласно принятой в медицине классификации относят к тотально слепым (острота зрения на лучше видящем глазу при использовании специальных корректирующих средств до 0,04);

1Б (n=56) - лица с частичной потерей зрения, слабовидящие (острота зрения от 0,05 до 0,2);

2А (n=59) - инвалиды по зрению, не имеющие высшего образования и не проходящие на момент обследования обучение в высших учебных заведениях;

2Б (n=50) - инвалиды по зрению, имеющие высшее образование, либо проходящие на момент обследования обучение в высших учебных заведениях.



Рис. 1. Исследуемый контингент

Распределение исследуемых групп в зависимости от тяжести зрительного дефекта и наличия/отсутствия высшего образования представлено в таблице 2.

Таблица 2

Характеристика исследуемого контингента			
№ Группы/ подгруппы	Характеристика Контингента	Количество (чел)	Средний возраст (лет)
1а	Незрячие	53	33,4
1б	Слабовидящие	56	34
2а	Инвалиды по зрению без высшего образования	59	34,5
2б	Инвалиды по зрению с высшим образованием	50	32,1

После проведения первичного анкетирования, направленного на уточнение пола, возраста, группы инвалидности, степени зрительного нарушения, уровня образования и т. д., респондентам предлагалась программа, включающая несколько психодиагностических методик. Результаты исследований анализировались в зависимости от тяжести зрительного дефекта и уровня образования.

2.3. Методы исследования

В соответствии с поставленной целью и сформулированными задачами для проверки выдвинутых гипотез в диссертационном исследовании применялись следующие диагностические методики и методы статистической обработки данных:

1. В первый блок вошла «Карта выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения», разработанная с целью отбора значимых факторов с точки зрения экспертов и

инвалидов по зрению и выяснения уровня согласованности оценок экспертов (приложение 1).

2. Во второй блок были включены две методики измерения качества жизни: краткая версия опросника «Качество жизни» (англ. WHOQOL-BREF), разработанная ВОЗ (приложение 2) и методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 3).

3. Третий блок был представлен авторской методикой «Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем у лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 4).

4. Для обработки и интерпретации результатов исследования применялись дисперсионный коэффициент конкордации, U-критерий Манна-Уитни, однофакторный и корреляционный анализ, метод построения множественных линейных регрессий и G-критерий знаков. Статистическая обработка результатов исследования производилась с помощью программного пакета для социальных наук SPSS.

«Карта выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» была построена на основе методики «Карта выявления значимости и силы влияния факторов риска на психическое (психологическое) здоровье студентов» [51]. Опираясь на особенности построения и шкальную систему оценок методики, нами был разработан модифицированный вариант карты, позволяющий выявить степень значимости и силу влияния факторов на качество жизни незрячих и слабовидящих с точки зрения экспертов и самих инвалидов по зрению (приложение 1).

Карта включает в себя 6 групп факторов и шкалу, отражающую вектор возрастания негативных тенденций:

I. Социально-экономические факторы.

II. Социально-психологические факторы.

III. Факторы, связанные с преодолением физических барьеров и доступностью информации.

IV. Факторы, связанные с уровнем социальной активности.

V. Природно-экологические факторы.

VI. Факторы, связанные с жилищно-бытовыми условиями жизни.

Каждый факторный блок карты имеет дополнительные свободные строки, что даёт возможность экспертам и респондентам с нарушенным зрением дополнять и модифицировать данную методику.

Оценку силы влияния и значимости факторов предлагается производить в соответствии со шкалой, отражающей вектор возрастания негативного влияния на качество жизни от 0 до 10 баллов:

0 баллов – негативное воздействие фактора отсутствует, фактор не является значимым и не оказывает никакого влияния на качество жизни;

1 балл – воздействие фактора минимально и осуществляется эпизодически;

2 балла – воздействие фактора минимально, но выявляется часто;

3 балла – воздействие фактора минимально, но выявляется постоянно;

4 балла – воздействие фактора умеренно интенсивное, но выявляется редко;

5 баллов – воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется часто;

6 баллов – воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется постоянно;

7 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется редко;

8 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется часто;

9 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется постоянно;

10 баллов – данный фактор столь интенсивен, что даже при однократном воздействии может вызвать снижение качества жизни у человека с нарушенным зрением.

Цель методики состоит в анализе степени значимости и силы влияния факторов полимодальной природы на качество жизни инвалидов по зрению с точки зрения разных групп респондентов.

Для апробации данного методического инструментария нами была сформирована экспертная группа. Первоначально для участия в исследовании было приглашено 23 эксперта, которые являются специалистами в области оказания медико-психологических, психолого-педагогических, реабилитационных и социальных услуг людям с ОВЗ. В неё вошли психологи, педагоги, социальные работники и представители медицинской службы Коломенского городского центра реабилитации инвалидов и Коломенского городского центра социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов, которым было предложено принять участие в данном исследовании и выступить в качестве экспертов. При окончательном формировании экспертной группы приоритет отдавался тем специалистам, которые имеют опыт медико-реабилитационной, коррекционно-образовательной и психологической работы с инвалидами (не менее 5 лет). Кроме того, из экспертной группы исключались специалисты, не имеющие высшего образования и эксперты, которыми была нарушена процедура заполнения карты (частичное оценивание факторов риска, некорректное заполнение анкетных данных о наличии образования, стажа работы, должности и т. д.). В результате для исследования было отобрано 15 бланков, которые были полностью заполнены в соответствии с инструкцией карты.

Процедура исследования в экспертной группе включала в себя предъявление инструкции и раздачу стимульного материала (бланков для заполнения). В ходе заполнения уточнялись возникающие у экспертов вопросы. При заполнении карты эксперты были лишены возможности обсуждать друг с другом какие-либо вопросы, связанные с содержанием карты. После окончания процедуры с экспертами были обсуждены все замечания по содержанию и процедуре исследования, был произведён сбор стимульного материала.

Аналогичный вариант карты был предложен инвалидам по зрению (приложение 1). Опрос проводился индивидуально с помощью социальной сети «ВКонтакте», электронной почты и Skype.

Краткая версия опросника качества жизни ВОЗ (англ. WHOQOL-BREF, приложение 2) разработана на основе методики качества жизни ВОЗ 100, целью которой является оценка качества жизни людей на основе их субъективных ощущений вне зависимости от культурных, демографических, политических и социальных различий. Краткая версия состоит из 26 вопросов и включает в себя 24 шкалы, которые характеризуют интегральный показатель физического, психологического и социального функционирования не только здоровых людей, но и больных различными соматическими и психическими заболеваниями. Данный вариант методики позволяет производить оценку и анализ таких сфер, как физическое и психологическое благополучие, самовосприятие, микросоциальная поддержка и социальное благополучие. Оценка качества жизни и состояния здоровья производится отдельно и учитывается при анализе общего показателя качества жизни. В данной методике применяется 5-ти балльная шкала от 1 до 5 баллов, где 1 соответствует низкой, а 5 высокой оценке того или иного показателя. Для удобства представления статистических данных, были использованы следующие условные обозначения шкал методики: X_1 : Оценка качества жизни; X_2 : Удовлетворённость состоянием здоровья; X_3 : Физическое и психологическое благополучие; X_4 : Самовосприятие; X_5 : Микросоциальная поддержка; X_6 : Социальное благополучие.

Для интерпретации результатов, полученных с помощью данного опросника, применялась шкала Чеддока, которая по линейным коэффициентам корреляции характеризует силу и направление корреляционной связи показателей (табл. 3).

В таблице 3 в первой строке записаны полуинтервалы (нижняя граница принадлежит, а правая граница не принадлежит полуинтервалу).

Линейный коэффициент корреляции, по абсолютной величине меньший 0,1, указывает на отсутствие связи. Знак коэффициента корреляции указывает направление связи. Если линейный коэффициент положительный, то связь между показателями прямая, т. е. при увеличении одного из показателей, увеличивается значение другого показателя. Если линейный коэффициент отрицательный, то связь между показателями обратная, т. е. при увеличении одного из показателей, уменьшается значение другого показателя.

Таблица 3

Сила и направление корреляционной связи показателей качества жизни у инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования (Шкала Чеддока)

Абсолютная величина коэффициента корреляции	От 0,1 до 0,3	От 0,3 до 0,5	От 0,5 до 0,7	От 0,7 до 0,9	От 0,9 до 0,99
Характеристика тесноты связи	слабая	умеренная	заметная	сильная	очень сильная

В качестве диагностического инструмента в исследовании использовался авторский опросник «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 3). Основой для создания опросника послужили выявленные в ходе обследования с использованием метода экспертных оценок факторы, оказывающие негативное влияние на качество жизни инвалидов по зрению и методика, направленная на оценку качества жизни лиц с сердечно-сосудистыми заболеваниями, разработанная Д.М. Ароновым и В.П. Зайцевым [3].

Методику оценки качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения условно можно разделить на 3 блока:

1) анкетный блок, содержащий вопросы, направленные на уточнение пола, возраста, времени возникновения зрительного нарушения, степени его тяжести, уровня образования, профессиональной/учебной занятости и т. д.;

2) второй блок направлен на оценку качества жизни в целом, и включает вопросы, связанные со степенью удовлетворённости/неудовлетворенности

качеством своей жизни и связью удовлетворённости/неудовлетворенности качеством жизни с наличием зрительных нарушений, с необходимостью лечения, с характером/изменением отношения со стороны родственников и друзей;

3) третий блок направлен на оценку отношения респондента к отдельным сторонам своей жизни и к тем изменениям, которые произошли в результате получения инвалидности вследствие выпадения функций зрительного анализатора.

Оценку отношения к отдельным сторонам своей жизни и ограничениям, которые инвалиды по зрению испытывают из-за зрительной дефицитарности, предлагалось производить, выбирая из следующих вариантов ответов: А) очень переживаю; Б) переживаю, но не сильно; В) Затрудняюсь ответить; Г) я не переживаю из-за этого; Д) у меня нет таких ограничений из-за нарушения зрения. Балльная оценка в данной методике производится по порядковой шкале от -2 до +2 баллов. Варианты ответов А), Б), В), Г) и Д) оцениваются соответственно баллами -2; -1; 0; +1 и +2.

Баллы -2, -1, 0, +1 и +2 оценивают показатель качества жизни соответственно как очень низкий, низкий, средний, высокий и очень высокий. Результаты подсчитываются путём сложения баллов по каждой шкале методики, что с нашей точки зрения отражает снижение качества жизни в целом, в результате полного или частичного выпадения зрительных функций. Следует отметить, что можно производить как суммарный подсчёт, который будет отражать показатель субъективного качества жизни в целом, так и анализировать отдельные показатели, которые отражают динамические изменения качества жизни инвалида по зрению.

Данная методика состоит из 11-ти показателей, определяющих качество жизни инвалидов по зрению:

Q₁: Степень удовлетворенности качеством своей жизни;

Q₂: Связь неудовлетворенности качеством жизни с нарушением зрения;

Q₃:Связь неудовлетворенности качеством жизни с необходимостью лечения;

Q₄:Связь неудовлетворенности качеством жизни с изменением/характером отношений с родственниками;

Q₅:Связь неудовлетворенности качеством жизни с изменением/характером отношений с друзьями;

Q₆:Отношение к ограничениям в организации и проведении досуга;

Q₇:Отношение к недостатку общения;

Q₈:Отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом;

Q₉:Отношение к снижению активности в повседневной жизни;

Q₁₀:Отношение к ограничениям/изменениям в бытовой жизни и самообслуживании;

Q₁₁:Отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни.

Преимуществом методики является небольшое количество вопросов, удобство и простота её заполнения. Данный инструмент позволяет проводить экспресс-оценку качества жизни больных с тяжелыми нарушениями зрения и сравнительные исследования инвалидов по зрению в зависимости от возрастных, половых различий, от времени возникновения и тяжести зрительных нарушений, от уровня образования и т. д.

Так как оценка показателей качества жизни производится в порядковой шкале, то в качестве интегральной оценки каждого показателя качества жизни $Q_{iI}-Q_{iII}$ нами была принята *медиана* баллов, оценивающих каждый из представленных показателей Q_i .

Интегральная оценка (медиана баллов) каждого показателя качества жизни $Q_{iI}-Q_{iII}$ качественно интерпретируется в соответствии с таблицей 4, в первом столбце которой записаны полуинтервалы (нижняя граница принадлежит, а правая граница не принадлежит полуинтервалу). Согласно этой таблице интервальные оценки -2 , -1 , 0 , $+1$ и $+2$, интерпретируются соответственно: *очень низкая*, *низкая*, *средняя*, *высокая* и *очень высокая* (таблица 4).

Качественная оценка интегральных оценок показателей качества жизни

Качество жизни	
Интегральная оценка (медиана)	Качественная оценка
от -2 до -1	Очень низкая
от -1 до 0	Низкая
от 0 до 1	Средняя
от 1 до 2	Высокая
от 2 и более	Очень высокая

Если интегральная оценка (медиана баллов) качества жизни Q_i меньше или равна интегральной оценке качества жизни Q_k , то Q_i *предшествует* Q_k или Q_i *эквивалентно* Q_k .

Нами были вычислены интегральные оценки всех рассматриваемых показателей качества жизни и выявлены упорядоченные по неубыванию оценок совокупности этих показателей, называемые *ранжировками*:

$$\text{Группа 1А } \{Q_2 < Q_1 = Q_3 = Q_4 = Q_5 = Q_6 = Q_7 = Q_8 = Q_9 < Q_{10} = Q_{11}\} \quad (1)$$

$$\text{Группа 1Б } \{Q_2 = Q_6 = Q_9 < Q_1 = Q_3 = Q_4 = Q_5 = Q_7 = Q_8 = Q_{10} = Q_{11}\} \quad (2)$$

$$\text{Группа 2А } \{Q_2 = Q_6 = Q_9 < Q_4 < Q_1 = Q_3 = Q_5 = Q_7 = Q_8 = Q_{10} = Q_{11}\} \quad (3)$$

$$\text{Группа 2Б } \{Q_1 = Q_2 < Q_3 = Q_{11} < Q_4 = Q_5 = Q_6 = Q_7 = Q_8 = Q_9 = Q_{10}\} \quad (4)$$

Упорядоченная пара показателей качества жизни (Q_i , Q_k) называется *противоречивой* относительно двух ранжировок, если они не эквивалентны хотя бы в одной из ранжировок и по-разному упорядочены в этих ранжировках. Наличие противоречивых пар показателей качества жизни относительно ранжировок в двух группах указывает на различие их оценок в этих группах, при этом, чем больше противоречивых пар, тем существеннее это различие (глава III, п. 3.2, табл. 14-15).

Для выявления различий показателей качества жизни (ПКЖ) и интегральных оценок качества жизни на основе принятой гипотезы о более высоких положительных оценках как отдельных показателей, так и качества жизни в целом у инвалидов по зрению, имеющих или получающих высшее образование (группа 2Б), применялся U-критерий Манна-Уитни [66].

На основе полученных данных опроса по методике «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения», было вычислено эмпирическое значение критерия:

$$U_{\text{эмп}} = (11 \cdot 11) + \frac{11 \cdot 12}{2} - 180 = 7$$

По таблице критических точек значений U-критерия Манна-Уитни [66, с. 316] было определено критическое значение для $n = 11$ $U_{\text{кр}} = 25$ при уровне значимости 0,01. Так как эмпирическое значение меньше критического $U_{\text{эмп}} = 7 < U_{\text{кр}} = 25$ подтверждается предположение о том, что оценки отдельных показателей и качества жизни в целом у инвалидов по зрению, имеющих высшее образование, выше, чем у лиц с глубокими нарушениями зрения без высшего образования.

3. «Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем у лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 4) включает в себя несколько блоков:

А. Первый блок включает в себя вопросы, направленные на описание личных данных, таких как возраст, пол, группа инвалидности, степень зрительного нарушения, время возникновения зрительного дефекта и т. д.

В. Второй блок содержит вопросы, направленные на оценку степени востребованности в службе по оказанию психологической помощи, ориентированной на работу с незрячими и на выявление наиболее предпочтительной формы взаимодействия с психологом-консультантом.

С. Третий блок анкеты направлен на выявление тех актуальных проблемных вопросов, с которыми инвалид по зрению хотел бы обратиться в службу психологического консультирования. В данном блоке респонденту предлагалось выбрать из перечня один или несколько актуальных для него проблемных вопросов, с которыми он хотел бы обратиться в службу психологической помощи. Кроме того, в данном блоке были добавлены свободные строки для того, чтобы респондент мог вписать туда те проблемы, которых не оказалось в предлагаемом перечне.

Также в данный опросник была включена графа «замечания и комментарии респондента», где опрашиваемые могли оценить простоту/сложность, удобство заполнения анкеты, написать свои замечания и т. д.

Целью опросника является выявление тех основных психологических проблем, которые могут вызывать снижение уровня психического здоровья и качества жизни у инвалидов по зрению и выявление степени потребности у лиц с глубокими нарушениями зрения в дистанционном психологическом консультировании.

Сбор эмпирических данных диссертационного исследования осуществлялся с помощью социальной сети «ВКонтакте», электронной почты и программы «Skype». Исследование проведено с соблюдением этических принципов и требований, предъявляемых к организации и проведению психодиагностических обследований.

В большинстве случаев испытуемые из всех исследуемых групп проявляли интерес к исследованию и охотно выполняли предлагаемые исследователем задания, чётко следуя полученным инструкциям. Результаты испытуемых, которые по каким-либо причинам отказывались отвечать на вопросы того или иного опросника, или выполняли задания частично, были исключены из диссертационного исследования (N=8).

4. Для статистической обработки результатов, в диссертационном исследовании применялись следующие методы:

- для выявления согласованности мнений экспертов применялся дисперсионный коэффициент конкордации, с помощью которого была установлена степень согласованности оценок силы влияния и значимости факторов полимодальной природы на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения. Данный метод позволяет оценить уровень согласованности экспертов по отношению к одному или нескольким оцениваемым показателям определить, характер распределения оценок в экспертной группе относительно одного или нескольких объектов.

- для установления статистической значимости различий и уровня достоверности оценок качества жизни инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования, применялся U-критерий Манна-Уитни, предназначенный для оценки различий между двумя выборками по уровню какого-либо количественно измеренного признака. Эмпирическое значение данного критерия отражает степень совпадения количественных показателей между двумя выборками, чем меньше эмпирическое значение, тем выше значимость различий количественных показателей в исследуемых выборках.

- для построения математических моделей качества жизни инвалидов по зрению применялся метод построения множественных линейных регрессий и однофакторный, корреляционный анализ, с помощью которых методом пошагового отбора значимых факторов, оказывающих влияние на оценку качества собственной жизни, были построены математические модели качества жизни инвалидов по зрению. Построение математических моделей качества жизни производилось в программном пакете для социальных наук SPSS.

- для выявления характера изменений оценок показателей качества собственной жизни и отношения к ее отдельным сторонам у лиц с глубокими нарушениями зрения с различной степенью тяжести зрительных нарушений и с различным уровнем образования после проведенных психологических консультаций, в диссертационном исследовании применялся G-критерий знаков. Данный критерий позволяет установить общее направление «сдвига» исследуемого признака. С его помощью можно установить, в какую сторону в исследуемой выборке изменяются значения признака при переходе от первого измерения ко второму: изменяются ли изучаемые показатели в сторону улучшения/повышения или наоборот, в сторону ухудшения/понижения. Применение данного метода позволило оценить эффективность оказания дистанционной психологической помощи лицам с глубокими нарушениями зрения.

ГЛАВА III. РЕЗУЛЬТАТЫ СОБСТВЕННЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ

3.1. Выявление факторов, влияющих на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения

С помощью метода экспертных оценок оценивались значимость и сила влияния социально-экономических, социально-психологических, природно-экологических факторов, факторов, связанных с преодолением физических барьеров и доступностью информации, с уровнем социальной активности и с жилищно-бытовыми условиями жизни на качество жизни инвалидов по зрению. В качестве экспертов в исследовании приняли участие педагоги и психологи, врачи и социальные работники ($n=15$), осуществляющие свою профессиональную деятельность в области медико-психологической, социальной реабилитации лиц с ОВЗ и в системе инклюзивного образования. В качестве диагностического инструмента применялась методика «Карта выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 1).

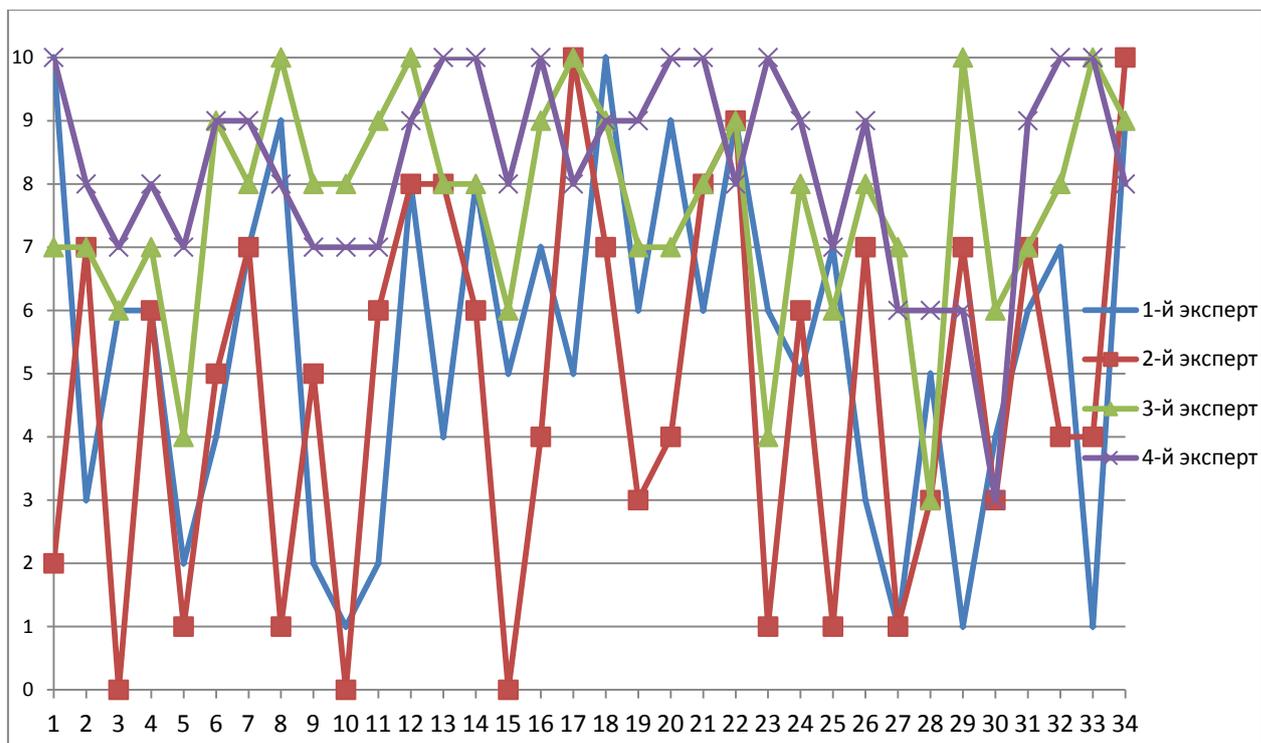
Для выяснения согласованности мнений экспертов применялся дисперсионный коэффициент конкордации.

Полученные данные свидетельствуют о том, что, несмотря на статистическую достоверность коэффициента в исследуемых группах ($P=0,95$), мнения экспертов не согласованы. На рисунке 2 представлены оценки согласованности мнений социальных работников.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	
1	факторы	Социальные работники											
2		М.И.Е.	К.О.В.	Т.Н.И.	М.Т.Ю.	Матрица рангов							
3	1	10	2	7	10	33	9	8	26	36	209,398		
4	2	3	7	7	8	8	23	8	11	400	132,927		
5	3	6	0	6	7	17	1	4	5	1849	1192,280		
6	4	6	6	7	8	17	19	8	11	225	42,633		
7	5	2	1	4	7	5	4	2	5	2916	2072,927		
8	6	4	5	9	9	10	17	24	18	1	55,810		
9	7	7	7	8	9	23	23	15	18	81	305,221		
10	8	9	1	10	8	29	4	30	11	16	155,516		
11	9	2	5	8	7	5	17	15	5	784	381,398		
12	10	1	0	8	7	1	1	15	5	2304	1562,574		
13	11	2	6	9	7	5	19	24	5	289	72,751		
14	12	8	8	10	9	27	29	30	18	1156	1803,751		
15	13	4	8	8	10	10	29	15	26	100	341,163		
16	14	8	6	8	10	27	19	15	26	289	648,751		
17	15	5	0	6	8	13	1	4	11	1681	1058,163		
18	16	7	4	9	10	23	13	24	26	256	598,810		
19	17	5	10	10	8	13	33	30	11	289	648,751		
20	18	10	7	9	9	33	23	24	18	784	1330,104		
21	19	6	3	7	9	17	10	8	18	289	72,751		
22	20	9	4	7	10	29	13	8	26	36	209,398		
23	21	6	8	8	10	17	29	15	26	289	648,751		
24	22	9	9	9	8	29	32	24	11	676	1188,221		
25	23	6	1	4	10	17	4	2	26	441	156,986		
26	24	5	6	8	9	13	19	15	18	25	12,045		
27	25	7	1	6	7	23	4	4	5	1156	651,751		
28	26	3	7	8	9	8	23	15	18	36	6,104		
29	27	1	1	7	6	1	4	8	2	3025	2164,986		
30	28	5	3	3	6	13	10	1	2	1936	1262,339		
31	29	1	7	10	6	1	23	30	2	196	30,574		
32	30	4	3	6	3	10	10	4	1	2025	1334,398		
33	31	6	7	7	9	17	23	8	18	16	19,986		
34	32	7	4	8	10	23	13	15	26	49	239,339		
35	33	1	4	10	10	1	13	30	26	0	71,751		
36	34	9	10	9	8	29	33	24	11	729	1258,163		
37	4	число экспертов									24380	21940,471	
38	34	число факторов						Коэффициент конкордации			0,466	0,431	
39				Количество связей		10	9	6	5		W корр		
40				Размер связей		4	3	2	3		требуется		
41						3	5	4	6		коррекция		
42						2	3	7	7		т.к. имеются связи ранги		
43						3	4	9	8				
44						4	2	6	9				
45						6	4	5					
46						4	6						
47						2	3						
48						4	2						
49						2							
50						60	24	6	24				
51						24	120	60	210				
52						6	24	336	336				
53						24	60	720	504				
54						60	6	210	720				
55						210	60	120	0				
56						60	210	0	0				
57						6	24	0	0				
58						60	6	0	0				
59						6	0	0	0				
60				Tj корректирующая сумма		516	534	1452	1794				
61								средний ранг		61,529			

Рис. 2. Оценка согласованности мнений социальных работников

Из представленных выше данных видно, что полученное значение коэффициента конкордации меньше 0,6, следовательно, мнения экспертов не согласованы при наличии статистической достоверности на уровне $P=0,95$. На рисунке 3 представлен график согласованности мнений социальных работников.



Примечание. По оси абсцисс - номер оцениваемого фактора; по оси ординат - шкала оценок (баллы)

Рис. 3. График согласованности мнений социальных работников

Аналогичные результаты были получены и для двух других экспертных групп - педагогов-психологов и врачей. Скорректированные коэффициенты конкордации для оценки согласованности мнений экспертов в этих группах, равные 0,343 и 0,339 соответственно, также, как и в группе экспертов социальных работников, указывают на несогласованность мнений экспертов в каждой группе.

Из 34-х оцененных экспертами факторов, представленных в карте (приложение 1), с помощью простого ранжирования, нами были выделены 10 наиболее значимых факторов, оказывающих с точки зрения экспертов негативное влияние на качество жизни инвалидов по зрению (табл. 5).

Таблица 5

Значимые факторы, оказывающие негативное влияние на качество жизни инвалидов по зрению с точки зрения экспертов

Ранг значимости	Фактор	Оценка фактора(в%)
I	Отсутствие условий для профессионально-трудовой самореализации	87%
II	Отсутствие инфраструктуры и технического оснащения транспорта, объектов первой необходимости	83%
III	Отсутствие технических и иных вспомогательных средств, либо невозможность их активного использования	83%
IV	Невозможность самостоятельно выходить на улицу	82%
V	Низкая доступность информации	81%
VI	Низкий уровень развития коммуникативных навыков	79%
VII	Жертва насилия	79%
VIII	Отсутствие знаний и навыков для активного использования современных компьютерных тифлотехнологий для решения бытовых и образовательных задач	77%
IX	Удалённость места проживания от объектов первой необходимости	64%
X	Низкий уровень материальной обеспеченности	63%

Аналогично, по результатам опроса инвалидов по зрению с помощью карты (приложение 1), был составлен ранжированный перечень факторов, оказывающих с их точки зрения негативное влияние на качество жизни (табл. б).

Таблица 6

Значимые факторы, оказывающие негативное влияние на качество жизни с точки зрения незрячих и слабовидящих

Ранг значимости	Фактор	Оценка фактора (%)
I	Гиперопека	97%
II	Отсутствие знаний и навыков для активного использования современных компьютерных тифлотехнологий для решения бытовых и образовательных задач	97%
III	Отсутствие условий для профессионально-трудовой самореализации	86%
IV	Удалённость места проживания от объектов первой необходимости	85%
V	Низкая доступность информации	85%
VI	Отсутствие технических и иных вспомогательных средств, либо невозможность их активного использования	85%
VII	Невозможность самостоятельно выходить на улицу	84%
VIII	Состояние жилого фонда	81%
IX	Отсутствие инфраструктуры и технического оснащения транспорта, объектов первой необходимости	81%
X	Чувство неполноценности	80%

Соотнося полученные данные с вектором негативных тенденций, определяющих значимость и силу влияния представленных показателей на качество жизни, следует отметить, что оценки экспертов находятся в диапазоне от 6,3 до 8,7 баллов, что соответствует таким параметрам карты, как «воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется постоянно», «воздействие фактора весьма интенсивное, но выявляется редко», и «воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется часто». Наличие таких различий в оценке силы влияния и значимости данных элементов шкалы, связано с тем, что оценки экспертов имели «надситуативный» характер и

обусловлены спецификой профессиональной деятельности и междисциплинарным характером исследуемой проблемы.

В группе инвалидов по зрению вектор возрастания негативных тенденций десяти наиболее значимых факторов находится в зоне от 8 до 9,7 баллов, что характеризует более выраженную значимость и силу влияния указанных факторов на качество жизни от «воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется часто» до «воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется постоянно».

Анализируя ранжированные перечни факторов, стоит отметить, что и эксперты, и инвалиды по зрению, отнесли к наиболее значимым факторы, связанные с преодолением физических барьеров и доступностью информации (ранги II, III, V и VIII в экспертной группе и ранги II, V, VI, VII и IX в группе инвалидов по зрению), что составило большинство от всех приведённых в таблицах 5 и 6 ранжируемых параметров.

Таким образом, сравнительная оценка факторов, оказывающих влияние на качество жизни с точки зрения экспертов, осуществляющих свою профессиональную деятельность в области оказания медико-психолого-реабилитационных и социальных услуг и инвалидов по зрению, показала, что мнения экспертов в оценке силы влияния и значимости факторов полимодальной природы на качество жизни инвалидов по зрению, несмотря на статистическую достоверность (0,95) являются несогласованными.

Имеющиеся различия в оценках силы влияния и значимости факторов, оказывающих негативное влияние на качество жизни между экспертами и инвалидами по зрению и отсутствие согласованности мнений в экспертных группах, с нашей точки зрения, могут быть обусловлены субъективными представлениями специалистов, которые оценивали предложенные параметры с позиции специфики своей профессиональной деятельности. Оценки лиц с глубокими нарушениями зрения были в большей степени «внутриситуативными» и отражали недостаток удовлетворения тех или иных индивидуально-личностных потребностей. Кроме того, такие различия в

оценках силы влияния и значимости факторов, оказывающих негативное влияние на качество жизни могут быть обусловлены и «внутренним континуумом здоровье/болезнь», то есть субъективными представлениями и переживаниями незрячих и слабовидящих респондентов, связанных со зрительной дефицитарностью.

Полученные с помощью метода экспертных оценок результаты, дают нам основания, с определённой долей вероятности, говорить о неких тенденциях, отражающих количественно-качественные различия в представлениях специалистов и инвалидов по зрению о степени значимости и силе влияния данных факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения.

3.2. Выявление различий в оценках качества жизни в зависимости от тяжести зрительных нарушений и уровня образования

С помощью краткой версии методики качества жизни ВОЗ (приложение 2), в каждой группе инвалидов по зрению был проведен опрос по 26-ти утверждениям, составляющим 6 показателей качества собственной жизни:

X₁: Оценка качества жизни.

X₂: Удовлетворённость состоянием здоровья.

X₃: Физическое и психологическое благополучие.

X₄: Самовосприятие.

X₅: Микросоциальная поддержка.

X₆: Социальное благополучие.

С помощью U-критерия Манна-Уитни [66, с. 49-55], были выявлены различия в оценках показателей качества жизни X₁ - X₆ в группах 1А-1Б (незрячих и слабовидящих) и 2А-2Б (инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования, и лиц с глубокими нарушениями зрения, имеющих высшее образование).

Таблица 7

Различия в оценках показателей качества жизни в исследуемых группах

Показатель КЖ	Группа незрячих с высшим образованием		Группа незрячих без высшего образования		$U_{\text{эмп}}$	$U_{\text{кр}}$	Принятая гипотеза
	Число респондентов	Сумма рангов	Число респондентов	Сумма рангов			
X_1	50	3458,5	59	2536,5	766,5	1204	Различия в уровне признака достоверны
X_2		3120,0		2875,0	1105		
X_3		2903,5		3091,5	1628,5		
X_4		3294,5		2700,5	930,5		
X_5		3343,5		2651,5	881,5		
X_6		3139,0		2856,0	1086		
Показатель КЖ	Группа слабовидящих		Группа незрячих		$U_{\text{эмп}}$	$U_{\text{кр}}$	Принятая гипотеза
	Число респондентов	Сумма рангов	Число респондентов	Сумма рангов			
X_1	56	2722	53	3273	1126	1212	Различия в уровне признака достоверны
X_2		2608		3387	1012		
X_3		3049		2946	1515		
X_4		2733,5		3261,5	1137,5		
X_5		2364		3631	768		
X_6		2777		3218	1181		

В таблице 7 для каждого из показателей качества жизни X_1 - X_6 приведены суммы рангов признаков в рассматриваемых группах, эмпирическое значение ($U_{\text{эмп}}$) и критическое значение ($U_{\text{кр}}$) критерия и принятая на основе критерия гипотеза.

Таким образом, на основании представленных в таблице 7 данных, можно сделать вывод, что в каждой из обследуемых групп статистически значимые различия на уровне при $p < 0,05$, т. е. с доверительной вероятностью 0,95 были выявлены по таким показателям, как оценка качества жизни (X_1), удовлетворенность состоянием здоровья (X_2), самовосприятие (X_4), микросоциальная поддержка (X_5) и социальное благополучие (X_6).

Представленные в таблицах 8-11 парные коэффициенты корреляции свидетельствуют о наличии зависимости оценки качества жизни у инвалидов по зрению с различной степенью тяжести зрительных нарушений и с различным уровнем образования, от таких показателей, как удовлетворенность состоянием здоровья (X_2), самовосприятие (X_4), микросоциальная поддержка (X_5) и социальное благополучие (X_6).

Таблица 8

Коэффициенты корреляции показателей качества жизни незрячих

Оцениваемые показатели	X_1	X_2	X_3	X_4	X_5	X_6
X_1	1	-	-	-	-	-
X_2	-0,06	1	-	-	-	-
X_3	0,05	-0,21	1	-	-	-
X_4	0,65	0,18	0,15	1	-	-
X_5	0,29	0,02	-0,03	0,33	1	-
X_6	0,04	0,37	0,28	0,29	0,23	1

Из данных, приведенных в таблицах 8 - 9, видно, что в группах инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений (незрячих и слабовидящих) зависимость оценки качества жизни отсутствует от таких показателей, как удовлетворенность состоянием здоровья (характерно только

для незрячих), физическое и психологическое благополучие (характерно для незрячих и слабовидящих) и социальное благополучие (характерно для незрячих и слабовидящих).

Таблица 9

Коэффициенты корреляции показателей качества жизни слабовидящих

Оцениваемые показатели	X ₁	X ₂	X ₃	X ₄	X ₅	X ₆
X ₁	1	-	-	-	-	-
X ₂	-0,13	1	-	-	-	-
X ₃	0,003	-0,26	1	-	-	-
X ₄	0,66	0,10	0,05	1	-	-
X ₅	0,17	-0,08	0,16	0,08	1	-
X ₆	0,001	0,31	0,38	0,29	0,17	1

Прямая и заметная зависимость оценки качества собственной жизни от самовосприятия была выявлена и у тотально слепых, и у лиц с остаточным зрением. Прямая и умеренная зависимость оценки качества жизни от микросоциальной поддержки отмечается у слабовидящих, тогда как у незрячих при отсутствии зависимости от удовлетворенности состоянием здоровья, физического, психологического и социального благополучия, наблюдается прямая и слабая зависимость оценки качества собственной жизни от микросоциальной поддержки.

Аналогичные данные, приведенные в таблицах 10-11, свидетельствуют о наличии прямой и слабой зависимости оценки качества жизни от удовлетворенности состоянием здоровья у лиц без высшего образования и об обратной и слабой зависимости у инвалидов по зрению, имеющих высшее образование, либо обучающихся в вузах. У инвалидов по зрению без высшего образования наблюдается прямая и сильная зависимость оценки качества собственной жизни от самовосприятия, прямая и слабая от микросоциальной поддержки и социального благополучия.

Таблица 10

Коэффициенты корреляции показателей качества жизни инвалидов по зрению без высшего образования

Оцениваемые показатели	X ₁	X ₂	X ₃	X ₄	X ₅	X ₆
X ₁	1	-	-	-	-	-
X ₂	0,12	1	-	-	-	-
X ₃	0,08	-0,22	1	-	-	-
X ₄	0,73	0,22	0,11	1	-	-
X ₅	0,19	0,20	0,06	0,23	1	-
X ₆	0,18	0,33	0,39	0,35	0,26	1

Таблица 11

Коэффициенты корреляции показателей качества жизни инвалидов по зрению с высшим образованием

Оцениваемые показатели	X ₁	X ₂	X ₃	X ₄	X ₅	X ₆
X ₁	1	-	-	-	-	-
X ₂	-0,20	1	-	-	-	-
X ₃	0,04	-0,25	1	-	-	-
X ₄	0,58	0,14	0,11	1	-	-
X ₅	0,35	-0,03	0,21	0,24	1	-
X ₆	-0,06	0,40	0,28	0,28	0,26	1

В группе инвалидов по зрению с высшим образованием прямая и заметная зависимость оценки качества жизни была выявлена от самовосприятия, прямая и умеренная от микросоциальной поддержки.

Для выявления влияния значимых факторов (X₂-X₆) на оценку качества жизни (X₁) в таблицах 12 и 13 для каждой группы респондентов приведены уравнения регрессии зависимости показателя X₁ от учитываемых факторов X₂-X₆ при уровне значимости 0,05, множественный коэффициент корреляции R и

коэффициент детерминации R^2 , показывающий долю всей вариации показателя, возникающей под влиянием учитываемых факторов.

Таблица 12

Зависимость оценки качества жизни (X_1) в группах незрячих и слабовидящих от оцениваемых факторов (X_2 - X_6)

Группа	Уравнение регрессии	R	R^2
Незрячие	$y = -1,997307499 + 0,250684X_4 + 0,04146X_5$	0,65	0,43
Слабовидящие	$y = -2,648265014 - 0,20676X_2 + 0,307229X_4 + 0,042318X_5$	0,70	0,49

Таблица 13

Зависимость оценки качества жизни (X_1) в группах инвалидов по зрению с различным уровнем образования от оцениваемых факторов (X_2 - X_6)

Группа	Уравнение регрессии	R	R^2
Инвалиды по зрению без высшего образования	$y = -2,60526 + 0,316992X_4 + 0,018731X_5 - 0,02701X_6$	0,74	0,55
Инвалиды по зрению с высшим образованием	$y = -1,5396 - 0,2607X_2 + 0,252924X_4 + 0,83345X_5$	0,68	0,46

Приведенные в таблицах 12-13 наибольшие или наименьшие по абсолютной величине коэффициенты, указывают на наибольшее или наименьшее влияние факторов (показателей качества жизни X_2 - X_6) на оценку качества собственной жизни (X_1).

Представленные выше данные, показывают, что во всех группах наибольшее влияние на результативный показатель оценка качества жизни (X_1), оказывает фактор самовосприятие (X_4), а наименьшее влияние – фактор микросоциальная поддержка (X_5).

Приведенные в таблицах 12 и 13 коэффициенты корреляции R указывают на заметную зависимость оценки качества собственной жизни (X_1) от удовлетворенности состоянием здоровья (X_2), самовосприятия (X_4), микросоциальной поддержки (X_5) и социального благополучия (X_6) в группах незрячих и инвалидов по зрению с высшим образованием, и на сильную

зависимость показателя X1 в группах слабовидящих и инвалидов по зрению без высшего образования.

Для выявления различий в оценках степени удовлетворенности качеством жизни в зависимости от тяжести зрительных нарушений и уровня образования, применялась авторская методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (Приложение 3). Методика предполагает оценку по 11-ти показателям, определяющих качество жизни инвалидов по зрению (глава II, п. 2.3., стр. 53-54).

В таблицах 14 и 15 знаком «+» отмечены противоречивые пары показателей качества жизни относительно ранжировок в группах инвалидов по зрению с различной степенью тяжести зрительных нарушений и с различным уровнем образования.

Таблица 14

Противоречивые пары показателей качества жизни незрячих и слабовидящих

Показатели качества жизни	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁
Q ₁		-	-	-	-	+	-	-	+	+	+
Q ₂			-	-	-	+	-	-	+	-	-
Q ₃				-	-	+	-	-	+	+	+
Q ₄					-	+	-	-	+	+	+
Q ₅						+	-	-	+	+	+
Q ₆							+	+	-	-	-
Q ₇								-	+	+	+
Q ₈									+	+	+
Q ₉										+	-
Q ₁₀											-

Примечание. «+» отмечены противоречивые пары показателей качества жизни инвалидов по зрению с различной степенью тяжести зрительных нарушений.

Всего: противоречивых пар - 27.

Наличие противоречивых пар показателей качества жизни относительно ранжировок в группах инвалидов по зрению с различной степенью тяжести зрительных нарушений и с различным уровнем образования (1А и 1Б, 2А и 2Б),

представленных в таблицах 14 и 15, указывает на различие оценок в этих группах. При этом, чем больше противоречивых пар, тем существеннее это различие (глава II, п. 2.3., стр. 55).

Таблица 15

Противоречивые пары показателей качества жизни инвалидов по зрению с различным уровнем образования

Показатели качества жизни	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁
Q ₁		+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Q ₂			-	-	-	+	-	-	+	-	-
Q ₃				+	+	+	+	+	+	+	+
Q ₄					+	+	+	+	+	+	+
Q ₅						+	-	-	+	-	+
Q ₆							+	+	-	+	+
Q ₇								-	+	-	+
Q ₈									+	-	+
Q ₉										+	+
Q ₁₀											+

Примечание. «+» отмечены противоречивые пары показателей качества жизни инвалидов по зрению с различным уровнем образования.

Всего: противоречивых пар - 41

Так как в группах инвалидов по зрению с различным уровнем образования (табл. 15) число противоречивых пар больше числа противоречивых пар в группах незрячих и слабовидящих (табл. 14), то в этих группах оценки качества жизни существенно различаются. При этом различие оценок в группах 2А и 2Б более существенно, чем в группах 1А и 1Б.

Для проверки выдвинутой гипотезы и выявления уровня различий в оценках как отдельных показателей, так и интегрального показателя качества жизни в целом, в группах инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования, применялись однофакторный анализ в статистическом пакете для социальных наук SPSS и U-критерий Манна-Уитни (табл. 16-17).

Таблица 16

Различия интегральных оценок качества жизни в исследуемых группах

Интегральные оценки показателя качества жизни					
Группы	Кол-во показателей	M±m	Доверительный интервал (ДИ)	Min	Max
1А	11	0,364±0,92	[-0,257;0,985]	-1,0	1,0
1Б	11	1,727±0,41	[1,452;2,003]	1,0	2,0
2А	11	1,000±0,77	[0,480;1,520]	-1,0	2,0
2Б	11	0,455±0,93	[-0,173;1,082]	-1,0	1,0

Из данных, представленных в таблице 16 следует, что различия в интегральных оценках качества жизни в группах инвалидов по зрению с различным уровнем образования (2А и 2Б) более выражены, чем аналогичные показатели в группах незрячих и слабовидящих (1А и 1Б).

С помощью U-критерия Манна-Уитни, были выявлены значимые различия оценок качества жизни у инвалидов по зрению с различным уровнем образования (табл. 17).

Таблица 17

Различия оценок показателей качества жизни (ПКЖ) инвалидов по зрению с различным уровнем образования (U-критерий Манна-Уитни)

Показатели КЖ	Группа 2А		Группа 2Б	
	Интегральная оценка ПКЖ	Ранг	Интегральная оценка ПКЖ	Ранг
Q ₁	1	9	1	9
Q ₂	-1	2	1	9
Q ₃	1	9	1,5	14,5
Q ₄	0	4	2	19
Q ₅	1	9	2	19
Q ₆	-1	2	2	19
Q ₇	1	9	2	19
Q ₈	1	9	2	19
Q ₉	-1	2	2	19
Q ₁₀	1	9	2	19
Q ₁₁	1	9	1,5	14,5
Сумма рангов	-	73	-	180

В таблице 17 для каждого из показателей качества жизни (ПКЖ) Q₁-Q₁₁ приведены суммы рангов данных показателей в рассматриваемых группах.

На основе полученных данных опроса по методике «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения», было вычислено эмпирическое значение критерия (глава II, п. 2.3., стр. 56).

Так как полученное в результате расчета эмпирическое значение $U_{\text{эмп}}=7$ меньше критического значения $U_{\text{кр}}=25$ (глава II, п. 2.3., стр. 56), то гипотеза о более высоких положительных оценках показателей качества жизни инвалидов по зрению, имеющих высшее образование, либо проходящих на момент обследования обучение в вузе, подтверждается на уровне значимости при $p < 0,01$.

Таким образом, с вероятностью 0,99 можно утверждать, что наличие высшего образования и учебно-профессиональная деятельность в вузе повышают положительную оценку качества собственной жизни и отношения к ее отдельным сторонам у лиц с глубокими нарушениями зрения.

Для выявления значимых факторов, влияющих на результирующий показатель – степень удовлетворенности качеством жизни (Q₁), с помощью пакета SPSS были построены линейные множественные регрессии зависимости показателя Q₁ от факторов Q₂-Q₁₁ в группах 2А и 2Б, представляющие собой математические модели оценки качества жизни инвалидов по зрению с различным уровнем образования (табл. 18).

Как видно из таблицы 18, для инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования, значимыми для оценки качества собственной жизни факторами, являются наличие зрительных нарушений, отношение к снижению активности в повседневной жизни и ограничения/изменения в половой жизни. Причем, наибольшее влияние на оценку качества жизни оказывает фактор Q₂ наличие зрительных нарушений, а наименьшее Q₉ отношение к снижению активности в повседневной жизни. 37,9% всей вариации результирующего

признака Q1 степень удовлетворенности качеством жизни обусловлено влиянием отобранных факторов на уровне значимости при $p < 0,05$.

Таблица 18

Математические модели оценки качества жизни инвалидов по зрению с различным уровнем образования

Группа	Значимые для модели факторы	Математическая модель качества жизни
Инвалиды по зрению без высшего образования (2А)	Q ₂ – наличие зрительных нарушений; Q ₉ – отношение к снижению активности в повседневной жизни; Q ₁₁ – отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни.	$Q = 0,234 + 0,380Q_2 - 0,230Q_9 + 268Q_{11}$
Инвалиды по зрению с высшим образованием (2Б)	Q ₂ – наличие зрительных нарушений; Q ₈ – отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом; Q ₁₁ – отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни.	$Q = -0,337 + 0,277Q_2 + 0,190Q_8 + 0,190Q_{11}$

В группе инвалидов по зрению, имеющих высшее образование, либо проходящих обучение в вузах, значимыми факторами, оказывающими влияние на результативный показатель Q1 (степень удовлетворенности качеством жизни), являются Q₂ (наличие зрительных нарушений), Q₈ (отношение к ограничению в занятиях физкультурой и спортом) и Q₁₁ (отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни). В данной группе наибольшее значение на оценку степени удовлетворенности качеством собственной жизни оказывает показатель Q₁₁ (отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни), а наименьшее Q₈ (отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом). 53,2% всей вариации результативного признака Q1 (степень удовлетворенности качеством жизни) обусловлено влиянием отобранных факторов на уровне значимости при $p < 0,05$.

3.3. Выявление степени потребности в удаленной психологической помощи и основных запросов, предъявляемых лицами с глубокими нарушениями зрения к дистанционному консультированию

Исследование проводилось с помощью авторской методики «Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем у лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 4).

Результаты проведенного нами исследования, показали, что подавляющее большинство опрошенных респондентов (88,6%) хотели, чтобы существовала служба психологической помощи, ориентированная именно на лиц с ОВЗ. Причем, 85,4% из них отметили, что наиболее предпочтительной формой взаимодействия с психологом для них является удаленный контакт: посредством телефона (40,6%), Skype (37,1%), электронной почты и социальных сетей (22,3%). Лишь 14,6% респондентов предпочитают непосредственный контакт со специалистом (табл. 19).

Таблица 19

Предпочитаемая форма взаимодействия с психологом-консультантом

Форма взаимодействия	Количество респондентов с глубокими нарушениями зрения (в %)
Непосредственный контакт	14,6%
Удаленный контакт	85,4%
Контакт по телефону	40,6%
Контакт по Skype	37,1%
Контакт по электронной почте, через соц. Сети	22,3%

Данное исследование позволило выделить ранжированный перечень десяти наиболее значимых проблем, которые испытывают люди с дефицитностью зрительного анализатора и с которыми они хотели бы обратиться в службу дистанционного психологического консультирования (табл. 20).

Таблица 20

Ранжированный перечень десяти наиболее актуальных проблем, с которыми сталкиваются лица с глубокими нарушениями зрения

Актуальная проблема	Ранг знач.	Количество ответов в %
Межличностные отношения	I	41,5%
Профессионально-трудовая и личностная самореализация	II	38,7%
Взаимоотношения с противоположным полом, недостаток половых отношений	III	36,3%
Неуверенность в себе и чувство неполноценности из-за ограничений физического здоровья	IV	31,1%
депрессивные, тревожные состояния	V	23,1%
Страх самостоятельного передвижения и боязнь нахождения в местах большого скопления людей, транспорта	VI	17,7%
Трудности адаптации к условиям жизни	VII	17,7%
Утрата смысла жизни и сложность постановки жизненных целей	VIII	16,4%
Сложность установления новых контактов со «здоровыми» людьми	IX	15,3%
Трудности, связанные с эффективным использованием современных вспомогательных технологий (средств реабилитации, ассистивных устройств)	X	12,3%

Как видно из приведённой выше таблицы, наиболее распространённой среди инвалидов по зрению является проблема межличностных взаимоотношений. В данную категорию нами были объединены как отношения с родственниками/близкими, так и с друзьями. Вместе с тем, достаточно большую распространённость получила проблема взаимоотношений с противоположным полом, которая была выделена в отдельную категорию, включающую в себя недостаток половых отношений (36,3%).

Достаточно актуальной проблемой среди инвалидов по зрению является профессионально-трудовая и личностная самореализация (38,7%). Данная проблема заняла второе место по рангу значимости и актуальности среди респондентов с глубокими нарушениями зрения.

Кроме обозначенных выше, данный перечень составили в порядке убывания ранга значимости такие проблемы, как неуверенность в себе и чувство неполноценности из-за ограничений физического здоровья; депрессивные, тревожные состояния; страх самостоятельного передвижения и боязнь нахождения в местах большого скопления людей, транспорта; трудности адаптации к условиям жизни; утрата смысла жизни и сложность постановки жизненных целей; сложность установления новых контактов со «здоровыми» людьми. Данные показатели получили ранги с четвёртого по девятый включительно.

Полученные данные подтверждают тезис о том, что подобного рода негативные тенденции характерны как для людей, имеющих врожденные зрительные патологии, так и для лиц, которые стали инвалидами в результате полного или частичного выпадения функций зрительного анализатора во взрослом возрасте. Так, у лиц, потерявших зрение, особенно на начальном этапе, присутствуют резкие отрицательные, внутренние, психологические проявления, характеризующиеся наличием дискомфорта, страхом ослепнуть, причем, независимо от глубины нарушения и степени угрозы потери зрения, чувством тревоги и затруднением адаптации к изменившимся условиям жизни [6, 54].

Закрывают ранжированный перечень наиболее распространенных проблем среди опрошенных нами респондентов с глубокими нарушениями зрения трудности, связанные с овладением и эффективным использованием современных вспомогательных технологий (средств реабилитации, ассистивных устройств). К данной категории были отнесены недостаток/отсутствие знаний и навыков, необходимых для эффективного использования вспомогательных технических и программных средств, которые компенсируют утраченную функцию зрительного анализатора и облегчают социальную адаптацию, бытовую жизнь, позволяя незрячим самостоятельно ориентироваться в пространстве, осуществлять самообслуживание, пользоваться современными информационно-

коммуникационными устройствами для решения бытовых, учебно-образовательных, профессионально-трудовых и иных задач. Несмотря на то, что данную проблему нельзя в полной мере отнести к чисто «психологической», этот фактор был сформулирован респондентами и указывает на недостаточную разработанность проблемы обеспечения и обучения по оптимальному использованию технических и программных средств реабилитации, разрабатываемых в интересах повышения качества жизни инвалидов по зрению.

Результаты проведенного исследования позволяют сделать вывод, что утрата функций зрительного анализатора, посредством которого человек получает большую часть информации об окружающей действительности, приводит не только к трудностям восприятия, анализа и её переработки, но и являются причиной дезадаптации, развития вторичных дефектов и возникновения социально-психологических проблем. Эти проблемы можно рассматривать как факторы риска снижения уровня психического здоровья и качества жизни инвалидов по зрению, что необходимо учитывать при оказании психологической помощи, направленной в первую очередь на нейтрализацию и предупреждение возникновения и развития вторичных дефектов.

3.4. Персонализация дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению с учетом оценки качества жизни на основе использования ассистивных компьютерных технологий

Индивидуальные, образовательные и личностные особенности, специфичность оказания психологической помощи людям с глубокими нарушениями зрения в рамках психологической реабилитации, требует персонализации подходов к психологическому консультированию для данной группы инвалидов. Работы, связанные с практикой оказания дистанционной психологической помощи, как правило, ориентированы на организационные и

субъективные особенности данного вида психологической поддержки без учета наличия тяжелых дефицитарных нарушений и оценки качества жизни [25, 30, 35, 46, 47, 67].

Актуальность персонификации дистанционной психологической поддержки лиц с глубокими нарушениями зрения, обусловлена тем, что дефицитарность зрительного анализатора ограничивает адаптационный потенциал в личностной, учебно-профессиональной и профессиональной сферах. Это может препятствовать полноценному развитию личности, снижать уровень психического здоровья и качество жизни инвалидов по зрению.

Анализ запросов/обращений и оценка качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения, полученных в ходе диссертационного исследования, позволили определить цель, задачи, «целевые мишени», направления и средства дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению.

Целью практики является дистанционная психологическая поддержка, сопровождение и наставничество инвалидов по зрению в сфере их личностной, учебно-образовательной и профессионально-трудовой самореализации, что призвано обеспечить повышение качества жизни.

Основными задачами практики являются:

- создание учебно-методической и информационно-технической базы для осуществления дистанционного консультирования инвалидов по зрению;
- формирование у инвалидов по зрению уверенности в себе, способности к активному социальному взаимодействию на основе оказания содействия по выбору наиболее перспективных направлений для профессиональной самореализации;
- формирование у молодежи с инвалидностью по зрению позитивной мотивации к обучению в высших учебных заведениях или к получению профессиональных навыков и умений для последующего трудоустройства.

Исходя из поставленных задач, в рамках практики, были определены следующие направления:

1. Дистанционное психологическое консультирование незрячих и слабовидящих.
2. Психологическая диагностика по запросу, в интересах оказания помощи в реализации личностного и профессионального потенциала лиц с инвалидностью по зрению.
3. Информирование инвалидов по зрению об основных принципах эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий и обучение незрячих и слабовидящих с их помощью активным коммуникациям в Интернет-пространстве.
4. Выявление и психологическая коррекция основных трудностей и проблем, возникающих у инвалидов по зрению в процессе межличностных взаимоотношений, в профессионально-трудовой и учебно-образовательной деятельности.

В качестве исполнителя практики по осуществлению дистанционной психологической поддержки выступал инвалид по зрению, получивший высшее психологическое образование, навыки дистанционного психологического консультирования и успешно овладевший навыками эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий (программ экранного доступа). В качестве консультируемых выступали лица с ограниченными возможностями. Учитывая специфику обсуждаемых в диссертационном исследовании проблем, предпочтение отдавалось инвалидам по зрению.

Научно-методической базой предлагаемой персонифицированной схемы по оказанию дистанционной психологической помощи инвалидам по зрению является разработанная в ходе диссертационного исследования образовательная программа повышения квалификации психологов «Основы дистанционного психологического консультирования лиц с ограниченными возможностями здоровья» (программа сертифицирована в 2016 году, приложение 5). Данная программа предназначена для практических психологов, осуществляющих свою профессиональную деятельность в системе

инклюзивного образования и оказания психологической помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья, а также для лиц, имеющих высшее психологическое образование.

В предлагаемом автором курсе анализируются основные принципы и виды дистанционного психологического консультирования, рассматриваются особенности дистанционного консультирования инвалидов, в том числе и в процессе их обучения в общеобразовательном высшем учебном заведении, что позволяет слушателям получить знания и умения, которые могут быть использованы в профессиональной практической деятельности психолога-консультанта.

Целью курса является совершенствование профессиональных компетенций психологов. Программа предполагает очно-заочную форму обучения с частичным отрывом от работы (с дистанционной поддержкой) и рассчитана на 72 часа со сроком освоения 12 недель.

Образовательная программа повышения квалификации психологов «Основы дистанционного психологического консультирования лиц с ограниченными возможностями здоровья» включает в себя 3 основных модуля:

1. Становление и развитие дистанционного психологического консультирования.
2. Основы удалённой психологической помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья.
3. Практика дистанционного психологического консультирования.

Общая трудоемкость программы составляет 66 часов, из которых 22 часа отводится на аудиторные лекционные занятия, 26 часов на практические занятия и 18 часов на самостоятельную внеаудиторную работу. На проведение итоговой аттестации (зачет и защита практикозначимой проектной работы) отводится 6 часов.

В программе представлены список основной и дополнительной литературы, вопросы для подготовки к зачету, рекомендации по написанию и примерные темы практикозначимой проектной работы.

Основными инструментами и средствами практики по оказанию дистанционной психологической помощи являются ассистивные компьютерные технологии (программы экранного доступа) и Интернет - ресурсы, обеспечивающие осуществление дистанционного психологического консультирования и психологической поддержки лиц с глубокими нарушениями зрения. Дистанционная поддержка осуществляется посредством социальной сети «ВКонтакте», электронной почты и Skype. На рисунке 4 представлена схема организации и построения дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению с помощью ассистивных компьютерных технологий.



Рис. 4. Схема организации и построения дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению.

Данная схема построена на основе использования современных компьютерных ассистивных технологий (программ экранного доступа) и включает в себя следующие компоненты:

- психолог-консультант, которому адресуется запрос от лиц с глубокими нарушениями зрения;

- инвалид по зрению, нуждающийся в психологической поддержке;

- социальные сети и интернет ресурсы, посредством которых осуществляется передача запроса от инвалида по зрению психологу-консультанту и с помощью которых инвалид по зрению получает ответ от психолога-консультанта;

- программа экранного доступа, с помощью которой инвалид по зрению может самостоятельно через социальные сети и другие интернет ресурсы отправить запрос и получить ответ от психолога-консультанта, и которая позволяет психологу-консультанту с глубокими нарушениями зрения принять, обработать, проанализировать поступающий запрос и дать ответ.

Реализация дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению осуществляется на базе Центра практической психологии социально-психологического факультета ГОУ ВО МО «Государственный социально-гуманитарный университет» (140411, Московская обл., г. Коломна, ул. Зеленая, д. 30) с 2016года. За текущий период предложенным видом дистанционной психологической помощи воспользовались 109 человек, имеющих инвалидность по зрению. Количественные показатели обращений лиц с глубокими нарушениями зрения в период с 2016 по 2018 годы за психологической помощью или для участия в исследовании по оценке качества жизни приведены в таблице 21.

Таблица 21

Количественные показатели обращений инвалидов по зрению (чел./%)

Год обращения	Общее количество обращений	Количество обращений за психологической помощью	Количество обращений для участия в исследовании по оценке качества жизни
2016	29/26,6%	13/19,1%	16/39%
2017	47/43,1%	34/50%	13/31,7%
2018	33/30,3%	21/30,9%	12/29,3%
Всего	109/100%	68/100%	41/100%

Процедура проведения дистанционного психологического консультирования инвалидов по зрению в ходе диссертационного исследования осуществлялась по предварительному запросу и проходила в несколько этапов (табл. 22).

Таблица 22

Этапы проведения дистанционного психологического консультирования инвалидов по зрению в ходе диссертационного исследования

№ этапа	Содержание этапа
I	Размещение запроса инвалидом по зрению в социальных сетях или через электронную почту о необходимости и виде получения психологической помощи или о желании принять участие в исследовании по оценке качества жизни
II	Обработка запроса/обращения и направление ответа по электронной почте или через социальные сети от психолога-консультанта о времени и возможности проведения консультации
III	Первичная консультация и проведение диагностического опроса по запросу клиента
IV	Вторичная консультация с целью сообщения и обсуждения результатов диагностического исследования
V	Проведение дополнительных консультаций по запросу

Первый этап дистанционного психологического консультирования предполагал размещение с помощью Интернет-ресурсов (социальной сети «ВКонтакте» и электронной почты) запросов/обращений лицами с глубокими нарушениями зрения о желании получить удаленную психологическую консультацию, либо поучаствовать в опросе, направленном на оценку качества жизни. После поступления запроса/обращения, психологом-консультантом производился анализ характера обращения и посредством выбранного инвалидом по зрению способа информационно-коммуникационного взаимодействия, направлялся ответ, содержащий информацию о возможности и времени проведения консультации (этап II).

Третий этап включал в себя проведение удаленной психологической консультации с помощью предпочитаемой для инвалида по зрению формы

взаимодействия с психологом. В ходе первичной консультации, осуществлялся анализ и оценка характера обращения.

На четвертом этапе проводилась работа в соответствии с первоначальным запросом клиента с глубокими нарушениями зрения, а также осуществлялись анализ и обсуждение результатов диагностических исследований, полученных в ходе первичной консультации.

Пятый этап предполагал проведение дополнительных консультаций по индивидуальному запросу инвалида по зрению.

При проведении индивидуальных консультаций, инвалидам по зрению предлагалось ответить на вопросы методик, включенных в программу диссертационного исследования (приложения 1-4). Данные, полученные в результате опроса использовались в последующей индивидуальной работе с инвалидами по зрению. С помощью полученных результатов подбирались «стратегия» дистанционной психологической поддержки лиц с глубокими нарушениями зрения.

Применение методики «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 3) в ходе дистанционного психологического консультирования позволила «вскрыть» проблемные области самовосприятия себя в связи с наличием зрительных нарушений и характерные особенности отношения инвалидов по зрению к ограничениям, возникшим в результате полной или частичной утраты зрения, что в свою очередь способствовало положительным изменениям в оценке качества собственной жизни после проведенных психологических консультаций.

Проверка достоверности различий в оценках качества жизни в группах инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений (1А и 1Б) и с различным уровнем образования (2А и 2Б), до и после оказания дистанционной психологической помощи проводилась по критерию знаков G.

В соответствии с алгоритмом G-критерия знаков в таблицах 23-26, представлена динамика положительных/отрицательных сдвигов в оценках качества жизни инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных

нарушений и с различным уровнем образования после получения дистанционной психологической помощи.

Таблица 23

Динамика оценок качества жизни незрячих после дистанционной психологической консультации

Качества жизни	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁
Число положительных сдвигов (количество чел.)	5	7	8	9	10	10	11	15	14	11	5
Число отрицательных сдвигов (количество чел.)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Число нулевых сдвигов (количество чел.)	48	46	45	44	43	43	42	38	39	42	48
Сумма чисел положительных и отрицательных сдвигов	5	7	8	9	10	10	11	15	14	11	5
Эмпирическое значение критерия	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Критическое значение критерия	0	0	1	1	1	1	2	3	3	2	0

Так как эмпирическое значение критерия не больше критического значения для всех оцениваемых показателей, то различия в оценках всех показателей, составляющих качество жизни незрячих достоверны с вероятностью 0,95. По таким показателям качества жизни используемой методики, как Q₈- отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом и Q₉- отношение к снижению активности в повседневной жизни отмечается наибольшее количество незрячих, оценивших данные показатели выше, чем до проведения дистанционного психологического консультирования.

Так как эмпирическое значение критерия не больше критического значения для всех оцениваемых показателей, кроме Q₁₁ – отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни, то различия в оценках всех показателей, составляющих качество жизни слабовидящих, кроме показателя Q₁₁ достоверны с вероятностью 0,95. По сравнению с оценками показателей качества жизни, полученных до проведения психологических консультаций,

более высокие оценки после психологического консультирования были даны наибольшим количеством слабовидящих по таким показателям качества жизни, как: Q_6 - отношение к ограничениям в организации и проведении досуга, Q_8 - отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом, Q_9 - отношение к снижению активности в повседневной жизни и Q_{10} - отношение к ограничениям в бытовой жизни и в самообслуживании.

Таблица 24

Динамика оценок качества жизни слабовидящих после дистанционной психологической консультации

Показатели качества жизни	Q_1	Q_2	Q_3	Q_4	Q_5	Q_6	Q_7	Q_8	Q_9	Q_{10}	Q_{11}
Число положительных сдвигов (количество чел.)	11	13	11	14	12	20	13	16	20	15	7
Число отрицательных сдвигов (количество чел.)	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Число нулевых сдвигов (количество чел.)	45	43	45	42	44	36	42	40	36	41	48
Сумма чисел положительных и отрицательных сдвигов	11	13	11	14	12	20	14	16	20	15	8
Эмпирическое значение критерия	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Критическое значение критерия	2	3	2	3	2	5	3	4	5	3	0

Так как эмпирическое значение критерия не больше критического значения для всех оцениваемых показателей, то различия в оценках всех показателей, составляющих качество жизни инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования достоверны с вероятностью 0,95. Наиболее высокие оценки после дистанционного психологического консультирования по сравнению с аналогичными оценками до оказания психологической помощи в данной группе инвалидов по зрению получили такие показатели качества жизни, как Q_6 - отношение к ограничениям в организации и проведении досуга, Q_7 - отношение к недостатку общения и Q_9 - отношение к снижению активности в повседневной жизни.

Таблица 25

Динамика оценок качества жизни инвалидов по зрению без высшего образования после дистанционной психологической консультации

Показатели качества жизни	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁
Число положительных сдвигов (количество чел.)	8	9	8	15	14	16	15	10	19	13	10
Число отрицательных сдвигов (количество чел.)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Число нулевых сдвигов (количество чел.)	1	0	1	4	5	3	4	9	0	6	9
Сумма чисел положительных и отрицательных сдвигов	8	9	8	15	14	16	15	10	19	13	10
Эмпирическое значение критерия	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Критическое значение критерия	1	1	1	3	3	4	3	1	5	3	1

Таблица 26

Динамика оценок качества жизни инвалидов по зрению с высшим образованием после дистанционной психологической консультации

Показатели качества жизни	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁
Число положительных сдвигов (количество чел.)	7	7	6	7	8	6	4	7	10	4	4
Число отрицательных сдвигов (количество чел.)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Число нулевых сдвигов (количество чел.)	43	43	44	43	42	44	46	43	40	46	46
Сумма чисел положительных и отрицательных сдвигов	7	7	6	7	8	6	4	7	10	4	4
Эмпирическое значение Критерия	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Критическое значение Критерия	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0

Так как эмпирическое значение критерия не больше критического значения для 8-ми из 11-ти показателей, составляющих качество жизни, то различия в оценках у инвалидов по зрению с высшим образованием

достоверны с вероятностью 0,95, кроме таких показателей, как Q_7 – отношение к недостатку общения, Q_{10} – отношение к ограничениям в бытовой жизни и Q_{11} – отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни, к которым критерий знаков не применим.

По сравнению с оценками, полученными до проведения психологического консультирования в группе инвалидов по зрению, имеющих высшее образование, либо проходящих на момент обследования обучение в вузе, более высокие оценки отмечаются у наибольшего числа обследуемых по таким показателям качества жизни, как Q_5 связь неудовлетворенности качеством жизни с изменением/характером отношений с друзьями, Q_8 отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом и Q_9 отношение к снижению активности в повседневной жизни.

Количественное распределение, характеризующее динамику субъективных оценок качества жизни инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования, выявленную после проведения психологических консультаций, представлена в таблице 27.

Таблица 27

Показатели динамики оценки качества жизни инвалидов по зрению после проведения психологического консультирования

Группа	Отсутствие улучшений	Положительная динамика	Отрицательная динамика
1А – незрячие	90,6%	9,4%	-
1Б - слабовидящие	80,4%	19,6%	-
2А - инвалиды по зрению без высшего образования	86,4%	13,6%	-
2Б - инвалиды по зрению с высшим образованием	86%	14%	-

Как это следует из представленных в таблице 27 данных, повышение оценок качества жизни после проведения дистанционного психологического консультирования отмечается у 9,4% незрячих и 19,6% слабовидящих. При этом, более высокие оценки качества жизни наблюдаются у 13,6% инвалидов

по зрению, не имеющих высшего образования и у 14% инвалидов по зрению, имеющих высшее образование, либо проходящих на момент обследования обучение в вузе, что составляет 14,7% от общей выборки лиц с глубокими нарушениями зрения с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования.

Таким образом, приведенные выше данные, позволяют сделать вывод о том, что персонифицированная дистанционная психологическая поддержка инвалидов по зрению с помощью программ экранного доступа, оказывает коррегирующее воздействие на восприятие собственной жизни в ситуации тяжелой зрительной дефицитарности и на отношение обследуемых с глубокими нарушениями зрения к ограничениям в различных сферах жизнедеятельности.

В качестве ключевых показателей актуальности дистанционной психологической поддержки инвалидов по зрению с использованием ассистивных компьютерных технологий, можно выделить рост числа лиц, получивших психологическую поддержку ($N = 109$), для которых психологическое консультирование стало доступным благодаря реализации практики. В качестве ключевого фактора успеха предложенной персонифицированной схемы по оказанию дистанционной психологической помощи можно рассматривать количественно-качественные показатели оценок качества жизни инвалидов по зрению с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования, полученных до и после проведения психологических консультаций, характеризующих положительную динамику повышения качества жизни, а также, уровень профессиональной подготовленности организаторов и обеспечение участников возможностями для получения дистанционной психологической поддержки посредством использования ассистивных компьютерных технологий.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Системный анализ отечественных и зарубежных исследований, посвященных изучению качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья, позволил выделить основные проблемные области, препятствующие выработке единой концептуальной модели изучения и оценке качества жизни инвалидов:

- рассмотрение здоровья, как основного показателя качества жизни (биомедицинский, клинический подход);

- игнорирование внутренних, психологических составляющих качества жизни и акцент на внешних, социально-экономических факторах, обуславливающих качество жизни инвалидов (социально-экономический подход);

- недостаточность разработанности теоретического обоснования системного, междисциплинарного подхода, который должен учитывать все многообразие биологических, психологических, социальных и экономических факторов при оценке качества жизни инвалидов;

- отсутствие математической модели качества жизни инвалидов на основе учета наличия и характера выраженности физической дефицитарности при разработке методов изучения и оценки качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Проведенный теоретический анализ изучаемой проблемы, позволил выделить в качестве основных задач диссертационного исследования обоснование, разработку и оценку эффективности персонифицированных ассистивных технологий дистанционной психологической реабилитации инвалидов по зрению, направленных на повышение качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения.

Для достижения цели и решения поставленных в диссертационной работе задач, было проведено эмпирическое исследование, направленное на выявление факторов и оценку качества жизни инвалидов по зрению с различной степенью тяжести зрительных нарушений и с различным уровнем образования. В исследовании принимали участие 109 человек в возрасте от 18 до 69 лет. Средний возраст выборки составил $33,7 \pm 0,8$ года. Исследуемая выборка представлена двумя группами испытуемых, каждая из которых была дифференцирована на две подгруппы:

1А (n=53) - незрячие, которых согласно принятой в медицине классификации относят к тотально слепым (острота зрения на лучше видящем глазу при использовании специальных корректирующих средств до 0,04);

1Б (n=56) - лица с частичной потерей зрения, слабовидящие (острота зрения от 0,05 до 0,2);

2А (n=59) - инвалиды по зрению, не имеющие высшего образования и не проходящие на момент обследования обучение в высших учебных заведениях;

2Б (n=50) - инвалиды по зрению, имеющие высшее образование, либо проходящие на момент обследования обучение в высших учебных заведениях.

В соответствии с поставленной целью и сформулированными задачами в диссертационном исследовании применялись следующие диагностические методики:

1. «Карта выявления значимости и силы влияния факторов на качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 1).

2. «Качество жизни» (англ. WHOQOL-BREF) Всемирной организацией здравоохранения, краткая версия (приложение 2).

3. Методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 3).

4. «Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем у лиц с глубокими нарушениями зрения» (приложение 4).

Для обработки и интерпретации полученных в ходе диссертационного исследования данных применялись дисперсионный коэффициент конкордации, U-критерий Манна-Уитни, G-критерий знаков, однофакторный, регрессионный и корреляционный анализ в статистическом пакете для социальных наук SPSS.

Было установлено, что основными факторами, оказывающими негативное влияние на качество жизни инвалидов по зрению с точки зрения специалистов, осуществляющих свою профессиональную деятельность в области медико-психологической и социальной реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья, являются: отсутствие условий для профессионально-трудовой самореализации (87%); отсутствие инфраструктуры и технического оснащения транспорта, объектов первой необходимости (83%); отсутствие технических и иных вспомогательных средств, либо невозможность их активного использования (83%); невозможность самостоятельно выходить на улицу (82%); низкая доступность информации (81%); низкий уровень развития коммуникативных навыков (79%); отсутствие знаний и навыков для активного использования современных ассистивных компьютерных тифлотехнологий для решения бытовых и образовательных задач (77%). Данные показатели были оценены экспертами в диапазоне от 6,3 до 8,7 баллов, что соответствует таким шкалам карты, как «воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется постоянно», «воздействие фактора весьма интенсивное, но выявляется редко» и «воздействие фактора весьма интенсивное, но выявляется часто».

Отсутствие согласованности мнений экспертов в оценках значимости факторов, оказывающих негативное влияние на качество жизни инвалидов по зрению с доверительной вероятностью 0,95, обусловлено тем, что экспертная группа была разнородна по специализации и сферам своей профессиональной деятельности. Кроме того, такая несогласованность в оценках между психологами и педагогами, врачами и социальными работниками, свидетельствует об отсутствии единой методологической и практической

модели оказания медико-психологической и социальной помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья.

С точки зрения незрячих и слабовидящих, наряду с факторами, отмеченными экспертами, негативное влияние на качество жизни оказывают гиперопека со стороны ближайшего окружения (97%), состояние жилого фонда и ветхость жилья (81%) и чувство неполноценности в связи с наличием зрительных нарушений (80%).

Статистически значимые различия были выявлены и в оценках качества жизни в группах тотально слепых и слабовидящих, а также инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования и не обучающихся в высших учебных заведениях и лиц с глубокими нарушениями зрения, имеющих высшее образование и проходящих обучение в вузах. Было установлено, что тотально слепые оценивают качество жизни выше, чем инвалиды по зрению, имеющие остаточное зрение.

Высокий уровень статистической достоверности различий в группах незрячих и слабовидящих, был обнаружен по таким показателям, как «отношение к ограничениям в организации и проведении досуга», «отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни» и по суммарному показателю качества жизни ($p < 0,01$). Различия на уровне достоверности $p < 0,05$ были выявлены по таким показателям, как «степень удовлетворенности качеством жизни», «связь неудовлетворенности качеством жизни с наличием зрительного нарушения», «связь неудовлетворенности качеством жизни с лечением», «отношение к снижению активности в повседневной жизни» и «отношение к ограничениям в бытовой жизни и в самообслуживании».

Всего по четырем показателям предложенной нами методики значимых различий выявлено не было. Оценки лиц с полным выпадением функций зрительного анализатора и респондентов, имеющих остаточное зрение, были сопоставимы по показателям, отражающим связь неудовлетворенности качеством жизни с характером/изменением отношения со стороны близких, со стороны друзей, а также по таким переменным, как «отношение к

ограничениям в занятиях физкультурой и спортом» и «отношение к недостатку общения».

Выявленные различия в оценках качества жизни у тотально слепых и слабовидящих могут быть обусловлены тем, что лица, имеющие остаточное зрение испытывают более выраженные психологические затруднения, связанные с принятием себя, своей болезни, что чаще всего может быть вызвано невозможностью полноценного использования частично сохранных функций зрительного анализатора для получения информации, ориентировки и самостоятельного передвижения в пространстве, для решения бытовых, учебных, профессиональных и иных задач.

Такие различия между незрячими и слабовидящими могут быть детерминированы и типом компенсации зрительного дефекта. У лиц с полной утратой зрения в основе адаптационных механизмов организма и компенсации высших психических функций лежит так называемая «межсистемная компенсация», при которой происходит перестройка функциональных систем за счет включения в работу новых нервных элементов из других, как правило близлежащих структур. При частичном выпадении функций зрительного анализатора наблюдается «внутрисистемная компенсация», реализуемая, в первую очередь, за счет привлечения сохранных компонентов пострадавших нервных структур. Это, с одной стороны, сокращает время, необходимое для компенсации зрительного дефекта, а с другой, предполагает более активное использование сохранных зрительных функций, которые зачастую невозможно использовать в качестве полноценного инструмента отражения действительности. Вследствие этого у субъекта могут формироваться «психологические барьеры», оказывающие влияние на восприятие себя, своего социального и физического статуса, что и сказывается на субъективных оценках качества жизни в целом и его отдельных аспектов в частности.

Характер соотношения оценок качества жизни в группах инвалидов по зрению с различным уровнем образования был более выраженным по

количеству показателей качества жизни, имеющих статистически значимые различия. Установлено, что оценки качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения, имеющих высшее образование либо проходящих обучение в вузах, выше, чем у инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования и не обучающихся в вузах.

Высокий уровень достоверности статистических различий ($p < 0,01$) показателей качества жизни в исследуемых группах, был обнаружен по таким параметрам, как «отношение к недостатку общения», «отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом» и по суммарному показателю качества жизни. Лица с глубокими нарушениями зрения, имеющие высшее образование, либо проходящие обучение в вузах, выше оценивают данные показатели, составляющие качество жизни, чем инвалиды по зрению, не имеющие высшего образования.

По 8-ми показателям методики в исследуемых группах были выявлены статистически значимые различия на уровне достоверности при $p < 0,05$. Лишь по одному показателю методики «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» - «связь неудовлетворенности качеством жизни с лечением» - в исследуемых группах статистически значимых различий выявлено не было.

Это указывает на значимость учебно-образовательной деятельности и наличия высшего образования для восприятия собственной жизни и отношения к ее отдельным сторонам.

Анализируя полученные статистические результаты, можно констатировать, что наиболее значимыми факторами, оказывающими влияние на степень удовлетворенности качеством собственной жизни инвалидов по зрению, являются такие показатели, как наличие зрительных нарушений (характерно для всех групп), отношение к ограничениям/изменениям в половой жизни (характерно для всех групп), отношение к снижению активности в повседневной жизни (характерно для инвалидов по зрению, не имеющих высшего образования), отношение к недостатку общения с друзьями

(характерно для лиц, имеющих остаточное зрение), отношение к ограничениям в занятиях физкультурой и спортом (характерно для инвалидов по зрению, имеющих высшее образование и лиц, имеющих остаточное зрение). Построенные на основе полученных статистических данных математические модели качества жизни, позволяют заложить доказательную основу в понимание и расширение представлений о зависимости степени удовлетворенности качеством собственной жизни инвалидов по зрению от значимых факторов полимодальной природы.

Выявленные в ходе диссертационного исследования степень потребности в дистанционной психологической помощи и психологические затруднения, которые испытывают инвалиды по зрению, позволили определить наиболее проблемные сферы жизнедеятельности в ситуации зрительной дефицитарности: межличностные отношения; профессионально-трудовая и личностная самореализация; взаимоотношения с противоположным полом; неуверенность в себе и чувство неполноценности из-за ограничений физического здоровья.

Учитывая характер оценок качества жизни и наличие психологических проблем, которые испытывают лица с дефицитарностью зрительного анализатора, была определена цель и разработана схема персонифицированной программы дистанционной психологической помощи инвалидам по зрению с использованием авторских методик «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения» и «Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем лиц с глубокими нарушениями зрения». Данные опросники применялись в качестве инструментов, позволяющих оценить эффективность дистанционной психологической помощи и выявить основные психологические проблемы, которые испытывают инвалиды по зрению. Удаленная психологическая поддержка в рамках диссертационного исследования осуществлялась по таким направлениям, как дистанционное психологическое консультирование незрячих и слабовидящих;

психологическая диагностика по запросу, в интересах оказания помощи в реализации личностного и профессионального потенциала лиц с инвалидностью по зрению; информирование инвалидов по зрению об основных принципах эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий и обучение незрячих и слабовидящих с их помощью активным коммуникациям в Интернет-пространстве; выявление и психологическая коррекция основных трудностей и проблем, возникающих у инвалидов по зрению в процессе межличностных взаимоотношений, в профессиональной и учебной деятельности. В ходе осуществления дистанционного консультирования лиц с глубокими нарушениями зрения, были определены основные задачи оказания персонифицированной психологической помощи, включающие в себя создание учебно-методической и информационно-технической базы для осуществления дистанционного консультирования инвалидов по зрению; формирование у инвалидов по зрению уверенности в себе, способности к активному социальному взаимодействию на основе оказания содействия по выбору наиболее перспективных направлений для профессиональной самореализации; формирование у молодежи с инвалидностью по зрению позитивной мотивации к обучению в высших учебных заведениях или к получению профессиональных навыков и умений для последующего трудоустройства.

Проведенные в рамках диссертационного исследования дистанционные психологические консультации по запросу и повторная оценка качества жизни инвалидов по зрению после оказания им психологической помощи указывают на определенные изменения в оценке качества собственной жизни и в отношении к ее отдельным сторонам. Динамика положительных изменений в сторону повышения оценок, как отдельных сторон, так и качества жизни в целом, у инвалидов по зрению из всех обследуемых групп, сопоставима и составила 14,7% от общего количества обследуемых с различной тяжестью зрительных нарушений и с различным уровнем образования. Отрицательных «сдвигов» в оценках показателей качества жизни, ни у одной из исследуемых

групп инвалидов по зрению после психологических консультаций выявлено не было. Относительно невысокие количественные показатели положительных «сдвигов» в сторону повышения оценок качества жизни после психологического консультирования, вероятно, связаны с краткосрочностью психологической помощи, повторная оценка качества жизни с каждым из обследуемых была проведена после двух консультаций.

Таким образом, изученные нами факторы полимодальной природы, оказывающие негативное влияние на качество жизни инвалидов по зрению, позволили разработать методику, с помощью которой можно не только оценить качество жизни в целом, установить связь степени удовлетворенности качеством жизни с наличием зрительного нарушения и оценить отношение незрячих и слабовидящих к отдельным сторонам собственной жизни, но и получить значимую информацию, необходимую для осуществления оценки эффективности оказания дистанционной психологической помощи инвалидам по зрению.

Персонификация подхода к психологическому консультированию и применение разработанной схемы по дистанционной психологической поддержке с помощью ассистивных компьютерных технологий (программ экранного доступа) позволили выявить положительную динамику в оценках качества жизни у инвалидов по зрению с различной степенью тяжести зрительных нарушений и с различным уровнем образования, что является практическим обоснованием целесообразности персонифицированного подхода при оказании психологической помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья.

Выявленные особенности оценок качества собственной жизни в ситуации зрительной дефицитарности и предложенные в диссертационном исследовании методика оценки качества жизни, направления, способы и средства оказания психологической помощи, позволят улучшить качество жизни и повысить эффективность реабилитации инвалидов по зрению.

ВЫВОДЫ

1. К наиболее значимым факторам, оказывающим негативное влияние на качество жизни с точки зрения и экспертов, и инвалидов по зрению относятся: отсутствие условий для профессионально-трудовой самореализации (87% и 86%), низкая доступность информации (81% и 85%), удалённость места проживания от объектов первой необходимости (64% и 85%), отсутствие/недостаток в месте проживания инфраструктуры, отвечающей специфическим потребностям незрячих (83% и 81%), недостаток знаний, необходимых для активного использования технических и иных вспомогательных средств (77% и 97%).

2. Разработанная методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения», является валидным специализированным инструментом для оценки качества жизни и позволяет оценить эффективность психологического консультирования инвалидов по зрению.

3. Инвалиды с более тяжелыми зрительными нарушениями (тотально слепые), оценивают свое качество жизни существенно выше, чем инвалиды, имеющие остаточное зрение ($p \leq 0,05$), при этом, инвалиды по зрению, имеющие высшее образование, или проходящие обучение в вузах, оценивают свое качество жизни выше, чем лица с глубокими нарушениями зрения, не имеющие высшего образования ($p = 0,01$).

4. Проведенные исследования показали, что 88,6% опрошенных респондентов - инвалидов по зрению, считают необходимым наличие службы психологической помощи, ориентированной на лиц с ограниченными возможностями, из которых 85,4% наиболее предпочтительной формой взаимодействия с психологом считают удаленный контакт посредством телефона (40,6%), Skype (37,1%), электронной почты и социальных сетей (22,3%), в то время, как непосредственный контакт со специалистом предпочли только 14,6% респондентов.

5. В рамках персонифицированной схемы дистанционной психологической поддержки разработаны основные направления психологической помощи, учитывающие специфику психологического консультирования и оценку качества жизни инвалидов по зрению: дистанционное психологическое консультирование незрячих и слабовидящих; психологическая диагностика по запросу, в интересах оказания помощи в реализации личностного и профессионального потенциала; информирование инвалидов по зрению об основных принципах эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий и обучение активным коммуникациям в Интернет-пространстве; выявление и психологическая коррекция основных трудностей и проблем, возникающих в процессе межличностных взаимоотношений, в профессионально-трудовой и учебно-образовательной деятельности инвалидов по зрению.

6. Проведение дистанционных психологических консультаций с применением ассистивных технологий (программ экранного доступа) и персонифицированной схемы оказания психологической помощи, позволило выявить положительную динамику в оценке качества жизни у 14,7% инвалидов по зрению при отсутствии отрицательной динамики у всех обследуемых.

7. Разработанная образовательная программа повышения квалификации психологов «Основы дистанционного психологического консультирования лиц с ограниченными возможностями здоровья», предусматривающая персонификацию технологий психологической реабилитации инвалидов по зрению с учетом оценки качества жизни, позволяет расширить представления о специфике оказания психологической помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья и может быть использована в качестве научно-методической основы для осуществления дистанционной психологической поддержки лиц с глубокими нарушениями зрения.

Практические рекомендации

1. При оценке качества жизни инвалидов по зрению в рамках оказания психологической помощи рекомендовано применять методику «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения». Методика может служить инструментом выявления личных психологических проблем, а также применяться для оценки эффективности психологической помощи инвалидам по зрению.
2. С целью формирования устойчивых психологических ресурсов преодоления физической дефицитности, а также восстановления, укрепления и сохранения функциональных и адаптационных возможностей психики инвалидов по зрению, в реабилитационных и высших образовательных учреждениях, рекомендовано применять персонифицированную программу дистанционной психологической поддержки на основе использования ассистивных технологий (программ экранного доступа).
3. Психологическое консультирование инвалидов по зрению рекомендовано реализовывать на основе предложенной персонифицированной схемы дистанционной психологической поддержки по следующим направлениям:
 - дистанционное психологическое консультирование незрячих и слабовидящих;
 - психологическая диагностика по запросу, в интересах оказания помощи в реализации личностного и профессионального потенциала лиц с инвалидностью по зрению;
 - информирование инвалидов по зрению об основных принципах эффективного использования современных ассистивных компьютерных технологий и обучение незрячих и слабовидящих с их помощью активным коммуникациям в Интернет-пространстве;

- выявление и психологическая коррекция основных трудностей и проблем, возникающих у инвалидов по зрению в процессе межличностных взаимоотношений, в профессиональной и учебной деятельности.

4. При осуществлении дистанционного психологического консультирования инвалидов по зрению рекомендовано опираться на положения образовательной программы «Основы дистанционного психологического консультирования лиц с ограниченными возможностями здоровья».

Список литературы

1. Александрова Л. А. Специфика ресурсов и механизмов психологической устойчивости студентов с ОВЗ в условиях инклюзивного образования / Л.А. Александрова, Д.А. Леонтьев, А.А. Лебедева // Психологическая наука и образование. - 2011. - №3. - С. 80-92.
2. Александрова Л.А. Личностные ресурсы преодоления затрудненных условий развития / Л.А. Александрова и др. // Личностный потенциал: структура и диагностика / Науч. ред.: Д. А. Леонтьев. – Москва: Смысл, 2011. - С. 579-610.
3. Аронов Д.М. Методика оценки качества жизни больных сердечно-сосудистыми заболеваниями / Д.М. Аронов, В.П. Зайцев // Кардиология. - 2002. - №5. - С. 92-95.
4. Бажутина Т.О. Критерии качества жизни: философский и экономический аспекты / Т.О. Бажутина, Е.А. Бодрякова // Вестник ТГУ. – 2008. - №315. - С. 137-140.
5. Басов О.О. Принципы построения полимодальных инфокоммуникационных систем на основе многомодальных архитектур абонентских терминалов / О.О. Басов // Труды СПИИРАН. - 2015. - Вып. 39. - С 109-122.
6. Белинский А.В. Психологические особенности инвалидов по зрению. Монография. / А.В. Белинский, В.А. Момот // - М.: РИЦ МГО- ПУ им. М.А. Шолохова, 2006. - 184 с.
7. Бенко Е.В. Обзор зарубежных публикаций, посвященных исследованию благополучия / Е.В. Бенко // Вестник ЮУрГУ. Серия «Психология».- 2015. – Т.8, №2. – С. 5-13.
8. Бирюкова А.В. Понятие «Качество жизни»: структура показателей для подростковой молодежи / А.В. Бирюкова // Экономика и социология. - СПб.: АСТЕРИОН. - 2008. - С. 67-75.
9. Блинов В.В. К вопросу о содержании категории «качество жизни» / В.В. Блинов // Вестник ЮУрГУ. – 2013. - №4. - С. 172-175.

10. Бобков В.Н. Качество жизни: вопросы теории и практики/ В.Н. Бобков, П.С. Мстиславский. - Москва, 2000. - с. 8.
11. Большой психологический словарь / под ред. Б.Г. Мещерякова, В.П. Зинченко. - СПб.: Прайм-Еврознак, 2004. - 672 с.
12. Бондарь О.В. Исследование субъективного качества жизни молодых людей с ограниченными возможностями здоровья / О.В. Бондарь, Ю.Е. Куртанова // Психологическая наука и образование. - 2014. - Т.6, №2. - С. 257–270.
13. Бурковский Г.В. Создание русской версии инструмента Всемирной организации здравоохранения для измерения качества жизни / Г.В. Бурковский и др. // Проблемы оптимизации образа жизни и здоровья человека. – СПб., 1995. - С. 27-28.
14. Бячкова Н.Б. Удовлетворенность жизнью лиц с ограниченными возможностями (гендерный аспект) / Н.Б. Бячкова // Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Наука и социум». – 2017. - №1. – С. 33-36.
15. Выготский Л.С. Дефект и компенсация / Л.С. Выготский // Собр. соч.: В 6 т. - Москва: Педагогика, 1983. - Т. 5. - С. 181—182.
16. Гримак Л.П. Резервы человеческой психики: Введение в психологию активности / Л.П. Гримак. – Москва: Политиздат, 1989. – 319 с.
17. Денкевиц М.Н. Качество жизни пациента в оценке эффективности высокотехнологичных видов офтальмохирургической помощи лицам старших возрастных групп / М.Н. Денкевиц // Высокотехнологичные виды медицинской помощи гериатрическим больным с помутнением хрусталика . - Самара, 2009. - С. 73-81.
18. Евсева А.А. Методы изучения качества жизни у офтальмологических больных / А.А. Евсева, С.Л. Кузнецов // Практическая Медицина. - 2012. - №59. - С. 224-228.

19. Задесенец Е.Е. Критерии оценки качества жизни населения / Е.Е. Задесенец, Г.М. Зараковский // Труды международного симпозиума «Надёжность и качество». – 2007. - №2. - С. 160-163.
20. Зайцев В.П. Психодиагностика и психометрия в соматической медицине / В.П. Зайцев, Т.А. Айвазян // Клиническая и медицинская психология: исследования, обучение, практика: электрон. науч. журн. – 2014. – N 3 (5). – С. 2 [Электронный ресурс]. – URL: <http://medpsy.ru/climp> (дата обращения: 15.05.2017).
21. Зараковский Г.М. I Международная конференция «Качество жизни и психология» / Г.М. Зараковский // Психологический журнал. - 2005. – т. 26, № 5. - С. 110-115.
22. Зараковский Г.М. Качество жизни населения России : психологические составляющие / Г. М. Зараковский. - Москва : Смысл, 2009. - 319 с.
23. Зараковский Г.М. Психологические и физиологические проявления процесса адаптации населения России к новым социально-экономическим условиям / Г.М. Зараковский, В.И. Медведев, Е.К. Казакова // Физиология человека : журнал РАН. - Москва, 2007. – Т. 33. - №1. – С. 5-14.
24. Захарова А.Н. Междисциплинарная проблема качества жизни в контексте современных научных исследований / А.Н. Захарова // Вестник психиатрии и психологии Чувашии. – 2014. - №10. - С. 141-160.
25. Зосимова М.Г. Практика на телефоне доверия. Организационные и субъективные аспекты. / М.Г. Зосимова и др. // Консультативная психология и психотерапия. - 2011. - №2. - С. 52–69.
26. Институт ЮНЕСКО по информационным технологиям в образовании. ИКТ для инклюзивного образования. – [Электронный ресурс]. Доступ: <http://iite.unesco.org/pics/publications/ru/files/3214675.pdf>. (Дата обращения: 06.01.2018).

27. Карапетян Л.В. Теоретические подходы к пониманию субъективного благополучия / Л.В. Карапетян // Известия УФУ. – 2014. - №1. - С. 171-182.
28. Карпов А.А. I CanDo: Интеллектуальный помощник для пользователей с ограниченными физическими возможностями / А.А. Карпов // Вестник компьютерных и информационных технологий. - №7. - 2007. - С. 32-41.
29. Карпов А.А. Ассистивные информационные технологии на основе аудиовизуальных речевых интерфейсов / А.А. Карпов // Труды СПИИРАН. – 2013. - С. 114-128.
30. Кислица Г.К. Некоторые особенности дистанционного консультирования лиц с ОВЗ на примере работы ресурсного центра психологической реабилитации МГППУ. / Г.К. Кислица // Психологическая помощь социально незащищённым лицам с использованием дистанционных технологий (интернет-консультирование и дистанционное обучение): материалы III международ. Научно-практ. конф. / под ред. Б.Б. Айсмонтаса, В.Ю. Меновщикова. – Москва: МГППУ, 2013. - С. 105-108.
31. Ковынёва О.А. Управление качеством жизни населения: монография / О.А. Ковынёва, Б.И. Герасимов. - Тамбов: Изд-во Тамб. гос. техн. ун-та, 2006. - 88 с.
32. Костюченко Е.С. Роль интернет-коммуникаций в жизни инвалидов по зрению / Е.С. Костюченко // Известия Иркутского государственного университета. Серия: Психология. – 2014. – №9. - С. 23-29.
33. Котов А.А. Обработка эмоциональных смыслов при управлении взаимодействием робота с человеком / А.А. Котов // Шестая международная конференция по когнитивной науке: Тезисы докладов. - Калининград, 2014. - С. 355-356.
34. Крейдлин Г.Е. Тело и его части в разных языках и культурах (итоги научного проекта) / Г.Е. Крейдлин, С.И. Переверзева // Компьютерная лингвистика и интеллектуальные технологии. - Вып. 12 (19). - Москва: Изд-во РГГУ, 2013. - С. 378-393.

35. Крупчак М.М. Психологическое интернет-консультирование лиц с ограниченными возможностями. / М.М. Крупчак, Е.А. Киселева // Психологическая помощь социально незащищённым лицам с использованием дистанционных технологий (интернет-консультирование и дистанционное обучение): материалы III междунаро. Научно-практ. конф. / под ред. Б.Б. Айсмонтаса, В.Ю. Меновщикова. – Москва: МГППУ, 2013. – С. 74-80.
36. Кукушкина О.И. Информационные технологии в контексте отечественной традиции специального образования. / О.И. Кукушкина. – Москва, изд-во Полиграф-сервис. - 2005. - 327 с.
37. Лебедева А.А. Качество жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья: от средового подхода к личностному / А.А. Лебедева // Культурно-историческая психология / Ред. В. Зинченко. – 2012. – №1. - С. 83-91.
38. Лебедева А.А. Позитивная психология как альтернатива традиционному клиническому подходу к изучению качества жизни лиц с ограниченными возможностями здоровья / А.А. Лебедева // Современная зарубежная психология. - 2012. – Т1. - №2. - С. 17-28.
39. Лебедева А.А. Психологические аспекты качества жизни / А.А. Лебедева, Д.А. Леонтьев // Вопросы психологии. - 2012. - № 1. - С. 154–156.
40. Лебедева А.А. Субъективное благополучие лиц с ограниченными возможностями здоровья: автореферат дис. На соискание уч. ст. канд. псих. Наук: 19.00.01 / Анна Александровна Лебедева. - Москва: Изд-во Моск. гор. псих.-пед. ун-та, 2012. - 26 с.
41. Лебедева А.А. Теоретические подходы и методологические проблемы изучения качества жизни в науках о человеке / А.А. Лебедева // Психология. Журнал Высшей школы экономики. - 2012. - №2. - С. 1-19.
42. Лебединский В.В. Нарушения психического развития в детском возрасте. / В.В. Лебединский. - М: ИЦ «Академия», 2003. – 144 с.
43. Леонтьев А. Н. Об опыте обучения слепоглухонемых / А.Н. Леонтьев // Хрестоматия по возрастной и педагогической психологии / Под ред. И. И. Ильасова, В. Я. Ляудис. - Москва, 1980. – С. 251-284.

44. Леонтьев Д. А. Психологические ресурсы преодоления стрессовых ситуаций: к уточнению базовых конструктов / Д.А. Леонтьев // Психология стресса и совладающего поведения в современном российском обществе: Материалы II Международной научно-практической конференции / Под ред. Т. Л. Крюковой, М. В. Сапоровской, С. А. Хазовой. - Кострома, 2010. - Т. 2. – С. 40-42.
45. Лищук В.А. Основы здоровья: актуальные задачи, решения, рекомендации / В.А. Лищук, Е.В. Мосткова. - Москва, 1994. - 133 с.
46. Луковцева З.В. Формирование компетенций в области кризисного консультирования в ходе практики на телефоне доверия / З.В. Луковцева, И.В. Матюхина // Детский телефон доверия: проблемы, решения, перспективы развития: Материалы городской научно-практической конференции / под ред. Ю.М. Забродина. - Москва: МГППУ, 2009. - С. 51-57.
47. Львова О.И. Психологическое оффлайн консультирование (на примере виртуального кабинета в социальном проекте «Онлайн-консультация на Sprosi.Ykt.Ru»). / О.И. Львова // Психологическая помощь социально незащищённым лицам с использованием дистанционных технологий (интернет-консультирование и дистанционное обучение): материалы III международ. Научно-практ. конф. / под ред. Б.Б. Айсмонтаса, В.Ю. Меновщикова. – Москва: МГППУ, 2013. - С. 56-58.
48. Маликова Т.В. Оценка качества жизни людей с ограниченными возможностями / Т.В. Маликова, Д.Г. Пирогов // Педиатр. – 2016. - №1. – С. 156-162.
49. Малыгин В.Л. Влияние психопатологических факторов и особенностей личности на результаты исследования качества жизни больных рассеянным склерозом / В.Л. Малыгин и др. // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2019. - Т 119. - №2-2. - С. 42-48.
50. Малышев А.В. Современные методы исследования качества жизни при оперативном лечении глазных заболеваний / А.В. Малышев и др. // Фундаментальные исследования. – 2014. – № 7-4. – С. 743-747.

51. Марков А.С. Сравнительная характеристика факторов риска психическому здоровью студентов и курсантов / А.С. Марков // Российский научный журнал. – 2011. - №5. - С. 153-162.
52. Меновщиков В.Ю. Психологическая помощь в сети интернет / В.Ю. Меновщиков. - Москва, 2007. - 178 с.
53. Меновщиков В.Ю. Консультирование и психотерапия в сети интернет: «За» и «Против» / В.Ю. Меновщиков // Психологический журнал. – 2010. - №3. - С. 102-109.
54. Момот В.А. Причины возникновения и закономерности развития психологических нарушений и психических расстройств у инвалидов по зрению // Труды IX Международной конференции «Высокие технологии восстановительной медицины: профессиональное долголетие и качество жизни». - Сочи. - 2006. - С. 406-408.
55. *Набокова Л.А.* Зарубежные «ассистивные технологии», облегчающие социальную адаптацию лиц с нарушениями развития / Л.А. Набокова // Дефектология. - 2009. - №2. - С. 84-92.
56. *Набокова Л.А.* Современные ассистивные устройства для лиц с когнитивными нарушениями / Л.А. Набокова // Дефектология. - 2009. - №3. - С. 84–91.
57. *Набокова Л.А.* Современные ассистивные устройства для лиц с нарушениями двигательного аппарата / Л.А. Набокова // Дефектология. - 2009. - №4. - С. 73–80.
58. Новик А.А. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. / А.А. Новик, Т.И. Ионова. - Москва: ОЛМА-ПРЕСС, 2002. – 314 с.
59. Петров М.А. Роль информационных технологий в жизни незрячих людей / М.А. Петров // Информационные технологии как средство реабилитации незрячих людей: Состояние, проблемы и перспективы: Материалы научно-практ. Конф. - Пермь, 2011. - 152 с.

60. Пономаренко В.А. Новые концепции охраны и восстановления здоровья здорового человека в трудовой деятельности / В.А. Пономаренко, А.Н. Разумов // — М.: Русский врач. - 1997. - 149 с.
61. Психологическое консультирование и психотерапия на дистанции. Сборник статей. // под ред. В.Ю. Меновщикова. - Москва: ФРК ОНЛАЙН-ПРЕСС, 2011. - 240 с.
62. Пушкарев А.Л. Методика оценки качества жизни больных и инвалидов: (Метод. рекомендации) / М-во здравоохран. Республики Беларусь; Сост.: А.Л. Пушкарев, Н.Г. Аринчина. – Минск, 2000. - 16 с.
63. Россошанский А.И. Методика индексной оценки качества жизни населения Российских регионов / А.И. Россошанский // Проблема развития территории. – 2016. - №4 (84). – С. 124-137.
64. Рощина М.А. Тифлоинформационная грамотность как фактор повышения качества жизни инвалидов по зрению / М.А. Рощина // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. – 2013. - №4 (32). – С. 76-81.
65. Рощина М.А. Незрячий как субъект информационного обмена / М.А. Рощина // Социальные преобразования и социальные проблемы: Сборник научных трудов. – Нижний Новгород: НИСОЦ, 2005. – Вып. 3. - С. 180-202.
66. Сидоренко Е.В. Методы математической обработки в психологии / Е.В. Сидоренко. – СПб: ООО «Речь», - 2007. –370 с.
67. Сухова Н.В. Формальные характеристики невербальных единиц дискурса: к вопросу об универсальной системе их выделения и нотирования / Н.В. Сухова // Шестая международная конференция по когнитивной науке: Тезисы докладов. - Калининград, 2014. – С. 576-578.
68. Сыроваткина К.Б. Особенности асинхронных типов консультирования. / К.Б. Сыроваткина // Психологическая помощь социально незащищённым лицам с использованием дистанционных технологий (интернет-консультирование и дистанционное обучение): материалы III международ.

Научно-практ. конф. / под ред. Б.Б. Айсмонтаса, В.Ю. Меновщикова. – Москва: МГППУ, 2013. - С. 51-54.

69. Токарева Н.Г. Роль информационных и коммуникационных технологий в образовании инвалидов / Н.Г. Токарева // Информационное общество. - 2010. - Вып.1. - С. 55-61.

70. Хазова С.А. Качество жизни взрослых инвалидов с детства / С.А. Хазова, Н.С. Шипова // Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика. – 2017. №3. – С. 96-100.

71. Хащенко В.А. Влияние экологических факторов на оценку качества жизни личности / В.А. Хащенко, Н.Н. Хащенко // Качество жизни: социальное регулирование и социальное партнерство: Материалы Всероссийской научно-практ. конф. – Москва, 2003. - С. 94-96.

72. Шакула А.В. Оценка состояния аккомодации и «качества жизни» у пациентов зрительно-напряжённого труда с расстройствами психологической адаптации / А.В. Шакула, Г.А. Емельянов // Вестник восстановительной медицины. - 2013. - №4. - С. 52-56.

73. Шаповал И.А. Иррациональные установки инвалидов как фактор субъективной оценки качества жизни / И.А. Шаповал, А.Б. Рзиев // Концепт. – 2015. - №3. – С. 71-75.

74. Шамионов Р.М. Психология субъективного благополучия (к разработке интегративной концепции) / Р.М. Шамионов // Мир психологии. - 2002. - №2. - С. 143-148.

75. Швецов В.И.– Компьютерные тифлотехнологии в социальной интеграции лиц с глубокими нарушениями зрения: учеб. Пособие. / В.И. Швецов, М.А. Рощина. - Нижний Новгород: Нижегородский государственный университет им. Н.И. Лобачевского, 2007. - 154 с.

76. Шипова Н.С. Применение методики «Краткий опросник ВОЗ для оценки качества жизни» в исследовании лиц с ограниченными возможностями

здоровья / Н.С. Шипова // Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика. – 2018. - №4. С. 250-255.

77. Albrecht G.L. The disability paradox: high quality of life against all odds / G.L. Albrecht, J. Devlieger // *Social Science & Medicine*. - 1999. - Vol. 48. - № 8. - P. 977-988.

78. Boisjoly H. The VF14 index of functional visual impairment in candidates for a corneal graft / H. Boisjoly, J. Gresset, N. Fontaine // *Am. J. Ophthalmol.* - 1999. - Vol. 128, № 1. - P. 38-44.

79. Boutin D. Persistence in postsecondary environments of students with hearing impairments / D. Boutin // *Journ. of Rehabilitation*. - 2008. - Vol. 74 (1).

80. Bowling A. Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales / A. Bowling // *Buckingham: Philadelphia, 2001.* -

81. Bradburn N. The Structure of Psychological well-being / N. Bradburn // *Chicago: Aldine Pub. Co., 1969.* - 320 p.

82. Cloninger C.R. Personality and the perception of health and happiness / C.R. Cloninger, A.H. Zohar // *Journal of Affective Disorders*. - 2011. - Vol. 128. - P. 24-32.

83. Cummins R.A. Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model / R.A. Cummins // *Social Indicators Research*. - 2000. - Vol. 52. - № 1. - P. 55-72.

84. Deci E.L. Self-determination theory: a macrotheory of human motivation, development, and health / E.L. Deci, R.M. Ryan // *Canadian Psychology-Psychologie Canadienne*. – 2008. - №49(3).

85. Diener E. Subjective well-being/ E. Diener // *Psychological Bulletin*. - 1984. - № 95. - P. 542-575.

86. Diener E. Subjective Well-being: Three decades of progress / E. Diener, E. Suh, R. Lucas, H. Smith // *Psychological Bulletin*. - 1999. - Vol. 125 (2).

87. Diener E. Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction / E. Diener, R.E. Lucas, S. Oishi // The handbook of positive psychology. - New York: Oxford University Press. – 2002. - pp. 63-73.
88. Evers K.E. Development of an individual well-being scores assessment / K.E. Evers and others // Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice. – 2012. - no. 2(2). - 9 p.
89. Felce D. Defining and Applying the Concept of Quality of Life / D. Felce // Journal of Intellectual Disability Research. - 1997. - Vol. 41. - № 2. - P. 126-132.
90. Jahoda M. Current concepts of positive mental health / M. Jahoda. - N. Y.: Basic Books, 1958.
91. Kosmidis P. Quality of life as a new end point / P. Kosmidis // Chest. - 1996. - Vol. 109 (Suppl. 5). - P. 110-121.
92. Quality of life index [Electronic resource] : The Economist Intelligence Unit's quality of life index. - Available at https://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.pdf Дата обращения: 29.05.2020.
93. Ruzevicius J. Quality of Life and its Components Measurement / J. Ruzevicius, D. Akranaviciute // Engineering economics. - 2007. - Vol. 2. - P. 43-48.
94. Ryff C.D. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological wellbeing / C.D. Ryff // Journal of Personality and Social Psychology. - 1989. - Vol. 57. - P. 1069-1081.
95. Ryff C.D. Psychological well-being in adult life / C.D. Ryff // Current Direction in Psychological Science. - 1995. - № 4. - P. 99—104.
96. Schalock R.L. The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know / R.L. Schalock // Journal of Intellectual Disability Research. - 2004. - Vol. 48. - № 3. - P. 203-216.
97. Sherwood M.B. Glaucoma's impact on quality of life and its relation to clinical indicators. A pilot study [see comments] / M.B. Sherwood, A. Garcia Siekavizza, M.I. Meltzer // Ophthalmology. - 1998. - Vol. 105, №3. - P. 561-566.

98. Stewart A.L. Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach. Duke University Press / A.L. Stewart, J.E. Ware // Durham, 1992. - P. 291-303.
99. Sunderland N. Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability / N. Sunderland, T. Catalano, E. Kendall // Disability and Society. - 2009. - Vol. 24. - № 6.
100. Ware J.E. The MOS 36 item short form health survey (SF – 36): conceptual framework and item selection / J.E. Ware, C.D. Sherbourne // Medical Care. – 1992. – Vol. 30. – P. 473 – 483.
101. Ware J.E. Sf-36 Health Survey. / J.E. Ware, K.K. Snow, M. Kosinski // Manual and Interpretation Guide, Lincoln, R.I.: Quality Metric Incorporated, 2000. - P 150.
102. Yelin E. Measuring Functional Capacity of Persons with Disabilities in Light of Emerging Demands in the Workplace / E. Yelin // NAP. – 1999. – P.100-161.

**«Карта выявления значимости и силы влияния факторов на
качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения»**

(вариант для экспертов)

Уважаемый эксперт! Ваше участие в анкетировании поможет существенно повысить качество предоставления медико-психологических реабилитационных услуг, а следовательно и качество жизни людей с глубокими нарушениями зрения.

Полученные данные будут использоваться лишь в качестве сравнительных характеристик, персональные данные, фамилии и имена нигде указываться не будут. Мы гарантируем полную конфиденциальность.

Дата заполнения:

ФИО:

Возраст:

Пол:

Образование:

Место работы:

Специальность/должность:

Стаж работы:

Уважаемый эксперт! Предлагается Ваши оценки осуществлять в соответствии с приведенной ниже градацией факторов:

0 баллов – негативное воздействие фактора отсутствует, фактор не является «фактором» возникновения негативных тенденций

1 балл – воздействие фактора минимально и осуществляется эпизодически

2 балла – воздействие фактора минимально, но выявляется часто

3 балла – воздействие фактора минимально, но выявляется постоянно

4 балла – воздействие фактора умеренно интенсивное, но выявляется редко

5 баллов – воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется часто

6 баллов – воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется постоянно

7 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется редко

8 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется часто

9 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется постоянно

10 баллов – данный фактор столь интенсивен, что даже при однократном воздействии может вызвать негативное влияние на качество жизни человека с нарушенным зрением.

Примечание*Эксперт может внести свои замечания с целью более полного описания факторов, вызывающих негативные тенденции, снижающие качество жизни.

№ п/п	Наименование фактора	Сила влияния (в баллах)	Ранг значимость фактора	Примечание эксперта (редакционные правки)
I Социально-экономические факторы				
1.1	Низкий уровень материальной обеспеченности, безработица членов семьи			
1.2	Дискриминация по гендерным различиям, по уровню психофизического развития			
1.3	Неполная семья, отсутствие родительской семьи или недостаточное выполнение ею своих основных функций			
1.4	Неблагоприятный микросоциальный			

	климат			
1.5	Этно-культуральная и религиозная изоляция			
1.6				
1.7				
1.8				
II Социально-психологические факторы				
2.1	Низкая самооценка своих возможностей			
2.2	Чувство неполноценности			
2.3	Низкий уровень развития коммуникативных навыков, трудность установления социальных контактов			
2.4	Гиперопека со стороны ближайшего окружения			
2.5	Нетолерантное отношение со стороны общества к людям с ОВЗ			
2.6	Неудовлетворённость качеством жизни			
2.7	Жертва насилия			
2.8	Участник локальных боевых действий			
2.9	Жертва захвата в заложники			
2.10	Вынужденное общение с узким кругом лиц, социальная изоляция			
2.11	Утрата близкого человека (родственника, друга)			
2.12				
2.13				
2.14				
III Факторы, связанные с преодолением физических барьеров и доступностью информации				
3.1	Отсутствие технических и иных вспомогательных средств, либо невозможность их активного использования, позволяющих человеку с нарушенным зрением самостоятельно передвигаться, пользоваться общественным транспортом, посещать социальные, медицинские, коррекционно-образовательные, культурные учреждения, заведения для развлечения и занятий спортом			
3.2	Отсутствие инфраструктуры и технического оснащения транспорта, объектов первой необходимости, отвечающего специфическим			

	потребностям лиц с глубокими нарушениями зрения			
3.3	Невозможность самостоятельно выходить на улицу, совершать прогулки			
3.4	Отсутствие возможностей для приобретения специализированных компьютерных тифлотехнологий, либо отсутствие знаний и навыков для их активного использования в решении бытовых, учебных, профессиональных и др. задач			
3.5	Низкая доступность информации, отсутствие возможности самостоятельного выхода в интернет			
3.6				
3.7				
3.8				
IV Факторы, связанные с уровнем социальной активности				
4.1	Отсутствие условий для профессионально-трудовой самореализации			
4.2	Отсутствие возможности для установления социальных контактов и поиска друзей по интересам посредством социальных сетей			
4.3	недостаток в спортивных, культурных и развлекательных мероприятиях, проводимых для лиц с ограниченными возможностями здоровья			
4.4	Установление социальных контактов только с лицами с ОВЗ			
4.5				
4.6				
4.7				
I Природно-экологические факторы				
5.1	Проживание в населенных пунктах вблизи от зон экологического бедствия («Чернобыльская зона», местность вблизи предприятия «Маяк» и т.п.)			
5.2	Проживание в зонах природного неблагополучия, в зонах подверженных природным катаклизмам (зоны повышенной сейсмической активности и т.п.)			

5.3	Бесконтрольное использование не прошедших сертификацию электронных бытовых приборов, являющихся источниками ионизирующих излучений, СВЧ поля, иных электромагнитных и лучевых воздействий			
5.4				
5.5				
5.6				
VI Факторы, связанные с жилищно-бытовыми условиями жизни				
6.1	Отсутствие достаточного личного пространства (отдельной комнаты)			
6.2	Неудобная планировка квартиры. Дома			
6.3	Отсутствие бытовых приборов, которыми может самостоятельно пользоваться человек с нарушенным зрением			
6.4	Неудачное расположение дома (приближённость к опасным зонам – авто и железным дорогам)			
6.5	Удалённость места проживания от объектов первой необходимости – магазина, аптеки, а также медицинских, образовательных, культурных учреждений, заведений для развлечения и занятий спортом			
6.6	Состояние жилого фонда (ветхость жилья)			
6.7				
6.8				

**«Карта выявления значимости и силы влияния факторов на
качество жизни лиц с глубокими нарушениями зрения»**

(вариант для незрячих и слабовидящих)

Уважаемый респондент! Ваше участие в анкетировании поможет существенно повысить качество предоставления медико-психологических реабилитационных услуг, а следовательно и качество жизни людей с глубокими нарушениями зрения.

Полученные данные будут использоваться лишь в качестве сравнительных характеристик, персональные данные, фамилии и имена нигде указываться не будут. Мы гарантируем полную конфиденциальность.

Дата заполнения:

ФИО:

Возраст:

Пол:

Образование (при наличии):

Группа инвалидности:

Степень зрительного нарушения (тотальная слепота, остаточное зрение и т. д.):

Уважаемый респондент! Предлагается Ваши оценки осуществлять в соответствии с приведенной ниже градацией факторов:

0 баллов – негативное воздействие фактора отсутствует, фактор не является «фактором» возникновения негативных тенденций

1 балл – воздействие фактора минимально и осуществляется эпизодически

2 балла – воздействие фактора минимально, но выявляется часто

3 балла – воздействие фактора минимально, но выявляется постоянно

4 балла – воздействие фактора умеренно интенсивное, но выявляется редко

5 баллов – воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется часто

6 баллов – воздействие фактора умеренно интенсивное, выявляется постоянно

7 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется редко

8 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется часто

9 баллов – воздействие фактора весьма интенсивное, выявляется постоянно

10 баллов – данный фактор столь интенсивен, что даже при однократном воздействии может вызвать негативное влияние на качество жизни человека с нарушенным зрением.

Примечание*Участник опроса может внести свои замечания с целью более полного описания факторов, вызывающих негативные тенденции, снижающие качество жизни.

№ п/п	Наименование фактора	Сила влияния (в баллах)	Ранг значимость фактора	Примечание эксперта (редакционные правки)
I Социально-экономические факторы				
1.1	Низкий уровень материальной обеспеченности, безработица членов семьи			
1.2	Дискриминация по гендерным различиям, по уровню психофизического развития			
1.3	Неполная семья, отсутствие родительской семьи или недостаточное выполнение ею своих основных функций			
1.4	Неблагоприятный микросоциальный климат			
1.5	Этно-культуральная и религиозная изоляция			

1.6				
1.7				
1.8				
II Социально-психологические факторы				
2.1	Низкая самооценка своих возможностей			
2.2	Чувство неполноценности			
2.3	Низкий уровень развития коммуникативных навыков, трудность установления социальных контактов			
2.4	Гиперопека со стороны ближайшего окружения			
2.5	Нетолерантное отношение со стороны общества к людям с ОВЗ			
2.6	Неудовлетворённость качеством жизни			
2.7	Жертва насилия			
2.8	Участник локальных боевых действий			
2.9	Жертва захвата в заложники			
2.10	Вынужденное общение с узким кругом лиц, социальная изоляция			
2.11	Утрата близкого человека (родственника, друга)			
2.12				
2.13				
2.14				
III Факторы, связанные с преодолением физических барьеров и доступностью информации				
3.1	Отсутствие технических и иных вспомогательных средств, либо невозможность их активного использования, позволяющих человеку с нарушенным зрением самостоятельно передвигаться, пользоваться общественным транспортом, посещать социальные, медицинские, коррекционно-образовательные, культурные учреждения, заведения для развлечения и занятий спортом			
3.2	Отсутствие инфраструктуры и технического оснащения транспорта, объектов первой необходимости, отвечающего специфическим потребностям лиц с глубокими нарушениями зрения			
3.3	Невозможность самостоятельно			

	выходить на улицу, совершать прогулки			
3.4	Отсутствие возможностей для приобретения специализированных компьютерных тифлотехнологий, либо отсутствие знаний и навыков для их активного использования в решении бытовых, учебных, профессиональных и др. задач			
3.5	Низкая доступность информации, отсутствие возможности самостоятельного выхода в интернет			
3.6				
3.7				
3.8				
IV Факторы, связанные с уровнем социальной активности				
4.1	Отсутствие условий для профессионально-трудовой самореализации			
4.2	Отсутствие возможности для установления социальных контактов и поиска друзей по интересам посредством социальных сетей			
4.3	недостаток в спортивных, культурных и развлекательных мероприятиях, проводимых для лиц с ограниченными возможностями здоровья			
4.4	Установление социальных контактов только с лицами с ОВЗ			
4.5				
4.6				
4.7				
I Природно-экологические факторы				
5.1	Проживание в населенных пунктах вблизи от зон экологического бедствия («Чернобыльская зона», местность вблизи предприятия «Маяк» и т.п.)			
5.2	Проживание в зонах природного неблагополучия, в зонах подверженных природным катаклизмам (зоны повышенной сейсмической активности и т.п.)			
5.3	Бесконтрольное использование не прошедших сертификацию электронных бытовых приборов, являющихся			

	источниками ионизирующих излучений, СВЧ поля, иных электромагнитных и лучевых воздействий			
5.4				
5.5				
5.6				
VI Факторы, связанные с жилищно-бытовыми условиями жизни				
6.1	Отсутствие достаточного личного пространства (отдельной комнаты)			
6.2	Неудобная планировка квартиры. Дома			
6.3	Отсутствие бытовых приборов, которыми может самостоятельно пользоваться человек с нарушенным зрением			
6.4	Неудачное расположение дома (приближённость к опасным зонам – авто и железным дорогам)			
6.5	Удалённость места проживания от объектов первой необходимости – магазина, аптеки, а также медицинских, образовательных, культурных учреждений, заведений для развлечения и занятий спортом			
6.6	Состояние жилого фонда (ветхость жилья)			
6.7				
6.8				

**Краткий опросник ВОЗ для оценки качества жизни
(WHOQOL-BREF)**

Следующие вопросы касаются Вашей точки зрения на качество жизни, на состояние здоровья и другие сферы Вашей жизни. Я буду вслух читать Вам каждый вопрос вместе с вариантами ответов. Пожалуйста, выберите ответ, который покажется наиболее подходящим. Если вы не уверены, как ответить на вопрос, первый ответ, который придет Вам в голову, часто бывает наилучшим. Пожалуйста, помните о своих стандартах, надеждах, развлечениях и интересах. Мы спрашиваем о том, какой Вы считаете свою жизнь в течение последних четырех недель.

№	Вопрос	Очень плохо	Плохо	Ни плохо, ни хорошо	Хорошо	Очень хорошо
		1	2	3	4	5
1.	Как Вы оцениваете качество Вашей жизни?	Очень недоволен	Недоволен	Ни то, ни другое	Удовлетворен	Очень доволен
2.	Насколько Вы удовлетворены состоянием своего здоровья?	1	2	3	4	5

В ответах на следующие вопросы укажите, в какой степени Вы испытывали определенные состояния в течение последних четырех недель.

№	Вопрос	Вовсе нет	Немного	Умеренно	В значительной степени	Чрезмерно
3.	По Вашему мнению, в какой степени физические боли мешают Вам выполнять свои обязанности?	5	4	3	2	1
4.	В какой степени Вы нуждаетесь в какой-либо медицинской помощи для нормального функционирования в своей повседневной	5	4	3	2	1
5.	Насколько Вы довольны своей жизнью?	1	2	3	4	5
6.	Насколько, по Вашему мнению, наполнена смыслом?	1	2	3	4	5

№	Вопрос	Вовсе нет	Немного	Умеренно	В значительной степени	Чрезмерно
7.	Насколько хорошо Вы можете концентрировать внимание?	1	2	3	4	5
8.	Насколько безопасно Вы чувствуете себя в повседневной жизни?	1	2	3	4	5
9.	Насколько здоровой является физическая среда вокруг Вас?	1	2	3	4	5

В следующих вопросах речь идет о том, насколько полно Вы ощущали или были в состоянии выполнять определенные функции в течение последних четырех недель.

№	Вопрос	Вовсе нет	Немного	Умеренно	В основном	Полностью
10.	Достаточно ли у Вас энергии для повседневной жизни?	1	2	3	4	5
11.	Способны ли Вы смириться со своим внешним видом?	1	2	3	4	5
12.	Достаточно ли у Вас денег для удовлетворения Ваших потребностей?	1	2	3	4	5
13.	Насколько доступна для Вас информация, необходимая в Вашей повседневной жизни?	1	2	3	4	5
14.	В какой мере у Вас есть возможности для отдыха и развлечений?	1	2	3	4	5

№	Вопрос	Очень плохо	Плохо	Ни плохо, ни хорошо	Хорошо	Очень хорошо
15.	Насколько легко Вы можете добраться до нужных Вам мест?	1	2	3	4	5

		Совершен но не удовлетво рен	Не удов- летворе н	Ни то, ни другое	Удовлет- ворен	Очень удов- летворе н
16.	Насколько Вы удовлетворены своим сном?	1	2	3	4	5
17.	Насколько Вы удовлетворены способностью выполнять свои повседневные обязанности?	1	2	3	4	5
18.	Насколько Вы удовлетворены своею жизнью?	1	2	3	4	5
19.	Насколько Вы довольны собой?	1	2	3	4	5
20.	Насколько Вы удовлетворены личными взаимоотношения ми?	1	2	3	4	5
21.	Насколько Вы удовлетворены своею сексуальной жизнью?	1	2	3	4	5
22.	Насколько Вы удовлетворены поддержкой, которую Вы получаете от своих друзей?	1	2	3	4	5
23.	Насколько Вы удовлетворены условиями в месте Вашего проживания?	1	2	3	4	5
24.	Насколько Вы удовлетворены доступностью медицинского обслуживания для Вас?	1	2	3	4	5
25.	Насколько Вы удовлетворены транспортом, которым Вы пользуетесь?	1	2	3	4	5

Следующие вопросы касаются того, насколько часто Вы ощущали или переживали определенные состояния в течение последних

четырёх недель.

		Никогда	Изредка	Довольно часто	Очень часто	Всегда
26.	Как часто в Вас были отрицательные переживания, например плохое настроение, отчаяние, тревога, депрессия?	5	4	3	2	1

У Вас есть какие-нибудь замечания в отношении обследования (оценки)?

Следующую таблицу следует заполнять после завершения интервью

Сферы	Уравнения для подсчета баллов по каждой сфере	«Сырой» показатель	Преобразованные показатели*	
			4-20	0-100
27. Сфера 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b:	v:
28. Сфера 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b:	v:
29. Сфера 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$	a. =	b:	v:
30. Сфера 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	a. =	b:	v:

См. Инструкции к процедурам, страницы 13-15

Методика «Оценка субъективного качества жизни лиц с глубокими нарушениями зрения»

Инструкция

Уважаемый участник!

Вам предлагается ответить на ряд несложных вопросов, в той или иной степени отражающих Вашу личную оценку отдельных сторон жизни. На каждый вопрос опросника предлагается несколько вариантов ответов. Выберите и отметьте на бланке знаком + тот вариант, который больше всего соответствует Вашему мнению.

Прежде чем отвечать на вопросы опросника, пожалуйста, укажите пол, возраст, семейное положение и другие важные сведения.

Благодарим Вас за участие!

Бланк для ответов

ФИО (не обязательно):

Пол:

Возраст:

Семейное положение:

Образование:

Профессиональная, учебная занятость:

Увлечения:

Возраст, в котором Вы получили инвалидность:

Группа инвалидности:

Вид офтальмологического заболевания (глаукома, катаракта и т. п.):

Степень зрительного нарушения (частичная или полная утрата зрения):

1. В какой степени Вы удовлетворены своей жизнью?

А) Совершенно не удовлетворён

Б) Не удовлетворён, но не могу сказать, что на 100%

В) Затрудняюсь ответить

Г) В целом удовлетворён, но не могу сказать, что на 100%

Д) Я полностью удовлетворён своей жизнью

2. Если Вас не совсем удовлетворяет Ваша жизнь, связываете ли Вы это с нарушением зрения?

А) Да, связываю полностью

- Б) Связываю частично
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Нет, не связываю

Д) Я полностью удовлетворён своей жизнью

Если Ваша неудовлетворённость жизнью обусловлена нарушением зрения, то связано ли это:

3. С необходимостью лечиться, часто посещать врача, принимать лекарства и т. д.?

- А) Да, связано полностью
- Б) Связано частично
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Нет, не связано

Д) Я полностью удовлетворён своей жизнью

4. С характером/изменением отношения к Вам со стороны Ваших близких?

- А) Да, связано полностью
- Б) Связано частично
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Нет, не связано

Д) Я полностью удовлетворён своей жизнью

5. С характером/изменением отношения к Вам со стороны Ваших друзей, приятелей, коллег, сослуживцев и т. д.?

- А) Да, связано полностью
- Б) Связано частично
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Нет, не связано

Д) Я полностью удовлетворён своей жизнью

Если в связи с нарушением зрения в Вашей жизни есть какие-либо сложности или ограничения, то как Вы относитесь:

6. К ограничениям в организации и проведении досуга (посещение кинотеатра, поездки, путешествия, хобби и т. д.)?

- А) Очень переживаю
- Б) Переживаю, но не сильно
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Я не переживаю из-за этого

Д) У меня нет никаких ограничений в проведении досуга из-за нарушения зрения

7. К тому, что Ваш круг общения достаточно ограничен, Вы редко встречаетесь и общаетесь с друзьями?

- А) Очень переживаю
- Б) Переживаю, но не сильно
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Я не переживаю из-за этого

Д) Нарушение зрения никак не повлияло на круг моего общения и частоту встреч с друзьями

8. К ограничениям в занятиях физкультурой и спортом?

- А) Очень переживаю
- Б) Переживаю, но не сильно
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Я не переживаю из-за этого
- Д) У меня нет никаких ограничений в занятиях физкультурой и спортом из-за нарушения зрения

9. К снижению Вашей активности в повседневной жизни?

- А) Очень переживаю
- Б) Переживаю, но не сильно
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Я не переживаю из-за этого
- Д) У меня нет снижения активности в повседневной жизни из-за нарушения зрения

10. К трудностям в бытовой жизни и в самообслуживании (самостоятельное приготовление пищи, уборка дома/квартиры и т. д.)?

- А) Очень переживаю
- Б) Переживаю, но не сильно
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Я не переживаю из-за этого
- Д) У меня нет никаких трудностей в бытовой жизни и в самообслуживании из-за нарушения зрения

11. К ограничениям или изменениям в интимной жизни?

- А) Очень переживаю
- Б) Переживаю, но не сильно
- В) Затрудняюсь ответить
- Г) Я не переживаю из-за этого
- Д) У меня нет никаких ограничений или изменений в интимной жизни из-за нарушения зрения

Замечания участника опроса:

Электронная почта для обратной связи: s.v.malaxov@mail.ru, cpp-preodolenie@mail.ru

Ключ

Бальная оценка в данной методике производится по порядковой шкале от -2 до +2 баллов. Варианты ответов А), Б), В), Г) и Д) оцениваются соответственно баллами -2; -1; 0; +1 и +2.

Баллы -2, -1, +1 и +2 оценивают показатель субъективного качества жизни соответственно как очень низкий, низкий, средний и высокий. Результаты подсчитываются путём сложения баллов по каждой шкале методики. Можно производить как суммарный подсчёт, который будет отражать показатель субъективного качества жизни в целом, так и анализировать отдельные показатели, которые отражают динамические изменения качества жизни инвалида по зрению.

Суммарный показатель качества жизни:

Очень низкий уровень качества жизни - от -22 до -11 баллов;

Низкий – от -10 до 0 баллов;

Средний – от 1 до 11 баллов;

Высокий – от 12 до 22 баллов.

«Анкета выявления потребности в дистанционной помощи и психологических проблем у лиц с глубокими нарушениями зрения»

Целью данной анкеты является выявление степени потребности в дистанционной психологической помощи и наиболее актуальных психологических проблем, с которыми чаще всего сталкиваются инвалиды по зрению. Данная анкета позволяет выявить наиболее важные и затруднительные вопросы, которые человек с дефицитарностью зрительного анализатора мог бы задать специалисту службы удалённой психологической помощи и классифицировать психологические проблемы инвалидов по зрению.

Инструкция

Уважаемый респондент! Вам предлагается ответить на ряд не сложных вопросов анкеты. Представьте, что Вы имеете возможность обратиться в службу по оказанию удалённой психологической помощи и задать специалисту те вопросы, которые являются актуальными для Вас лично и которые Вы не можете разрешить самостоятельно. Из предлагаемого перечня выберите один или несколько актуальных вопросов, которые Вы бы хотели задать психологу-консультанту. Если же в предлагаемом перечне нет подходящего Вам варианта, сформулируйте и впишите свой собственный, для этого в бланке для ответов оставлены свободные строки. На некоторые вопросы анкеты мы Вам предлагаем варианты ответов, выберите тот вариант, который соответствует вашему личному мнению и поставьте рядом знак +.

Убедительная просьба указать пол, возраст, время возникновения зрительного нарушения и группу инвалидности после знака: в соответствующих строках в самом начале бланка для ответов. Фамилия, имя и отчество указывается по желанию.

В самом конце бланка для ответов есть строка «комментарии и замечания респондента». Здесь вы можете написать о ваших замечаниях, о удобстве или сложности заполнения анкеты и так далее.

Благодарим Вас за участие в нашем экспресс-опросе.

Бланк для ответов

1. ФИО (по желанию респондента):
2. Пол:
3. Возраст:
4. Группа инвалидности:
5. Время возникновения зрительного нарушения:
6. Степень зрительного нарушения (частичная утрата, полная слепота и т. д.):
7. Ощущаете ли вы потребность в психологической поддержке?
 - А) Да
 - Б) Нет
 - В) Нет
8. Если бы Вы захотели обратиться к психологу, то какая форма взаимодействия со специалистом для Вас была бы предпочтительней?
 - А) непосредственный контакт
 - Б) удалённый контакт, посредством телефона, скайп, электронной почты, интернет?
 - В) Нет
9. Хотели бы Вы, чтобы существовала служба по оказанию удалённой психологической помощи, ориентированная на работу с людьми с глубокими нарушениями зрения?
 - А) да
 - Б) нет
 - В) Нет
10. Из приведённого ниже перечня выберите тот вариант, который соответствует Вашему личному запросу к службе удалённого психологического консультирования. Если не обнаружили подходящего Вам варианта, сформулируйте и впишите свой собственный.
 1. Проблемы, связанные с межличностными отношениями:
 - А) с родителями
 - Б) с братьями, сёстрами или другими родственниками
 - В) с друзьями, коллегами
 - Г) с близким человеком (мужем, женой и т. д.)
 - Д) Трудности, связанные с недостатком или отсутствием интимных отношений.
 - Е) Нет

2. Проблемы, связанные с физическими барьерами и трудностями самостоятельного передвижения:

А) страх самостоятельного передвижения по улице, среди большого скопления людей и транспорта

Б) отсутствие технических средств, позволяющих самостоятельно ориентироваться в пространстве (тактильной трости, новигатора, необходимой инфраструктуры в месте вашего проживания, например звуковых светофоров, указателей, поручней, рельефно-точечной разметки и др.)

В) отсутствие навыков по использованию специальных технических и иных средств, позволяющих самостоятельно ориентироваться в пространстве (например, тактильной трости, новигатора и др.)

Г)

3. Проблемы, вызванные социальной изоляцией:

А) одиночество, вызванное отсутствием близких людей, родственников, друзей

Б) отсутствие возможности для непосредственного общения с близкими людьми, родственниками, друзьями (например, из-за удалённости проживания от родственников и т. д.)

В) отсутствие навыков активного использования современных информационно-коммуникационных средств (компьютера, планшета и других устройств) или материальной возможности их приобретения для общения и поиска друзей по интересам

Г)

4. Проблемы, связанные с физическим насилием

5. Проблемы, связанные с низким уровнем материальной обеспеченности

6. Депрессивные состояния, вызванные ограничениями жизнедеятельности и изменением устоявшегося образа жизни, предшествующего утрате зрения.

7. Проблемы, связанные с отсутствием навыков по использованию современных информационных тифлосредств, компьютерных и иных устройств. Программного обеспечения, позволяющих незрячим и слабовидящим людям самостоятельно использовать компьютер. Телефон и другие технические устройства для обучения, общения, развлечений, либо отсутствие материальных возможностей для их приобретения.

8. Проблемы, вызванные жилищными и социально-бытовыми условиями жизни:

А) ветхость жилья и аварийное состояние жилищного фонда

Б) недостаток личного пространства (отдельной комнаты и т. д.)

В) удалённость жилья от объектов первой необходимости (больницы, магазина, аптеки и т. д.)

Г) трудность самообслуживания

Д)

9. Проблемы, связанные с употреблением алкоголя и других психоактивных веществ.

10. Проблемы, связанные с отсутствием условий для получения образования и профессионально-трудовой самореализации в месте вашего проживания.
11. Проблемы, связанные с отсутствием цели и смысла жизни.
12. Проблемы, вызванные комплексом неполноценности.
13. Проблема адаптации к новым условиям жизни, возникшим в результате потери зрения

Замечания участника опроса:

Электронная почта для обратной связи: s.v.malaxov@mail.ru, cpp-preodolenie@mail.ru

Министерство образования Московской области
Государственное образовательное учреждение высшего образования
Московской области

СПРАВКА

Выдана Малахову Сергею Валерьевичу в том, что он разработал для факультета повышения квалификации и профессиональной переподготовки ГОУ ВО МО «Государственный социально-гуманитарный университет» три программы дополнительного профессионального образования (повышения квалификации):

1. «Основы использования адаптивных информационных технологий в инклюзивном образовании высшей школы» - 72 часа;
2. «Основы использования адаптивных информационных технологий в инклюзивном образовании СПО» - 72 часа;
3. «Основы дистанционного психологического консультирования лиц с ограниченными возможностями здоровья» - 72 часа;

Программы дополнительного профессионального образования (повышения квалификации) успешно прошли сертификацию в 2016 году.

Декан ФПК и ГП



Е.Г. Лысоиваненко