

ТИМОТИ С. ХАРТСХОРН  
ДЖУД Т. НИКОЛАС

# САМОРЕГУЛЯЦИЯ У ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ

# CHARGE

М О Н О Г Р А Ф И Я



**ясенева**  
ПОЛЯНА

**ТИМОТИ С. ХАРТСХОРН  
ДЖУД Т. НИКОЛАС**

# **САМОРЕГУЛЯЦИЯ У ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ CHARGE**

**МОНОГРАФИЯ**

Под научной редакцией  
кандидата психологических наук *А.Ю. Хохловой*

Перевод с английского *Т.М. Михайловой*

Москва  
ИНФРА-М  
2018

**УДК 616**  
**ББК 52.5**  
**X22**

**Хартсхорн Тимоти С.**

**X22** Саморегуляция у людей с синдромом CHARGE : монография / Тимоти С. Хартсхорн, Джуд Т. Николас ; под науч. ред. А.Ю. Хохловой ; пер. с англ. Т.М. Михайловой. — М. : ИНФРА-М, 2018. — 58 с.

ISBN 978-5-16-014189-3

«Саморегуляция — это способность адаптивно и гибко управлять своими мыслями, действиями, чувствами, и физиологическими состояниями в самых разнообразных ситуациях». В книге Джуда Николаса и Тимоти Хартсхорна представлена четырехмерная модель саморегуляции, описаны ее механизмы у здорового человека и особенности этих процессов у людей с синдромом CHARGE, а также подходы к развитию саморегуляции.

Мы (команда, участвовавшая в подготовке публикации русской версии) очень надеемся, что книга будет интересна и полезна широкому кругу российских специалистов, поскольку она открывает новое для нас видение многих вопросов. Особенно важна, на наш взгляд, идея, что эмоционально-поведенческие проблемы людей с синдромом CHARGE можно объяснять с точки зрения попытки саморегуляции.

И мы рассчитываем, что знакомство с этой книгой поможет нам лучше понимать особенности людей с CHARGE-синдромом, а также вдохновит на новые исследования саморегуляции в условиях сенсорных нарушений.

УДК 616  
ББК 52.5

© Хартсхорн Тимоти С.,  
Николас Джуд Т., 2018  
© Михайлова Т.М., перевод,  
2018

ISBN 978-5-16-014189-3

# Оглавление

<b>Предисловие.....</b>	<b>4</b>
<b>Благодарственное слово .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Введение .....</b>	<b>6</b>
<b>Что такое саморегуляция?.....</b>	<b>7</b>
Четыре измерения саморегуляции.....	7
Связь между саморегуляцией и исполнительными функциями .....	10
Как развивается саморегуляция.....	10
<b>2. Проблемы саморегуляции при синдроме CHARGE.....</b>	<b>12</b>
<b>3. Когнитивная саморегуляция при синдроме CHARGE.....</b>	<b>15</b>
Когнитивная саморегуляция при синдроме CHARGE .....	17
Виды вмешательства, способствующие когнитивной саморегуляции.....	18
Когнитивная саморегуляция при синдроме CHARGE: пример.....	20
<b>4. Саморегуляция поведения при синдроме CHARGE .....</b>	<b>23</b>
Саморегуляция поведения при синдроме CHARGE .....	24
Вмешательства, способствующие саморегуляции поведения.....	26
Саморегуляция поведения с синдромом CHARGE: пример.....	29
<b>5. Саморегуляция эмоций при синдроме CHARGE.....</b>	<b>31</b>
Саморегуляция эмоций при синдроме CHARGE.....	34
Вмешательства, способствующие саморегуляции эмоций .....	34
Саморегуляция эмоций при синдроме CHARGE: пример.....	36
<b>6. Физиологическая саморегуляция при синдроме CHARGE .....</b>	<b>38</b>
Физиологическая саморегуляция при синдроме CHARGE .....	41
Вмешательства, способствующие саморегуляции физиологии.....	43
Сенсорная стимуляция.....	43
Техники самоосознанности .....	43
Протокол Вилбаргера .....	44
Диета .....	44
Пример .....	44
<b>7. Важное значение саморегуляции .....</b>	<b>46</b>
<b>Библиография .....</b>	<b>49</b>
<b>Об авторах .....</b>	<b>55</b>

## **Предисловие**

Саморегуляция — это способность управлять нашими реакциями на то, что происходит с нами в жизни. На протяжении нескольких лет мы занимались проблемами нарушения саморегуляции у людей с синдромом CHARGE. Однако только в октябре 2009 года мы собрались вместе в офисе Джуда Николаса в городе Берген в Норвегии и создали четырехмерную модель саморегуляции.

В основу нашей монографии положены статьи, которые публиковались в журнале DBI Review с января 2014 года по январь 2016 года. Мы надеемся, что эта монография будет интересна широкому кругу читателей.

## **Благодарственное слово**

Выражаем нашу благодарность организации Deafblind International за публикацию наших статей и поддержку, оказанную нам при работе над этой монографией.

Мы также хотели бы поблагодарить студентов из Лаборатории исследований синдрома CHARGE Центрального Мичиганского университета, которые провели множество совещаний, обсуждая и споря о роли саморегуляции и о ее определении, и которые работали над этими статьями.

Мы также хотим поблагодарить всех детей и взрослых с синдромом CHARGE и их семьи за оказанную нам помощь, их дружеское отношение, тонкие наблюдения и участие в наших исследованиях.

# 1 ВВЕДЕНИЕ

Мария Рамирез,  
Тимоти С. Хартсхорн,  
Джуд Николас

Люди все время думают, ведут себя тем или иным способом, испытывают эмоции и воспринимают окружающий мир. Однако для того, чтобы эффективно добиваться достижения наших целей, нам необходимо наладить эти системы и управлять ими, чтобы начать движение к выполнению этих целей. Этот процесс включает в себя получение контроля над нашими мыслями, поведением, эмоциями и физиологическими состояниями, т.е. нашу способность к саморегуляции. Мы используем саморегуляцию, когда приспособливаем наши мысли, действия, чувства и физиологические состояния к требованиям окружающей среды, а также к общественным стандартам или нормам, которые мы интернализировали.

*У всех людей есть цели. Я (Хартсхорн) пишу это поздним вечером пятницы, а голова моя занята мыслями о том, как я проведу эти выходные. Можно кое-что покрасить в доме, конечно же, поработать в саду, еще я хочу прочитать несколько газет, потому что не прочитал несколько выпусков, а еще стоит выделить время на отдых и на семью. Да, у меня есть цели, но их актуализация сильно зависит от того, как я себя регулирую. Я должен сосредоточиться на том, чего хочу добиться, связать свое поведение с определенными задачами, управлять своими эмоциями, чтобы испытать удовлетворение по мере приближения к их завершению, а также сохранять физическое равновесие и уровень возбуждения.*

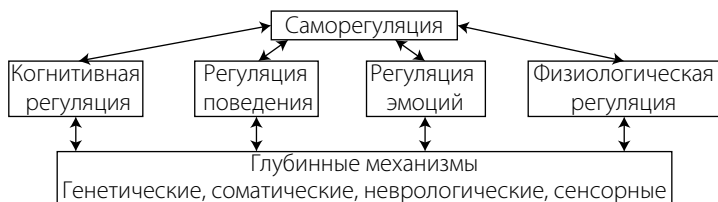
*Воспользуюсь научным примером. Представьте себе, что человеку нужно подготовиться к экзамену. Сосредоточение внимания и размышление над учебным материалом — это когнитивная задача, требующая регуляции. Воспроизведение моделей поведения, использующихся при учебе, таких как сидение за столом, сосредоточение взгляда и поддержание интереса, — это поведенческая задача, для которой необходима регуляция. Экзамены часто вызывают такие чувства, как тревога или апатия, а управление этими эмоциями, чтобы они не помешали сосредоточиться, — это эмоциональная задача, для которой также требуется регуляция. И наконец, избегание усталости, правильное питание, здоровый сон и сосредоточение сознания — это физиологические задачи, которые необходимо регулировать.*

## Что такое саморегуляция?

Саморегуляцию можно определить следующим образом: это способность адаптивно и гибко управлять своими мыслями, действиями, чувствами и физиологическими состояниями в самых разнообразных ситуациях. Саморегуляция включает в себя и инициацию, и сохранение изменений в поведении, в дополнение к подавлению нежелательного поведения или реакции на потребности, возникающие в конкретной ситуации.

Для того чтобы назвать регуляцию «саморегуляцией», необходимы две составляющие: 1) осознание этого процесса и 2) последующее действие, направленное на достижение цели. Саморегуляция берет свое начало с цели, а цель — это то, что вам хочется, чтобы произошло, и то, как сделать так, чтобы это произошло. Саморегуляция включает в себя оценку внутренних и внешних типов информации и правильную реакцию в условиях ожиданий окружающей среды. Эта обратная связь важна при слежении за прогрессом достижения цели (Schmeichel & Baumeister, 2004). В целом, успешная саморегуляция включает в себя стандарты мышления, чувства или поведения, которые люди одобряют, представляют себе и контролируют (Hofmann, Schmeichel & Baddeley, 2012).

Саморегуляция состоит из нескольких частей. Николас и Хартсхорн (2009) предложили четырехмерную модель саморегуляции, состоящую из когнитивных процессов, поведения, эмоций и физиологии. Эта четырехмерная модель саморегуляции наглядно показывает, что глубинные механизмы, такие как генетическая предрасположенность, биология (тело и сознание), нейробиология (нейронные сети в мозге) и накопленный опыт, взаимодействуют между собой, определяя индивидуальные различия в способности производить саморегуляцию (см. рисунок 1).



**Рисунок 1.** Четырехмерная модель саморегуляции.

## Четыре измерения саморегуляции

Саморегуляция — это координация деятельности во множестве систем (познание, поведение, эмоции и физиология) как реакция на внутреннее, а также внешнее стимулирование, которую можно расположить на отрезке от «требующей усилий» до «автоматической».



*Когнитивная саморегуляция* — это сознательная регуляция мыслей и умственных процессов для того, чтобы сбалансировать подавление и инициацию поведения ради достижения цели. Умственные процессы, связанные с когнитивной саморегуляцией, могут включать в себя регуляцию внимания, перенос внимания, когнитивную гибкость, ингибиторный контроль, обновление кратковременной памяти, метапознание и самоконтроль, каждый из которых могут оказать влияние на подходы к обучению, решению задач или принятию решений.

Регуляция внимания — это способность сознательно сосредоточить свое внимание по необходимости. Перенос внимания — это смена «психологического фокуса» с одновременным игнорированием отвлекающих раздражителей. Примером переноса внимания можно назвать счет разными единицами — десятками и единицами — и способность держать их в памяти. Когнитивная гибкость подобным же образом используется при избегании «функциональной закрепленности». Например, человек, который ищет, куда бы ему сесть, увидит в корзине для мусора только контейнер, который нельзя использовать в качестве стула или табурета, перевернув его вверх дном. Нехватка когнитивной гибкости у людей может также проявиться в повторении одной и той же стратегии решения, даже после того, как она не привела к желаемому результату. Навык ингибиторного контроля включает в себя способность человека преодолеть свои естественные, привычные или доминирующие поведенческие реакции на стимул, чтобы применить более адаптивные модели поведения, направленные на достижение цели. Из этого следует, что человек должен сосредоточиться на конкретной задаче и не обращать внимания на отвлекающие раздражители. В обновление кратковременной памяти входит хранение и обработка относящейся к делу информации, сохранение ее в активной памяти, часто при занятии другой, когнитивно ресурсоемкой, задачей. Метапознание — это осознание своих собственных знаний или умственных процессов. Самоконтроль — это способность и наблюдать за своим поведением и оценивать его.

*Саморегуляция поведения* — это осознание своего поведения, и выбор моделей поведения, наиболее адаптированных к достижению цели. Регуляцией поведения называется наша способность использовать самоконтроль, для того чтобы вести себя надлежащим образом. Джахром и Стифтер (2008) определили саморегуляцию поведения как направленную на достижение цели, а также как целенаправленные шаблоны поведения, которые состоят из способности человека препятствовать какой-либо деятельности, управлять темпом движений, а также откладывать получение удовольствия. Отложенное удовольствие явля-

ется способностью удержаться от искушения получить награду немедленно и ждать более позднего, но большего и более длительного удовольствия (Mischel, 1996). Откладывание вознаграждения играет важную роль в саморегуляции, оно также тесно связано с мотивацией. Например, Бембенатти и Карабеник (2004) обнаружили, что ученики, сообщающие о большем откладывании вознаграждения, были сильнее мотивированы академически (например, их самооэффективность и внутренняя мотивация были выше).

*Саморегуляция эмоций* — это способность отвечать на постоянные требования опыта переживания ряда эмоций социально приемлемым образом, который в то же время достаточно гибок, чтобы позволить реакциям быть спонтанными. Говоря о саморегуляции эмоций, обычно подразумевают время ответа, а также регуляцию времени и интенсивности эмоциональных реакций. Саморегуляция эмоций включает в себя анализ, контроль, изменение или предотвращение эмоциональных высказываний и переживаний, приспособленных к конкретной ситуации. Это может произойти в разное время по отношению к эмоциональной реакции. При использовании эмоциональной регуляции человек анализирует, контролирует, изменяет или предотвращает модели поведения, связанные с выражением эмоций (Lamm & Lewis, 2010). Регуляцию эмоций часто рассматривают как процесс социальный, а не только лишь как интраиндивидуальный (Walden & Smith, 1997). Например, влияние разных особенностей темперамента, включая диспозиционные различия в регуляции и негативной эмоциональности, на социоэмоциональное функционирование детей отчасти зависит от того, насколько подходят друг другу темперамент ребенка и социальный контекст, в который они помещены (Lerner, 1984).

*Саморегуляция физиологии* — это способность изменять свои состояния и реакции для удовлетворения потребностей своего тела. Эта разновидность регуляции находится под контролем соматической, эндокринной и вегетативной нервных систем, однако самоконтроль тоже возможен. Неотъемлемой стороной физиологической саморегуляции является регуляция сенсорных систем, в которую входит сенсорная интеграция, то есть способность обработать и осуществить интеграцию сенсорной информации (Schaaf & Miller, 2005). Согласно Кайперсу (2011) сенсорная интеграция играет ключевую роль в обработке и интеграции процессов саморегуляции. Трудности при сенсорной обработке могут привести к трудностям в социальном, когнитивном и сенсорно-двигательном развитии (Dunn, 1997). Физиологическая саморегуляция также включена в процессы реактивности и регуляции систем, отвечающих за стрессовые реакции (Blair, 2010).

## **Связь между саморегуляцией и исполнительными функциями**

Четыре измерения саморегуляции, описанные нами, могут быть неразрывно связаны с исполнительными функциями. Под исполнительными функциями понимаются способности, необходимые для того, чтобы контролировать и регулировать организованное поведение (Nicholas, 2005; Hartshorne et al., 2007). Это способности, используемые при осуществлении наблюдения, контроля и регулирования мыслей и поступков (Carlson, Davis & Leach, 2005). Сюда входит целенаправленное поведение, как, например, планирование, принятие решений, самоконтроль (способность оценить свое собственное поведение), самовосприятие (использование обратной связи для управления поведением), а также способность выносить суждения (Nicholas, 2005).

Модели саморегуляции и исполнительных функций тесно пересекаются, и в обе эти модели, как правило, включают когнитивные процессы, эмоциональные реакции, а также поведенческие импульсы (Isquith, Crawford, Espy & Gioia, 2005). Если речь идет о способностях, регулируемых исполнительными функциями, как о собирательном термине, в котором руководящую роль играет целенаправленное и целенаправленное поведение, то, несомненно, сюда входит и саморегулирование. Вследствие этого саморегуляцию можно назвать ключевой составляющей навыков исполнительных функций. Эслингер (1996), например, дает определение исполнительных функций как функций, включающих в себя такие процессы саморегуляции, как планирование и самоконтроль.

## **Как развивается саморегуляция**

Процесс развития саморегуляции можно представить как постепенный переход от внешнего контроля к внутреннему и эффективному самоконтролю (Schore, 2004).

Младенцы начинают регулировать уровень возбуждения и сенсорно-двигательные реакции еще до рождения (Florez, 2011). ДеГанги (2000) подготовил основу для понимания последовательности развития саморегуляции. Одним из первых шагов в развитии саморегуляции является появляющаяся у младенца способность достичь уровня гомеостаза и в то же время исследовать свое окружение и регулировать уровень возбуждения и реакцию на стимулирование. Развитие механизмов, лежащих в основе саморегуляции, считается производной взаимодействия между физиологическим взрослением, отзывчивостью лица, осуществляющего уход, а также адаптацией ребенка к требованиям, которые ставит перед ним окружающая среда (Lyons-Ruth & Zeanah, 1993; Rothbart & Derryberry,

1981). Другими стадиями, из которых состоит развитие саморегуляции, являются способность ребенка 1) изменять и обрабатывать сенсорный опыт, 2) координировать простые двигательные действия, преднамеренность, взаимодействия, а также организованные действия и 3) проявлять самоконтроль, создавать умственные образы, принимать участие в символических играх и функционально использовать язык.

Согласно Флорез (2011) маленькие дети начинают подавлять свои реакции и подчиняться лицам, осуществляющим уход, в раннем возрасте. К четырем годам у детей начинают проявляться более сложные виды саморегуляции, такие как антиципация и изменение соответствующих реакций. Навыки саморегуляции развиваются постепенно, когда дети осваивают стратегии, позволяющие им справляться с поступающей информацией, выбирать соответствующие реакции и сохранять уровень возбуждения, который позволит им принимать активное участие в обучении.

Для освоения навыков саморегуляции детям требуется множество возможностей получить опыт и попрактиковаться со взрослыми и сверстниками (Florez, 2011). Дисрегуляция — это неспособность должным образом проявлять, подавлять и изменять мысли, эмоции, физиологию и поведение (DeGangi, 2000). Следствием этой неспособности часто становятся проблемы со сном, кормлением, стрессом и обработкой сенсорной информации. Позднее эти проблемы могут привести к трудному поведению, эмоциональным нарушениям, а также дефициту внимания и ингибции.

## 2

# ПРОБЛЕМЫ САМОРЕГУЛЯЦИИ ПРИ СИНДРОМЕ CHARGE

Мария Рамирез,  
Тимоти С. Хартхорн,  
Джуд Николас

Представляется, что саморегуляция при синдроме CHARGE нарушена. Однако важную роль в недостатке саморегуляции у людей с синдромом CHARGE играют разные ее измерения, а также многие глубинные механизмы.

*За несколько дней до запланированной ортодонтической операции поступили сведения о том, что у ребенка 11 лет с синдромом CHARGE появились «проблемы с поведением» в школе. Его учителя сообщили одному из родителей, что он отказывался заниматься, пинал ногами предметы, вел себя грубо с другими детьми и часто кричал: «Я такой сердитый!» Все поведение — это общение, и поэтому полезно задуматься над тем, что он говорит. В данном случае весьма вероятно, что он говорил о том, что его как минимум беспокоит предстоящая операция. Конечно, может возникнуть желание сказать, что этому мальчику не удалось провести саморегуляцию, однако его эмоции, поведение, мысли и физиологическое состояние были прекрасно сконструированы для того, чтобы сообщить о его отношении к предстоящей операции (его цель). Во-первых, подумайте о регуляции эмоций ребенка. Учитывая предстоящую операцию, весьма вероятно, что он был испуган, испытывал чувство тревоги, находился в напряженном состоянии, а, возможно, и в замешательстве. Он смог самоопределить эту свою эмоцию как «сердитость». Ребенок вел себя следующим образом: он отказывался заниматься, пинал что-то ногами, кричал и грубил одноклассникам. Хотя это поведение и было социально неприемлемо, оно прекрасно служило достижению поставленной цели, а именно: рассказать другим о своем беспокойстве. В дополнение к этому у него могли быть трудности с регулированием своей когнитивности (решение задач: поиск других способов выразить свою сердитость; или же сниженная способность контролировать процесс решения задач из-за плохой работы кратковременной памяти), а также физиологического контроля над*

*уровнем своего внутреннего возбуждения. Хотя мы описываем их как отдельные системы саморегуляции, в действительности же они оказывают друг на друга влияние. Увеличив уровень своей сердитости, он увеличивает уровень своего возбуждения. Достигнув возбуждения, ему может быть трудно сосредоточиться, и потому он реагирует, а не размышляет. Важно понимать, что это саморегуляция, пусть и несовершенная, а не немотивированное дурное поведение. Но его попытки саморегуляции несовершенны, им требуется развитие, чтобы он мог эффективнее общаться и достигать своих целей.*

Хартсхорн (2011) предложил поведенческий фенотип для синдрома CHARGE, в котором в том числе «в состоянии стресса и сенсорной перегрузки, человеку тяжело осуществлять саморегуляцию, и он легко может потерять контроль над своим поведением» (стр. 323). Как утверждает Де-Ганги (2000), ранние недостатки в саморегуляции могут привести к проблемному поведению, дефициту внимания и ингибции. Одним источником трудностей, связанных с саморегуляцией, скорее всего является наличие множественных сенсорных нарушений, ограничивающих и воздействующие на ребенка внешних раздражителей, и его знакомство с моделями взаимодействия с окружающей средой, и реакции на нее. Это ограниченное воздействие может отложить или затормозить освоение стратегий саморегуляции.

Второй источник трудностей, связанных с саморегуляцией, — это нарушение исполнительных функций. Определенные нарушения, которые наблюдаются у детей с синдромом CHARGE и считаются связанными с исполнительными функциями, могут быть следствием дисфункции регуляторных отделов мозга (Lasserre, Vaivre-Douret & Abadie, 2013). Хартсхорн, Николас, Гриалу и Расс (2007) обнаружили, что у детей с синдромом CHARGE часто наблюдаются нарушения исполнительных функций, в частности, при переключении с одной задачи на другую, самоконтроле над своими действиями и подавлении нежелательных мыслей, моделей поведения или эмоций. Таким образом, у людей с синдромом CHARGE могут быть трудности с использованием своих исполнительных функций для саморегуляции и достижения поставленных целей.

В-третьих, в последнее время стало выходить все больше публикаций о саморегуляторных силе и истощении (Bauer & Baumeister, 2011). Исследования показывают, что усилия, затраченные на поддержку самоконтроля и саморегуляции, истощают силы на дальнейшую поддержку саморегуляции. Это говорит о том, что когда ребенку с синдромом CHARGE удастся сохранить самоконтроль в стрессовой ситуации, то высока вероятность того, что у него произойдет нервный срыв, если сразу после этой стрессовой ситуации произойдет еще одна. Одни только фи-

зические осложнения при синдроме CHARGE могут негативно повлиять на выносливость. Для людей с синдромом CHARGE сохранение самоконтроля посредством саморегуляции может быть крайне трудно.

Люди с синдромом CHARGE испытывают целую совокупность трудностей, которые могут служить дополнительными факторами наличия проблем во всех четырех измерениях саморегуляции. Для того чтобы понять их «дисрегуляцию», важно помнить, что их поведение, которое кажется нам трудным или неадекватным, может на самом деле оказаться проявлением их сенсорных затруднений, нарушения управляющих функций и усталости.

Хотя некоторое поведение и кажется нам «неадекватным», оно также может служить для этих людей адаптивным способом, позволяющим им взаимодействовать с окружающей их средой. Другими словами, неадекватное поведение может быть поведением саморегулирующим, даже если оно и не считается социально допустимым.

В следующих главах мы более подробно опишем четыре измерения саморегуляции. Для простоты изложения, эти четыре измерения рассматриваются отдельно, несмотря на то что саморегуляция в повседневном поведении людей с синдромом CHARGE, несомненно, затрагивает все эти измерения в рамках сложных воздействующих друг на друга сочетаний.

### 3

## КОГНИТИВНАЯ САМОРЕГУЛЯЦИЯ ПРИ СИНДРОМЕ CHARGE

Бенджамин Кеннерт,  
Тимоти С. Хартсхорн,  
Андреа Ванка,  
Хезер Дикс,  
Джуд Николас

Когнитивная саморегуляция — это осознанная регуляция мыслей и мыслительных процессов, балансирующая подавление и инициацию поведения для достижения цели. Недостаток когнитивной саморегуляции может привести к тому, что человек станет более рассеянным. Слишком жесткая когнитивная регуляция может привести к Obsessive Compulsive Disorder.

*Сегодня я (Хартсхорн) собираюсь отредактировать эту статью. Но до сих пор мне было трудно сосредоточиться. Когда на экране компьютера высвечивается сообщение о том, что мне пришло письмо, я отвлекаюсь, а если я на него отвечаю, то могу и забыть, что я делал до того, как получил письмо. Я думаю о встрече, запланированной на сегодня, и отвожу взгляд от рукописи. Я перечитываю параграф и задумываюсь о том, именно это ли мы хотели сказать, и вот, мысли мои уже не о написанном. Чтобы дать отпор этим отвлечениям от текущей задачи, я снова сосредотачиваюсь, передаю новый заряд мотивации и говорю себе, что нужно продолжать работу и не отвлекаться.*

Когнитивная саморегуляция позволяет человеку сравнивать альтернативные варианты выбора, сохранять мотивацию даже при размышлениях о проблеме, сосредоточиться на точности и тщательности ее выполнения и приспособить освоенное ранее для решения текущей задачи. Она включает в себя планирование, изменение и контроль за возникающими мыслями. Чтобы составить план, человеку требуется представить в уме ряд шагов, которые он должен предпринять, и, помня о нем, последовательно выполнять каждый из них (Luna, Radmanabhan & O’Hearn, 2010). Для планирования требуется поставить цель. Планирование можно описать как «процесс формулирования абстрактной после-



довательности операций, предназначенной для достижения какой-либо цели» (Scholnick & Friedmann, 1987). Репрезентация этой последовательности называется планом. У плана может быть и внешняя, и внутренняя репрезентация.

Изменение мыслей важно для того, чтобы посвятить все свое внимание поставленной задаче (Magar, Philips & Hosie, 2008; Turner & Hussman, 2008; Luna et al., 2010). Человек не может эффективно производить когнитивную регуляцию, не сосредоточив достаточным образом свое внимание на цели. Контроль также очень важен. Для него требуется обратная связь, и он включает в себя мысли о мыслях, чтобы остаться на верном пути.

Еще один важный процесс, связанный с когнитивной саморегуляцией, — это кратковременная память. Кратковременная память отвечает за распределение ресурсов внимания во время контроля за процессом решения задач. Она также отвечает за когнитивную обработку, использующуюся в целом ряде регуляторных функций, включающих в себя извлечение информации из долговременной памяти. Кратковременная память держит нас в курсе того, что происходит, и помогает нам сосредоточиться на важном. Сниженная способность контролировать процесс решения задач может привести к процедурным ошибкам и формированию неверных ассоциаций в долговременной памяти.

Когнитивную саморегуляцию изучать трудно, поскольку ее можно измерить лишь опосредованно, но изучать ее надо. Без когнитивной регуляции было бы сложно выполнить даже такие простые задачи, как чистка зубов, которая включает в себя установку цели, планирование и сосредоточение внимания. Когнитивная саморегуляция помогает детям стойко продолжать выполнять трудные действия, что дает им больше возможностей попрактиковаться в навыках, необходимых для этих действий (Florez, 2011).

Каждая из трех остальных сфер саморегуляции (физиологическая, эмоциональная и поведенческая) связана с когнитивной регуляцией. Если бы регуляция мыслей и мыслительных процессов отсутствовали, люди выбирали бы абсурдные модели поведения и им было бы трудно понимать эмоции и управлять ими.

Джахромии и Стифтер (2008) обнаружили, что компетенция ребенка в каждой из сфер саморегуляции была связана с их показателями в других сферах. Дети с лучшей когнитивной регуляцией обладали большим контролем над своим поведением и реже проявляли негативное и агрессивное поведение, связанное с эмоциональной регуляцией (Jahromi & Stifter, 2008). Эти данные дают надежду на то, что при улучшении когнитивной саморегуляции могут улучшиться и другие сферы саморегуляции.

## **Когнитивная саморегуляция при синдроме CHARGE**

Дети с синдромом CHARGE знают, чего хотят, и упорно добиваются достижения своих стремлений (Hartshorne, 2011). Это упорство создает трудности для их родителей, ведь когда эти дети имеют представление о том, чего хотят, им может быть очень трудно от этого представления отказаться (Hartshorne, 2011). Еще одна трудность заключается в том, что детям с синдромом CHARGE часто требуется дополнительное время для того, чтобы обработать информацию (Brown, 2005). Нарушения, связанные с синдромом CHARGE, могут мешать осознанию ребенком внутренних и внешних раздражителей, таким образом ограничивая регуляторную обратную связь.

Форд, МакДугалл и Эванс (2009) утверждают, что отсутствие произвольной памяти может привести к отсутствию навыков когнитивной саморегуляции. Сознание работает систематическим образом, организуя полученный опыт, связывая последствия этого опыта с ситуациями, которые уже произошли. Если в исполнительных функциях мозга есть проблемы, то есть вероятность того, что эти организационные процессы не произойдут.

Измерения саморегуляции тесно связаны с исполнительными функциями. На основе выборки из 97 детей Хартсхорн, Николас, Гриалу, и Расс (2007) исследовали нарушение исполнительных функций у людей с синдромом CHARGE, используя шкалу оценки исполнительных функций (BRIEF) (Gioia, Isquith, Guy & Kenworthy, 2000). Это исследование подтвердило наличие нарушений исполнительных функций у более половины детей с синдромом CHARGE. Эти дети испытывали трудности с измерением предметов, с переходом от одного занятия или объекта внимания к другому, с отслеживанием своего поведения и его влияния на других людей, с контролем над своими порывами и с прекращением своего поведения, если это было необходимо (Hartshorne et al., 2007). Детям с синдромом CHARGE трудно организовывать свои мысли. Это ограничивает их способность использовать знания, которые они должны были извлечь из прошлого опыта. Дети с синдромом CHARGE могут не заметить возможные негативные последствия своих действий, и им может быть трудно определить затраты и выгоды действий (Magar et al., 2008). Если же дети не могут полноценно организовать свои мысли, они также могут столкнуться с трудностями при попытке запомнить стратегии, которые ранее уже помогали им в подобных ситуациях (Jahromi & Stifter, 2008).

## **Виды вмешательства, способствующие когнитивной саморегуляции**

Определение видов вмешательств, позволяющих улучшить когнитивную саморегуляцию людей с синдромом CHARGE, требует дальнейших исследований. Ниже следуют некоторые соображения по поводу возможных видов вмешательства в этой области.

Для людей с синдромом CHARGE может быть полезно использование процедур скаффолдинга для обучения новому заданию или для достижения цели. Скаффолдинг — это процесс упрощения задачи настолько, чтобы ребенок мог выполнить ее с помощью взрослого. Скаффолдинг помогает ребенку обозначить проблему, освоить сложную задачу и контролировать уровень своего разочарования, если у него не получается выполнить задачу с первого раза (Florez, 2011). При скаффолдинге ребенок получает достаточную поддержку для достижения цели или выполнения задачи. Эту поддержку постепенно уменьшают, когда ребенок становится более самостоятельным (Stone, 1998). Скаффолдинг помогает людям использовать то, что им уже известно, чтобы выполнять задачи и узнавать то, что им еще не известно. Методы скаффолдинга включают в себя: мысли вслух, разбивание задачи на маленькие части, совместное обучение для поощрения командной работы, расспрос, четкие указания, и коучинг. При использовании скаффолдинга для человека с синдромом CHARGE необходимо наблюдать за его уровнями стресса и разочарования, чтобы иметь возможность предотвратить нервный срыв.

Согласно Флорез (2011) лучшим способом, с помощью которого учителя могут помочь детям освоить саморегуляцию, является моделирование и скаффолдинг во время повседневных занятий или задач. Когнитивный скаффолдинг — это динамический процесс, при котором человек с синдромом CHARGE взаимодействует с учителем, пытающимся понять на основании его реакций, какие когнитивные стратегии требуются, и с учетом этого предоставляет направляющую поддержку для содействия развитию когнитивной саморегуляции. Таким образом человек с синдромом CHARGE осваивает новые стратегии или достигает нового понимания, основываясь на уже полученных знаниях, посредством скаффолдинга, выполненного учителем.

К примеру, когнитивный скаффолдинг может включать в себя помощь ребенку в разделении больших целей, задач или проблем на более короткие, обособленные задачи, а затем обучение этим задачам и их пошаговое моделирование. Начиная с маленьких задач и сосредоточиваясь на чем-то одном, вы позволяете ребенку пережить чувство достижения успеха, что, в свою очередь, может усилить его мотивацию. Наличие системы, дающей ребенку знать, что он уже сделал и какой будет его

следующий шаг, и затем позволяющее ребенку понять, когда он готов к выполнению следующего шага, может быть мотивирующим и менее трудным для ребенка. Важно понять, когда ребенку сложно оставаться регулируемым и когда ему необходимо более знакомое и менее сложное задание, чтобы сохранить контроль над собой.

Также важно применять метод скаффолдинга к метакогнитивным стратегиям, чтобы подкреплять навыки планирования, контроля и оценки у людей с синдромом CHARGE. Согласно Фогарти (1994) метапознание — это процесс, проходящий три отдельные стадии. Для того, чтобы стать успешными мыслителями, ученики должны поступать следующим образом: (1) разработать план, прежде чем приступить к учебному заданию; (2) контролировать свое понимание: использовать «упорядочивающие» стратегии, когда общий смысл распадается; (3) оценивать свое мышление после выполнения задания.

Даймонд и Ли (2011) предлагают несколько видов вмешательства, которые могут содействовать развитию исполнительных функций, которые, в свою очередь, могут способствовать когнитивной саморегуляции. Некоторые из этих видов вмешательства включают в себя использование компьютерной программы для улучшения внимания и кратковременной памяти, занятия аэробикой или техники самоосознанности, такие как тайцзи, тхэквондо или йога, а также обучение другим мыслительным стратегиям.

Также существует несколько конкретных видов вмешательств или стратегий по преодолению ограничений кратковременной памяти. Многие из этих стратегий были выведены из современного понимания когнитивных процессов, связанных с системой обработки информации. Эти стратегии можно использовать для минимизации ошибок кратковременной памяти и улучшения мгновенного извлечения информации, находящейся в долговременной памяти. К ним относятся такие стратегии, как репетиционные стратегии или стратегии по снижению когнитивной нагрузки.

К примеру, репетиционная стратегия, как следует из самого термина, состоит из использования когнитивной стратегии, сохраняющей информацию в кратковременной памяти. Репетиция включает в себя постоянное повторение материала, который следует запомнить, в нее, как правило, входит механическое повторение, или громко вслух, или тихо. Например, повторение информации в том же порядке, в каком она была представлена, чтобы вспомнить ее в дальнейшем (например, повторение списка слов, таких как «собака, дерево, вилка; собака, дерево, вилка» снова и снова; повторение телефонного номера снова и снова, пока по нему не позвонили). С другой стороны, стратегия снижения когнитивной нагрузки состоит из предоставления ученику подсказок о том,

как выбрать и организовать значимую информацию во время сложных или трудоемких ситуаций обучения, таких как, например, стратегия «безошибочного обучения». Стратегия «безошибочного обучения» — это стратегия обучения, которая снижает или совершенно исключает возможность неправильного выбора, и таким образом максимизирует возможность правильного ответа. Это означает, что обучение в условиях, в которых ошибки исключены («безошибочное обучение»), в сравнении с обучением в условиях, в которых участник учится методом проб и ошибок («обучение на ошибках»), может, в свою очередь, снизить чрезмерную нагрузку на кратковременную память.

Браун (2005) указывает на то, что попытка снизить уровень стресса и дать детям подходящие стратегии для того, чтобы они могли делать это сами, — это один из самых драгоценных подарков, который мы можем им предложить. Все, что облегчает обучение и снижает уровень стресса, может быть полезным. Примером этого может служить гибкая балансировка между новыми и уже знакомыми занятиями. Новые занятия могут быть более трудоемкими и повышать уровень стресса, тогда как уже знакомые занятия, наоборот, снизят его. Изменение отвлечений в окружающей среде, таких как шум свет или другие люди, может быть полезно для когнитивной саморегуляции. Другими примерами возможных видов вмешательства для снижения стресса могут стать предоставление перерывов, предоставление информации человеку о том, что другим нужны перерывы, или использование практических вспомогательных средств.

Создание ситуаций, в которых ребенок может сосредоточиться на когнитивной задаче, не тратя свою энергию на другие задачи, может способствовать когнитивной саморегуляции. Саморегуляция, как и многие другие когнитивные способности, подвержена усталости. Полезно подготовить ребенка к тому, что случится в будущем, дав ему подумать о предстоящем задании и о цели. Харвела, Харвеноха и Малмберг (2012) обнаружили, что у учеников начальной школы мотивация тесно связана с активной саморегуляцией. Если это возможно, то может сильно помочь создание для ребенка мотивирующей ситуации. Отсутствие мотивации означает отсутствие эмоциональной связи с успехом, а значит, и стремления к нему (Turner & Hussman, 2008).

### **Когнитивная саморегуляция при синдроме CHARGE: пример**

Мэтью — подросток с синдромом CHARGE и тяжелой умственной отсталостью, которому почти исполнилось шестнадцать лет и который, как считается, не может обращаться к своему пережитому опыту или от-

делиться от определенных предметов или занятий, чтобы задуматься о чем-то еще, особенно в школе. Однажды, когда он лежал на полу со своей матерью, она попросила его выпить воды из синей чашки. Сперва он отказался, затем жестом указал на чашку и осторожно исследовал ее, словно она была ему знакома и интересна. Неожиданно возникло ощущение, что у Мэтью есть какая-то цель. Он попросил помочь ему встать и, поднявшись, внимательно посмотрел на чашку. Теперь у него появилась мотивация, а мотивация — это ключевой компонент когнитивной саморегуляции, поскольку она включает в себя мысли о том, что человек хочет сделать и как он это сделает. Когда Мэтью встал, стало очевидно, что ему требуется подтверждение чего-то, связанного с чашкой. Он прикоснулся к поверхности воды и, набрав ее в рот, начал издавать цокающий звук языком, чтобы помочь себе ощутить, как вода находится у него во рту. По-видимому, он заново воспроизводил в памяти прошлое событие, то, что он чувствовал при этом, и то, как оно выглядело.

Затем Мэтью посмотрел в определенном направлении и указал на что-то пальцем, зная, что его мать сделает, что он хочет. Он пытался указать своей матери направление, в котором та должна была пойти; как оказалось, там находилась большая синяя пластмассовая ванночка. Его впечатления от маленькой чашки с водой, видимо, помогли ему сформулировать мысль о том, что он хочет пойти к ванночке. Несколькими днями ранее они вместе с братом плескались вместе в этой бадье. Теперь Мэтью сделал вид, что садится, показывая, что хочет снова поплежаться в этой ванночке.

Из описанной ситуации отчетливо видно, что Мэтью нужно прилагать большие усилия во всех сферах саморегуляции. Однако также хорошо видно и то, что он обладает хорошо развитой способностью поставить перед собой цель, сохранить свое внимание на этой цели и указать другим на то, как они могут помочь ему добиться ее. Также ясно, что он способен использовать свою кратковременную память для того, чтобы мысленно представить себе свое окружение. Мэтью использует свой опыт, зрение и осязание, чтобы составить план и помочь своей матери понять, о чем он думает. Вид маленькой чашки с водой напомнил ему о ванночке, и у него появилась сильная мотивация добиться цели. Теперь ему было необходимо регулировать свою память, чтобы сосредоточиться и сохранять свое внимание на этой цели. Поскольку, как мы заметили, это не его сильная сторона и не то, что он часто делает, то, несомненно, ему, в свою очередь, пришлось приложить к этому множество усилий и внимания. На этом примере мы можем наблюдать важность когнитивной саморегуляции, поскольку она необходима для решения

проблем, осуществляемого каждым человеком по-разному. Мэтью удалось:

- использовать кратковременную память для того, чтобы сосредоточиться на своей цели;
- инициировать действие, основанное на его цели;
- подавить отвлекающие мысли или стимуляцию, чтобы достичь этой цели;
- заняться планированием, связанным с его целью;
- держать в уме то, что произошло в прошлом, и объединить информацию, чтобы достичь полного понимания настоящего;
- решить проблему того, как лучше всего сообщить о своих желаниях.

Вмешательства можно планировать, связывая их с совершенствованием этих навыков; помочь Мэтью отточить их. В частности, можно применить методы когнитивного скаффолдинга: выбрать простые цели, связанные с интересами Мэтью, а также с тем, что ему нравится, и помочь ему осмыслить эти занятия, возможно, посредством картинок, книг с сюжетами, ролевых игр и моделирования, а затем — помочь ему разработать способы попросить доступ к этим занятиям, используя навыки решения задач.

## 4

# САМОРЕГУЛЯЦИЯ ПОВЕДЕНИЯ ПРИ СИНДРОМЕ CHARGE

Сара Д. Хейни,  
Тимоти С. Хартсхорн,  
и Джуд Николас

Саморегуляция позволяет нам ставить перед собой цели, совершать выбор из имеющихся альтернатив, контролировать наши порывы и регулировать поведение. Саморегуляция поведения — это наша способность использовать самоконтроль для того, чтобы вести себя подобающим образом.

*Чистка зубов зубной нитью — это привычка, которую непросто приобрести. По крайней мере, мне было тяжело (Хартсхорн). После того, как я перенес стоматологическую операцию по причине неудовлетворительного состояния моих десен, у меня появилась новая цель: сделать так, чтобы это никогда больше не повторилось. Сперва я эту чистку ненавидел. Мне приходилось заставлять себя делать это каждый вечер перед сном. Но поскольку цель моя была четкой и ясной, я не сдался. Постепенно это стало чем-то, что я стал делать машинально. Даже теми поздними вечерами, когда мне хотелось как можно скорее рухнуть в постель, я обнаружил, что не мог это сделать, не почистив ниткой зубы. Теперь это стало очень хорошо отрегулированным поведением. Мой стоматолог очень мной доволен.*

Саморегуляция поведения критически важна для развития человека, поскольку она способствует социальным и академическим достижениям, а также его успехам в повседневной жизни. Саморегуляция поведения означает наличие понимания поведения и выбор тех моделей поведения, которые более всего приспособлены для достижения цели. Однако то, что кажется подходящим поведением ребенку, и то, что сочли бы таковым люди в его окружении, может различаться. Например, истерика может стать отличным способом получить желаемое. Начаться истерика может по причине разочарования, но поскольку она способствует достижению целей, то ее применение может стать бессознательным. Главной задачей саморегуляции поведения является осуществление преднаме-



ренного контроля за поведением и затем — переход к автоматической регуляции (Florez, 2011), как в случае с чисткой зубов зубной нитью. У типично развивающихся детей истерики постепенно исчезают, когда их цели становятся более сложными. Теперь важно не просто получить желаемое, но и сделать это так, чтобы самому не попасть в неприятное положение. В идеальном случае по мере развития ребенка саморегуляция поведения начинает включать в себя подавление бесполезных моделей поведения, регулирование темпа поведения и, при необходимости, откладывание получения удовольствия (Jahromi & Stifter, 2008).

## **Саморегуляция поведения при синдроме CHARGE**

Людам с синдромом CHARGE иногда бывает очень сложно контролировать себя, кажется, что у них отсутствует способность регулировать свое поведение надлежащим образом. Например, они могут заикнуться на предмете или мысли, после чего не могут отвлечь от них свое внимание, или же не смогут подавить такое действие, желание, как, например, бросить игрушку или ударить друга кулаком. Поведенческие взрывы мешают человеку с синдромом CHARGE достигать успехов в школе, формировать отношения, общаться с другими и функционировать в повседневной жизни самостоятельно (Lauger, Cornelius & Keedy, 2005; Smith et al., 2005). В настоящее время получило широкое распространение лечение психотропными препаратами, несмотря на опасения относительно их эффективности, а также отсутствие лечебных назначений для детей с синдромом CHARGE (Wachtel, Hartshorne & Dailor, 2007).

Хартсхорн (2001) выдвинул предположение о существовании у людей с синдромом CHARGE поведенческого порога. У них может произойти очень быстрая смена пассивного поведения на поведение неконтролируемое. Хартсхорн предполагает, что причиной этого могут быть уровни сенсорной стимуляции, тревоги/стресса или боли. Однако само это поведение можно фактически рассматривать как попытку ребенка регулировать свое поведение, если принимать во внимание боль, сенсорные проблемы и/или тревожность. Например, Хартсхорн как-то наблюдал за старшеклассницей с синдромом CHARGE, занимающейся на спортивном тренажере в спортзале в своей школе. Казалось, что дела у нее шли хорошо, как вдруг был превышен порог, у нее произошел нервный срыв, и она начала вести себя агрессивно. Ее поведение внезапно сменилось с пассивного и контактного на неконтролируемое. Возможно ли объяснить это с точки зрения саморегуляции? Обстановка в спортзале была очень оживленной. Из центральных динамиком звучала громкая музыка, другие ученики громко разговаривали, а поток учеников перед ней, заходящих в спортзал, выходящих из него или ходящих по нему, был

очень плотным. Ее целью было продолжать заниматься физкультурой, но ей было все сложнее и сложнее сохранять контроль над своим поведением. Произошла перегрузка ее сенсорной системы. Вследствие этого ее попытки регулировать свое поведение стали терпеть неудачу. Нервный срыв и истерика стали для нее последним возможным способом регуляции, и в результате она была быстро удалена из спортзала.

Дети с синдромом CHARGE могут чувствовать себя безнадежными, беспомощными перед хаотической окружающей средой (Janssen, Risken-Walraven & Van Dijk, 2003). Сенсорные нарушения и заболевания могут сильно осложнить многие стороны их жизни, доводя их до отчаяния, а это может привести к неадекватному поведению, которое сложно регулируется. Согласно Николас (2005) неспособность саморегуляции поведения у людей с синдромом CHARGE можно объяснить отсутствием навыков общения, сенсорным/мультисенсорным нарушением или нарушениями исполнительных функций.

Оказывается, что нарушения исполнительных функций связаны с проблемами поведения (Clark Prior, & Kinsella, 2002). Хартсхорн, Николас, Гриалу и Расс (2007) обнаружили, что исполнительные функции могут быть нарушены вследствие синдрома CHARGE. Обычные поведенческие проблемы, вытекающие из нарушенных исполнительных функций, включают в себя: отсутствие контроля за порывами и подавлением поведения, трудности с изменением в поведении и мыслях, помутнение сознания и недостаточное самовосприятие (Nicholas, 2005), а также повторяющееся поведение (Jansen, Riksen-Walraven & Van Dijk, 2003). В связи с этим проблемы, связанные с ожиданием своей очереди говорить, трудности в антиципации, а также импульсивность людей с синдромом CHARGE могут свидетельствовать о нарушении исполнительных функций.

Сенсорные нарушения могут привести к отсутствию у многих людей с синдромом CHARGE способности управлять своим порогом возбуждения. Часто они не знают, как реагировать на определенные раздражители в их окружении, что, в свою очередь, вызывает истерику. Они часто приходят в напряженное состояние и не знают, как управлять своими эмоциями и поведением и успокоиться. В дополнение к этому было отмечено, что сенсорные нарушения ограничивают восприятие и передачу информации у детей (Lewis & Lowther, 2001), их можно связать с агрессивными, саморазрушающими действиями и прочими проблемами поведения (Van Dijk & de Kort, 2005). Обычные модели поведения при сенсорных нарушениях включают в себя удары кулаками, крики, лягание, а также повторяющееся поведение, такое как проверка, счет, упорядочивание, хождение туда-сюда и взмахивание руками (Brown, 2005). Согласно Смиуту, Пресс, Кёнигу и Киннеали (2005) эти виды поведения «мешают способности человека общаться, учиться и адаптивно взаимо-

действовать с окружением, а также несовместимы с осваиванием новых навыков» (с. 419). Неадекватное поведение, такое как истерика, срывы и самоповреждающие действия часто используются потому, что человеку неизвестны другие формы поведения при реакции на стрессовую ситуацию, или он не может сообщить о своих потребностях (Van Dijk & de Kort, 2005; Smith, Smith & Blake, 2010).

Из этого следует, что неадекватное поведение может быть адаптивной реакцией на ситуацию и помогает человеку реагировать и функционировать в силу своих возможностей (Brown, 2005; Harts-horne, Hefner & Davenport, 2005). Некоторые из этих моделей поведения могут служить для человека самостимуляцией и успокаивать его (Smith et al., 2005). Достаточно часто повторяющееся поведение принимается в качестве инструмента, при помощи которого человек с синдромом CHARGE может успокоиться и обработать информацию о том, что происходит вокруг (Lauger, Cornelius & Keedy, 2005). Такое поведение может помочь человеку справиться с его окружением и изменениями в окружающей его обстановке.

### **Вмешательства, способствующие саморегуляции поведения**

Мы осуществляем саморегуляцию для того, чтобы достичь цели. Если я хочу завести друга, мне нужно использовать развитые навыки социального поведения. Если я хочу что-то съесть, то я должен применить навыки приготовления пищи. Если я хочу написать статью, то я должен на самом деле писать. Весь день напролет мы ставим перед собой цели, некоторых мы достигаем, других — нет. У детей с синдромом CHARGE столь же много целей. Их целью может быть расслабиться, или заняться чем-нибудь, или получить что-то, чего они хотят, или заставить кого-то оставить их в покое. Ребенок осознает не все из этих целей, однако его поведение так или иначе связано с целью. Вкупе с целью идет поведение, помогающее ее добиться. Неадекватное поведение следует рассматривать в этом контексте, поскольку распознавание цели, преследуемой поведением, — это главное условие для вмешательства.

План управления поведением должен основываться на понимании целей или задач, стоящих перед поведением. Необходимо тщательно оценить и истолковать поведение ребенка, чтобы обрести более полное понимание того, почему и когда ребенок проявляет такое поведение (Van Dijk & de Kort, 2005; Smith et al., 2010). Также очень важен контекст, в котором происходит ситуация. Проявляет ли ребенок определенные модели поведения только в конкретных социальных ситуациях или окружении? Присутствуют ли вызывающие тревогу раздражители, заставля-

ющие ребенка действовать определенным образом? Осмыслено ли его поведение или же оно не контролируется ребенком? Отражает ли поведение внутреннее эмоциональное состояние ребенка? Является ли поведение попыткой сообщить о желаниях или потребностях? Также важно заметить, что ребенок получает от того, что проявляет определенное поведение, или же то, чего он пытается избежать, проявляя определенные модели поведения (Bernstein & Denno, 2005). Иногда это можно определить, понаблюдав за тем, что происходит следом за поведением. Создание ППП-таблицы (Предшествование, Поведение, Последствие) является одним из способов составления карты моделей поведения с целью их оценки. Для каждой модели поведения записывается то, что произошло перед ним (контекст), и то, что произошло сразу после. При рассмотрении такая таблица часто показывает истинную цель поведения и может оказаться очень полезной при разработке вмешательства.

Одно только наличие цели само по себе не приводит к тому, что люди регулируют свое поведение (к примеру, обещания, которые человек дает себе под Новый год). Человек должен очень высоко ценить достижение цели. У этого есть два важных следствия. Первое из них заключается в том, что чтобы научить ребенка саморегуляции поведения, мы должны убедить его в важности этой цели. Прилежно учиться, чтобы сдать тест, — это, скорее, более значимая цель для родителя, чем для ребенка. Поэтому родителям часто приходится предлагать детям стимулы для того, чтобы саморегулирующее поведение и получение хорошей отметки за тест были желательны для ребенка (я дам тебе доллар, если ты получишь пятерку; не сдашь — неделю не будешь выходить из своей комнаты). Самое важное здесь заключается в том, что если вы хотите обучить ребенка саморегуляции поведения, ребенок должен высоко ценить результат или цель.

Второе следствие роли целей заключается в том, что неадекватное поведение, проявляющееся у детей, является, как правило, их попыткой саморегуляции для достижения цели. Например, ребенок проявляет истерическое поведение, поскольку не может дотянуться до игрушки. Второй пример: ребенок, у которого болит живот при метеоризме, лихорадочно ходит по дому, из комнаты в комнату, швыряя на пол падающие ему предметы. Возможно, дети ведут себя так, поскольку это единственный способ, с помощью которого они научились справляться с болью. Эти два примера неадекватного поведения являются видами саморегуляции, позволяющими ребенку двигаться к своей цели: это, соответственно, или доступ к игрушке, или отвлечение от боли. Конечно, существует лучший выбор поведения, которое может привести к тому же результату, но мы не можем ему научить, если не понимаем, что у неадекватного поведения есть своя задача.

Таким образом, мы хотим научить ребенка саморегуляции поведения, чтобы достичь цели, поставленной родителем (или учителем), а также обучить его разным саморегуляционным моделям, которые позволят ему достичь его собственных целей. В первом случае необходимо сделать так, чтобы цель была важна для ребенка, а во втором — мы должны понять природу их цели. В обоих случаях мы должны конкретным образом научить ребенка регулировать свое поведение уместным и успешным образом. Как правило, сложнее убедить ребенка изменить свою цель, чем обучить его новым моделям поведения, позволяющим ее достичь. Однако многие «неуместные» цели могут оказаться разновидностью более уместных целей. Например, агрессивное поведение для получения внимания может быть разновидностью желания чувствовать себя важным и ценным. Если дело обстоит так, то человека можно обучить подходящим социальным навыкам, чтобы они стали более ценны в социальной среде.

Одним из способов обучения новой модели поведения является скаффолдинг. Очень важно обучить пациента тем видам поведения, которые уместны в различных ситуациях. Полезными и успешными на практике (Florez, 2011) оказались такие способы, как моделирование, репетирование и изменение негативных моделей поведения на позитивные. Репетирование включает в себя обсуждение уместных моделей поведения в разных ситуациях заранее. Прежде чем пойти в магазин, обсудите, какое поведение является уместным и какое уместным не является. Сосредоточение на положительных моделях поведения является самым эффективным способом помочь детям прекратить их разрушительное поведение (Bernstein & Denno, 2005; Smith et al., 2010). Вместо того чтобы сказать «нет», укажите ребенку на альтернативные модели поведения и привычки, чтобы человек с синдромом CHARGE мог следовать им, когда он чувствует себя ошеломленным, разочарованным или перевозбужденным. Например, научите человека сжимать мягкий мячик вместо того, чтобы ударять себя или других, когда они огорчены или напряжены.

Обучение навыкам совершения выбора и предоставление возможностей использовать эти навыки также могут помочь снизить негативное поведение. Из-за ограниченных навыков общения у многих людей с синдромом CHARGE может не оказаться возможности выразить свои предпочтения и совершить выбор. Важно дать понять, что выбор существует, и создавать поводы для людей с синдромом CHARGE, чтобы они выражали свои предпочтения, связанные с доступным им выбором.

Родители, лица, осуществляющие уход, и педагоги должны стараться уловить поведенческие сигналы, которые посылает человек с синдромом CHARGE (Janssen, Risken-Walraven & Van Dijk, 2003; Lewis &

Lowther, 2001). Важно дать ребенку знать, что вы понимаете, о чем он говорит. Некоторые из этих моделей поведения могут быть единственным известным ребенку способом рассказать о своих желаниях, потребностях и целях (Brown, 2005). Люди с синдромом CHARGE могут расстроиться из-за перемен и незнакомых ситуаций. Они могут почувствовать себя ошеломленными, перевозбужденными, беззащитными перед своим окружением (Janssen, Risken-Walraven & Van Dijk, 2003). Поэтому совершенно необходимо создать повседневный распорядок, при котором жизнь ребенка была бы как можно более предсказуема. Наличие постоянного распорядка снижает тревогу, а также силу и частоту возникновения неадекватного поведения (Smith et al., 2010). Было замечено, что подготовка и планирование являются жизненно важными составляющими саморегуляции (Florez, 2011). Также чрезвычайно полезно (Van Dijk & de Kort, 2005) использование календарной системы, досок с картинками, жестов и разнообразных вербальных и зрительных памяток, включающих в себя социальные истории, позволяющие беспрестанно готовить человека к конкретному путешествию или событию. Планирование сенсорных перерывов может снизить негативные последствия перевозбуждения, недостаточной стимуляции, а также стресса, вызванного вызывающим тревогу раздражителями в повседневной обстановке (Smith et al., 2005).

При проведении вмешательства с целью коррекции проблемного поведения необходимо сохранять спокойствие. Важно создать персонализированный план вмешательства, оставаться последовательным в его осуществлении, а также отвести время на его реализацию. Конечно, лучшим способом снижения уровня неадекватного поведения является уменьшение уровня стресса у человека с синдромом CHARGE. Поскольку таким людям может быть очень сложно самостоятельно регулировать свое поведение, им требуются терпеливые, поддерживающие их люди, которые помогли бы им понять свое поведение, чтобы они могли справиться с вызывающими тревогу раздражителями в их повседневной жизни.

### **Саморегуляция поведения с синдромом CHARGE: пример**

Родители Джеймса больше не могли брать его с собой в магазин из-за его деструктивного поведения и нервных срывов. Если его мать не следила за ним, Джеймс мог стащить предметы с полок и разбросать их. Когда они проходили мимо прилавка с воздушными шариками, Джеймс не отходил от прилавка или закатывал истерики до тех пор, пока его мать не покупала ему все шарики. Было очевидно, что он понимает, что

делает. Его поведение приводило к тому, что он получал то, что хотел, а именно воздушные шарики. У него была цель, и он выбрал модели поведения, которые были, как правило, эффективны для ее достижения.

Изменить поведение молодого человека с синдромом CHARGE не просто. Другим подходом стало изменение моделей поведения, приводящих к цели. Джеймсу дали список из трех предметов, которые нужно было купить в магазине. Сначала это были предметы, которые нравились Джеймсу, такие, например, как йогурт. Ему сказали, что как только они окажутся в тележке, он получит шарик. Его родители никогда прежде не замечали, чтобы Джеймс так быстро проходил по магазину. Похожую стратегию применили в школе, где Джеймсу нравилось сидеть за компьютером и не нравилось заниматься. Его задания были помещены в папки, на каждую из которых было необходимо потратить не более 10 минут. За выполненное задание он получал жетон. Получив три жетона, он получал право сесть за компьютер. Джеймс очень усердно сосредоточился на своих занятиях.

Чтобы сохранить или усилить такие модели поведения, следует постепенно увеличивать их сложность. Список предметов, которые нужно купить в магазине, и количество жетонов, собрав которые, он мог сесть за компьютер, можно постепенно увеличивать. Но важно то, что Джеймс узнал, что есть способ достичь своей цели, используя другой набор моделей поведения.

## 5

# САМОРЕГУЛЯЦИЯ ЭМОЦИЙ ПРИ СИНДРОМЕ CHARGE

Бенджамин Кеннерт,  
Мария Рамирез,  
Тимоти С. Хартсхорн,  
Гейл Дьюс,  
Джуд Николас

Саморегуляция эмоций — это способность реагировать социально приемлемым образом на текущие жизненные требования при помощи целого ряда эмоций, сохраняя достаточную гибкость, чтобы допускать спонтанные реакции. В нее также входит опознавание и выражение чувств.

*Меня (Хартсхорна) начинает раздражать эта статья. Я хотел закончить ее написание уже некоторое время назад. Когда я начинаю нервничать, я становлюсь немного ворчливым и замечаю, что становлюсь менее любезен с людьми вокруг меня, в особенности с моими соавторами. Заметив напряжение моих чувств, я напоминаю себе о том, что это групповой процесс, что мы все заняты, что дела наши продвигаются и что все будет хорошо. Проговаривание всего этого помогает мне немного расслабиться и успокоиться. Я снизил уровень своего эмоционального возбуждения и могу лучше сосредоточиться на поставленной задаче. Я произвел саморегуляцию моих эмоций.*

Саморегуляция эмоций — это процесс, приспособленный к конкретной ситуации, который включает в себя анализ, контроль, изменение или недопущение выражения эмоций и переживаний.

Саморегуляция эмоций может произойти в разное время относительно эмоциональной реакции. Эмоции могут регулироваться либо управлением antecedентами эмоциональных реакций, к которым склонен человек, или же управлением реакциями на них (Gross, 1998).

Рассматривая управления antecedентами эмоциональных реакций, отметим, что саморегуляционные стратегии могут включать в себя: выбор ситуации, изменение ситуации, расщелоточение внимания или когни-



тивные изменения (Gross & Thompson, 2007). Выбор ситуации означает сближение с определенными людьми, ситуациями, внешними условиями или их избегание, исходя из их вероятного эмоционального воздействия. Для применения этой стратегии необходимо понимание эмоциональных реакций, которые можно ожидать при наличии или же отсутствии взаимодействия с этими людьми, ситуациями и внешними условиями. Например, если общение с определенным человеком всегда приводит к сильной негативной эмоции — значит, этого человека следует избегать. Чтобы изменить ситуацию, человек трансформирует окружающую среду, чтобы изменить ее эмоциональное воздействие. Если вы не можете не общаться с этим человеком, то вы можете привести с собой друга, присутствие которого поможет вам сохранить спокойствие. Рассредоточение внимания означает отвлечение внимания человека от чего-то с целью повлиять на его эмоции. Вы находитесь в ситуации, когда рядом с вами находится человек, с которым вы не хотите разговаривать, поэтому вы прилагаете все силы к тому, чтобы постоянно разговаривать с кем-то другим. Когнитивные изменения — это то, как мы мысленно оцениваем ситуацию, чтобы изменить ее эмоциональное значение. Этого можно достичь, поменяв наше отношение к ситуации или к нашей способности справиться с ее требованиями. Для когнитивных изменений необходимы развитые навыки когнитивной саморегуляции. Например, человек может мысленно подготовиться к разговору с кем-то, говоря себе, что «в этом нет ничего страшного».

При рассмотрении самой эмоциональной реакции в стратегию саморегуляции входят те способы, которые усиливают, ослабляют, продлевают или сокращают протекающие эмоциональное переживание, выражение или физиологическую реакцию (Gross, 1998). Например, после трудного разговора с человеком мысль о том, что «он занимает дурацкую позицию или говорит глупость, но я не дам этому меня расстроить», может снизить эмоциональное возбуждение.

Важно отметить, что регуляция эмоций используется не только для того, чтобы снизить уровень негативного возбуждения, но и для того, чтобы усилить или продлить его. Чтобы усилить мотивацию хорошо сдать экзамен, человек может специально захотеть усилить эмоцию тревоги.

При обсуждении саморегуляции эмоций, важно определить, что мы имеем в виду под словом «эмоция». Эмоции возникают, когда человек оценивает внутренние или внешние эмоциональные сигналы, и эта оценка запускает координированный ряд поведенческих, эмпирических и физиологических эмоциональных реакций, к которым он склонен (Gross, 1998). Этими склонностями можно управлять, и это управление придает окончательную форму внешним эмоциональным реакциям.

При саморегуляции эмоций человек может усилить, ослабить или сохранить положительные и негативные эмоции (Koole, 2009).

Интересное исследование, проведенное Барреттом, Гросс, Кристенсеном и Бенвенуто (2001), показало, что люди с высокодифференцированным и более глубоким негативным эмоциональным опытом сообщали о большей эмоциональной регуляции, тогда как дифференциация и глубина положительных эмоций с ней никак не были связаны. Иногда наши эмоции могут быть спутаны, и их тяжело дифференцировать, но у тех, кто может ясно понять, что они чувствуют, саморегуляция происходит проще, в частности, когда дело касается негативных эмоций. Это говорит о том, что регуляцию положительных и негативных эмоций можно рассматривать в отдельности. Причиной этого может быть то, что негативные эмоции, как правило, приводят к немедленным последствиям, если не осознавать их характер.

Исследования процесса развития показали, что саморегуляция играет ведущую роль в социальной компетенции детей (Cicchetti, 1994; Eisenberg et al., 2000); другими словами, нарушения саморегуляции эмоций влияет на способность детей управлять своими чувствами, а это, в свою очередь, приводит к сложностям в социальной сфере. Трудности при регуляции эмоций могут привести к психосоциальным проблемам, таким как высокий уровень негативного аффекта и эскалация гнева, агрессивное поведение, антисоциальное поведение, зависимость, суицидальные мысли и аффективные расстройства, в том числе депрессия (Wyman et al., 2010). Саморегуляция эмоций с возрастом задействует все меньшую долю в вентральной префронтальной коре головного мозга, из чего можно сделать вывод, что люди научаются лучше регулировать эмоции (Lamm & Lewis, 2010). Активацию вентральной префронтальной коры головного мозга связывают с успешным подавлением эмоциональных реакций на негативный эмоциональный сигнал (Hänsel & Känel, 2008).

Навыки саморегуляции эмоций тесно связаны с другими измерениями саморегуляции: физиологическим, поведенческим и когнитивным. Согласно Саарикаллио (2010) регуляцию эмоций сопровождает регуляция физиологических и поведенческих процессов, связанных с конкретной эмоцией. Размышления о ситуации, в которой находится человек, и о том, что он хочет из нее получить, влияют на эмоциональное возбуждение. Таким образом, повышенная когнитивная саморегуляция повлечет за собой более высокую способность оценивать эмоциональные ситуации, контролировать их и реагировать на них, используя когнитивные или метакогнитивные стратегии. В свою очередь, более высокая способность регулировать свои эмоции приведет к большему развитию способности мысленно оценить ситуацию и отреагировать, применив уместную модель поведения.

## **Саморегуляция эмоций при синдроме CHARGE**

Детям с тяжелыми формами инвалидности, в том числе синдромом CHARGE, часто трудно освоить навыки саморегуляции, у них нередки случаи нежелательных эмоциональных вспышек. Заболевания, способствующие трудностям с саморегулированием эмоций, включают в себя множественные сенсорные нарушения, трудности и задержку в развитии языковых навыков, нарушение исполнительных функций, трудности в общении, а также плохое состояние здоровья и боль. Общение и сенсорная информация очень важны для того, чтобы научиться саморегуляции посредством опыта и обратной связи, и вполне вероятно, что нарушения в этих областях ведут к трудностям саморегуляции у людей с синдромом CHARGE. Нарушение слуха может вызвать сложности при обработке новой информации, ответах на вопросы и следовании указаниям, тогда как нарушение зрения может вызвать трудности при обработке мимики лица, имитации социально приемлемого поведения и сосредоточении на других зрительных раздражителях. Обучение истолковывать и выражать эмоции сильно зависит от того, как этот опыт изменяется посредством моделирования, а на него оказывают негативное влияние сенсорные проблемы и проблемы с общением.

Харстхорн, Николас, Гриалу и Расс (2007) в своем исследовании изучили нарушения исполнительных функций у детей с синдромом CHARGE, используя шкалу оценки исполнительных функций (Gioia, Isquith, Guy & Kenworthy, 2000). Они пишут, что приблизительно у трети пациентов, согласно шкале, были трудности с эмоциональным контролем, а у половины был клинический показатель по шкале регуляции поведения. Таким образом, представляется, что у людей с синдромом CHARGE могут возникать некоторые трудности с саморегуляцией эмоций. Из-за множества проблем, с которыми сталкиваются эти люди, человеку с синдромом CHARGE может быть сложно понять, когда он испытывает эмоцию, что именно он чувствует и как ее регулировать или управлять ей. Как отмечает ДеГанги (2000), ранние дефекты саморегуляции могут привести к неадекватному поведению, а также нарушениям внимания и ингибиции.

### **Вмешательства, способствующие саморегуляции эмоций**

Важный шаг в обучении детей саморегуляции эмоций — сначала научить этих детей определять, когда они испытывают эмоцию. Здесь может быть полезно научить ребенка словам, связанным с чувствами. Это можно сделать, используя методы скаффолдинга, то есть разделение процесса распознавания эмоций и реагирования на них на небольшие,

отдельные задачи. Моделирование эмоций и того, как реагировать в конкретных ситуациях, а также использование ролевых игр являются полезными способами обучения словам, связанным с чувствами, и тому, как распознавать каждое из чувств. При моделировании эмоций подражание чувствам, использование преувеличенных мимики и движений могут помочь детям понять, как распознавать чувства других людей. Использование дифференциального подкрепления может быть очень эффективным при обучении уместным эмоциональным реакциям, поощряя положительные, уместные эмоции в какой-либо ситуации и снижая негативные, неуместные эмоции. Важно воспользоваться возможностями научить ребенка чувствам, когда вы замечаете, что он испытывает эмоцию. Когда вы знаете, что ребенок радуется, зол или разочарован, это может стать хорошим поводом помочь ему понять эту эмоцию посредством моделирования, показав им уместные реакции на эту эмоцию. Практические вспомогательные средства могут помочь детям понимать эмоции или выражать их. Примерами практических вспомогательных средств может служить, например, использование цвета или фейс-чарта для описания чувств или использование «светофора» для описания силы чувства. Повторение может сыграть важную роль при обучении чувствам детей с более серьезными нарушениями.

Кроме того, что ребенка полезно учить словам, связанным с чувствами, необходимы стратегии понижения сильных негативных эмоций. При саморегуляции эмоций человек может либо изменять ситуацию, либо избегать поводов, вызывающих эмоциональную реакцию, или же изменять эмоциональную реакцию после того, как она возникнет. Помогая детям понять ситуации, в которых у них скорее всего возникнет сильное чувство, вы начинаете учить их тому, как справляться с этими ситуациями, избегать их или же ограничивать их эмоциональное воздействие. Анализируя с ребенком чувство уже после того, как оно появилось, вы можете попрактиковаться вместе с ним, как на него реагировать, или подробно разобрать вместе с ним, как с ним справиться. Также важно научить ребенка успокаиваться, когда он чувствует негативные эмоции. Способы успокоиться могут включать в себя дыхательные техники, физические упражнения или такие техники самоосознанности, как медитация, тайцзи, йога или наличие неподалеку предметов, к которым человек привязан, и тех, которые снижают стресс. Наличие «безопасного места», куда ребенок может пойти во время проявления эмоциональной реакции, может помочь ему успокоиться. Сохранение постоянства окружающей среды и распорядка дня может помочь при работе с детьми с тяжелыми нарушениями эмоционального реагирования. Однако также важно научить ребенка адекватно реагировать в различных ситуациях и с разными людьми, а также помочь ребенку устанавливать надежные,

стабильные отношения с наибольшим количеством людей. Это поможет применить навыки саморегуляции ребенка в новом окружении, в новых ситуациях и с новыми людьми.

### **Саморегуляция эмоций при синдроме CHARGE: пример**

До того, как Сара, девочка 14 лет с синдромом CHARGE, пошла в новую школу-интернат, ее исключили из школы на два года вследствие ее проблемного поведения.

Некоторые из проблем Сары:

- Постоянные эмоциональные срывы.
- Ей невыносимо тяжело находиться рядом со сверстниками, ее легко раздражить или расстроить.
- Неуместные попытки инициировать взаимодействие.
- Она говорила обидные и неуместные слова другим людям.
- Очень на себя сердилась, обладала негативным самовосприятием и низкой самооценкой.
- Отсутствие осознания своих эмоций — Сара аналитически их понимала, но не могла связать эту информацию с тем, что она чувствовала.
- Неспособность договориться или смириться, если что-то было не так, как хотелось ей.
- Ей было трудно справиться с неожиданными ситуациями.
- Трудности контроля над своим поведением и импульсивность (она говорила: «Я просто хочу, чтобы кто-нибудь заставил меня остановиться»).

Команда практикующих врачей в полном составе разрабатывала программу помощи Саре, которую постоянно проверяли и для которой были разработаны или адаптированы стратегии. Некоторые из стратегий, разработанных для помощи Саре:

- Сара получила свое собственное пространство, и ее постепенно учили находиться в комнате вместе со сверстниками.
- Обеспечение постоянного распорядка дня с минимальными изменениями и обязательной тщательной подготовкой Сары к ним.
- Индивидуализированная учебная программа, использование интересов и сильных сторон Сары для повышения ее уверенности в себе и самооценки.
- Моделирование и обсуждение того, как Сара может повести себя в разных социальных ситуациях. Например, готовя ее к посещению местного дома детского творчества, сотрудники обсудили с Сарой то, что скорее всего произойдет; как ответить, если кто-то скажет: «Привет»; как начать разговор; как отдалиться, если ситуация стала

невыносимой. Для подачи зрительных сигналов использовалась последовательность картинок на доске.

- Так как Саре было трудно участвовать в ролевых играх, начали использовать пластиковых персонажей. Разыгрывались социальные сценки, в которых изучалось, как человек может повести себя в различных ситуациях. С помощью этого метода также реконструировались ситуации, в которых Саре было тяжело находиться, и решалось, как ей было бы лучше вести себя.
- Стали устраиваться еженедельные занятия йогой, чтобы помочь Саре более эффективно развить и регулировать свое физиологическое состояние. «Глубокое дыхание животом» стало полезной стратегией, которую Сара могла использовать самостоятельно, чтобы успокоиться.
- Лечение при помощи домашних животных дало Саре возможность испытать радость, заботясь и ухаживая за псом Дарси.
- Обсуждение с Сарой ее эмоционального состояния. Сначала ей это было очень сложно, и сотрудники, которые хорошо ее знали, обозначили для нее ее эмоциональные состояния (например: «Мне кажется, ты немного расстроена» и т.д.). Произошел прорыв, когда Сара разговаривала о предстоящей поездке и вдруг сказала: «Я что-то чувствую». Она не смогла дать название тому, что чувствовала, поэтому помогающий ей взрослый объяснил ей, что она скорее всего была немного взволнована, а также встревожена.

Теперь ей 18. Прошло много времени, но Сара продвинулась далеко вперед. Она стала куда более счастливой молодой девушкой, полноценным членом коллектива в классе, и она сама заводит настоящих друзей. Она намного лучше чувствует себя, находясь рядом с другими, и может вести разговор, пошутить и справиться с легким подтруниванием над собой. Она лучше понимает свое собственное эмоциональное состояние и может лучше регулировать свои эмоции и поведение. Очень важно отметить, что Сара теперь может говорить о том, что она чувствует, что оказалось жизненно важным, поскольку ее состояние здоровья в определенный период ухудшилось и ей потребовалась госпитализация и хирургическая операция. В общем, она стала более уверенной в себе и с нетерпением ждет того момента, когда в ближайшем будущем поступит в университет.

## 6

# ФИЗИОЛОГИЧЕСКАЯ САМОРЕГУЛЯЦИЯ ПРИ СИНДРОМЕ CHARGE

Андреа Е. Ларсен,  
Тимоти С. Хартсхорн,  
Дэвид Браун,  
и Джуд Николас

Саморегуляция физиологических процессов — это способность человека изменять свое физическое состояние и реакции, чтобы удовлетворять потребности тела. Она также включает в себя распознавание предупредительных сигналов от тела и обучение тому, как успокоить свое тело.

*Как-то раз в магистратуре, когда я (Хартсхорн) занимался в моей любимой кабинке для занятий в библиотеке, какой-то человек, сидевший позади меня, принялся постукивать карандашом по столу. Постепенно это довело меня до белого каления. Этот стук отвлек мое сознание полностью, я начал ерзать на стуле, вспотел, и мой уровень стресса существенно повысился. Я потерял способность сохранять хорошее, спокойное состояние. Передо мной встали несколько возможных вариантов действия, один из них был достаточно агрессивным; но самым разумным было просто пересест в другую кабинку.*

Представьте себе, что вы заходите в гостиную вашего дома. Обращаете ли вы внимание на картины на стене или же на то, как расставлена мебель? Скорее всего, вы даже и не замечаете, как это происходит. Это восприятие вошло у вас в привычку. Оно отошло на второй план. Но представьте себе, что вы заходите в эту комнату, чтобы показать ее вашему другу, который ее никогда не видел. Теперь-то вы замечаете и выцветшее пятно на стене, и то, в каком беспорядке валяются газеты и журналы на журнальном столике. Ваше восприятие стало куда более чувствительным к окружающей среде.

Как правило, люди привыкают к своему опыту, внутреннему и внешнему. Привыкание — это процесс, при котором у человека уменьшается или прекращается реакция на первоначально новый раздражитель после повторного воздействия. Другими словами, мы перестаем

замечать трещину на потолке, потому что она стала нам настолько знакома. Таким образом, привыкание — это отсеивание сенсорных впечатлений, которые более неактуальны. Если бы мы не могли этого делать, то излишне бы на все реагировали, как это произошло в описанном выше случае с карандашом. Этот процесс, противоположный привыканию, называется сенсбилизацией, т.е. усилением реакции на повторное воздействие раздражителя. Между тем, иногда полезно сохранять высокую чувствительность к тому, что происходит вокруг нас, для того, чтобы не упустить что-нибудь важное.

Физиологическая саморегуляция — это способность изменять внутреннее состояние и функции организма, чтобы поддерживать или восстановить состояние гомеостаза в соответствии с потребностями человека (Sedges, 2007). Важно обладать способностью поддержания гомеостаза, подобно термостату. Саморегуляция включает в себя способность эффективно приспосабливать и изменять свою реакцию на чрезмерную и недостаточную стимуляцию. Физиологическая регуляция описывает то, как человек реагирует, или его реактивность, на стимуляцию, которая находится под контролем соматической, эндокринной и автономной нервных систем. Однако ей также возможно управлять осознанно и целенаправленно. Саморегуляция стремится к управлению этой реактивностью таким образом, чтобы человек все же мог добиваться стоящих перед ним целей. Если вам нужно позаниматься, но уровень вашего возбуждения слишком высок (чрезмерная реакция) там, где вы находитесь, то вам стоит попробовать найти другое место, где вы не будете отвлекаться.

Данн (1997) описывает, как саморегуляция может изменить уровень нашего возбуждения (или реактивности). Согласно этой парадигме мы можем находиться в состоянии, при котором мы с легкостью можем игнорировать большинство внешних раздражителей в нашем окружении и сохранить низкий уровень возбуждения. Мы привыкли к отвлекающему раздражителю в окружающей среде (вы не обращаете внимание на стук карандашом). Или же мы можем пребывать в состоянии повышенной готовности и замечать все, что происходит вокруг нас. Мы находимся в состоянии сенсбилизации (стук карандашом кажется более отчетливым). Саморегуляция может способствовать привыканию, то есть пониженному уровню возбуждения, просто не реагируя или игнорируя стимуляцию (игнорирование стука карандашом), или же она может способствовать сенсбилизации, то есть повышенному уровню возбуждения, умышленно замечая и реагируя на стимуляцию (бурная реакция на стук). С другой стороны, саморегуляция может активно действовать в ущерб уровню возбуждения, сосредоточив полноту внимания на всех сторонах ситуации при пониженном уровне возбуждения (поиск ощу-



щений) или же отводя внимание от стимуляции при повышенном уровне возбуждения (избегание ощущений). В ситуации с постукиванием карандашом наблюдалось высокосенсибилизированное состояние, а первоначальной реакцией на нее было желание отреагировать на раздражитель. Перемещение в другую, более тихую, кабинку было бы наиболее активной саморегуляционной стратегией избегания ощущений.

Способность человека осуществлять саморегуляцию эффективно зависит от нескольких факторов, связанных с развитием психологического и физиологического функционирования (Marcovitch et al., 2010). Пусть и ограниченные, но процессы регуляции можно наблюдать у младенцев с рождения, и они становятся более сложными с развитием. Большая часть стимуляции, на которую младенцы должны научиться реагировать, исходит из информации, получаемой от органов чувств. Они видят, слышат, обоняют, пробуют на вкус и осязают, а также учатся сохранять равновесие (вестибулярное чувство) и разбираются в том, где находятся их части тела и как они соединены (проприоцептивное чувство). Используя каждое из этих чувств, они постепенно учатся привыкать или реагировать по необходимости, в зависимости от задачи, стоящей перед ними; например, они могут обращать или не обращать внимание на шум в зависимости от их целей на данный момент. Реакции, которые у младенцев возникают в процессе саморегуляции, как правило, довольно стабильны, но уровень сенсорного порога, требующегося для вызова реакции, может различаться (Calkins & Fox, 2002). Для физиологической регуляции требуется активное управление этими порогами привыкания и реактивности, чтобы достичь оптимальной работы тела по достижению цели. Способность саморегуляции физиологических состояний с развитием человека становится все более и более управляемой. У детей успехи саморегуляции, как оказалось, связаны со способностью концентрировать внимание и управлять движениями (Calkins & Fox, 2002).

Правильное функционирование многих внешних и внутренних реакций зависит от поддержания физиологического баланса, который называют гомеостазом. Многочисленные физические и химические переменные, такие как температура тела человека, постоянно поддерживаются в определенном диапазоне. Сохранение гомеостатического баланса играет ключевую роль в эффективном функционировании и выживании всех клеток организма. Поддержание внутренней среды организма человека может оказать дальнейшее влияние на его реактивность и на способность сохранять желаемый уровень осознанности (Bornstein & Suess, 2000).

Существует несколько физиологических показателей того, насколько эффективно человек осуществляет саморегуляцию. Пульс в состоянии покоя (Groome et al., 1999), электрическая активность мозга (Compton,

Hofheimer & Kazinka, 2013), а также уровень гормона кортизола (Calkins & Fox, 2002) используются для того, чтобы точнее оценить силу саморегуляции. Исследователей также интересовало то, как саморегуляция может изнурить человека, осложняя его саморегуляцию в дальнейшем. Если вы используете свою саморегуляционную силу, чтобы отвлечь внимание от постукивания карандашом, то возможно, что позднее тем же днем вам будет сложнее отрегулировать другое событие. Похоже, что здесь задействован уровень глюкозы в крови. Понижение силы саморегуляции по причине снижения уровня глюкозы можно, как правило, обратить посредством потребления глюкозы (Galliot et al., 2007).

## **Физиологическая саморегуляция при синдроме CHARGE**

У людей с синдромом CHARGE, как известно, присутствуют мультисенсорные нарушения (Davenport & Hefner, 2011). Первоначальное развитие саморегуляции у младенцев в основном зависит от сенсорных раздражителей. Вследствие этого ребенок, родившийся с синдромом CHARGE, сразу же находится в невыгодном положении для развития саморегуляционных механизмов. Трудности со способностью полностью прочувствовать сенсорный мир могут повлиять на понимание окружающей среды, снизить эффективность моделирования и повысить уровни замешательства и неуверенности. У детей с синдромом CHARGE произойдет адаптация саморегуляции, но для этого может потребоваться много времени. Например, на обложке этой монографии изображен мальчик, который смотрит телевизор. Его поза для просмотра телевизора будет для вас вполне нормальной, если у вас нет вестибулярного чувства, потеряно верхнее поле зрения, наблюдается слабое тактильное и проприоцептивное восприятие и низкий мышечный тонус. Этот мальчик нашел способ регулировать свое внимание посредством стабилизации и, таким образом, регуляции самого себя. Родители часто говорят о том, что их дети с синдромом CHARGE висят кверху ногами. Это может быть способом регулирования физиологического состояния человека для достижения его целей.

Трудности с равновесием часто встречаются у людей с синдромом CHARGE. Браун (2005) указывает на такие трудности, как нарушения памяти, контроль над сенсорным восприятием и использование языка телодвижений. Кроме того, нарушены контроль положения тела, равновесие, мышечный тонус и координация движений. Низкий мышечный тонус также связывают с пониженными уровнями ощущений органов чувств и перцептивного восприятия. Трудности с равновесием приводят к задержкам в поддержании стабильного зрительного поля и могут спо-

способствовать нарушениям двигательного развития и развития внимания. Возможное влияние на саморегуляцию не изучено, но тем не менее исследования показали, что чем выше уровень способностей к концентрации внимания и управлению движениями, тем более развитой является саморегуляция у младенцев (Calkins & Fox, 2002). Проблемы вестибулярного аппарата скорее всего приведут к тому, что некоторые виды физиологической саморегуляции будут затруднены из-за того, что человеку придется бороться со своей неустойчивостью и переключать на нее внимание, в дополнение ко всему тому, с чем он пытается справиться.

У детей с синдромом CHARGE, как правило, наблюдается множество отклонений от нормы, мешающих правильному неврологическому развитию (Gilles, 2011). Часто встречаются множественные нарушения черепно-мозговых нервов. Эти функциональные нарушения нервов могут вызывать отсутствие или снижение обоняния, трудности дыхания и проблемы, связанные с глотанием. Функциональные нарушения нервов лица могут привести к параличу лицевого нерва, а также значительному притуплению вкусовой чувствительности. Влияние неврологических различий еще предстоит изучить; однако они, скорее всего, влияют на способность ребенка к саморегулированию.

Исполнительные функции, которые, как считается, обеспечиваются префронтальной корой — это возможности, используемые для самоорганизации в окружающей среде, чтобы поддерживать внимание на задачах, стоящих перед нами, переключать внимание, подавлять модели поведения и инициировать действия. Существуют данные, связывающие исполнительные функции с физиологической реакцией на стресс и его физиологической регуляцией (Williams, Suchy & Rau, 2009). К примеру, сердечная деятельность (т.е. сердцебиение), мера стрессовой реактивности, отчасти управляется префронтальной корой головного мозга, тем же отделом мозга, в котором расположены многие когнитивные процессы, включенные в исполнительные функции (Lin, Heffner, Mapstone, Chen & Porsteisson, 2014). В связи с этим есть большая вероятность того, что нарушенные исполнительные функции окажут непосредственное влияние на регуляцию систем стрессовых реакций. Хартсхорн, Николас, Гриалу и Расс (2007) использовали шкалу оценки исполнительных функций (BRIEF) для изучения исполнительных функций у детей с синдромом CHARGE. Высокие показатели были обнаружены при переключении внимания, способности контролировать свои действия и подавлении поведения. Шкала BRIEF также включает в себя «шкалу регуляции поведения», по которой более половины детей получили клинические показатели.

Саморегуляции также могут препятствовать боль (Sauer, Burris & Carlson, 2010) и стресс (Blair & Diamond, 2008). Дети с синдромом CHARGE

обычно испытывают намного более высокие уровни физической боли и психологического стресса на протяжении жизни, чем здоровые дети (Nicholas, 2011; Stratton & Hartshorne, 2011). И внутренние, и внешние стрессоры, такие как наличие эмоционального стресса и физической боли, инициируют физиологическую реакцию тела на стресс в попытке восстановить гомеостаз. У людей с синдромом CHARGE с большой вероятностью возникнут угрозы нарушения гомеостаза, а вытекающий из этого стресс может нарушить работу над физическими, когнитивными и эмоциональными проблемами, а также снизить способность к саморегуляции (Sauer et al., 2010).

## **Вмешательства, способствующие саморегуляции физиологии**

### **Сенсорная стимуляция**

Первые способы развития навыков саморегуляции в период младенчества, как правило, зависят от сенсорики. Вследствие широких мультисенсорных нарушений у детей с синдромом CHARGE поощрение сенсорной стимуляции может содействовать развитию способности к саморегуляции. Однако у каждого ребенка с выявленным синдромом CHARGE есть свои собственные, уникальные сенсорные потребности. Эрготерапевты могут разработать «сенсорные диеты», специально приспособленные для каждого человека. «Сенсорная диета» — это список рекомендуемых занятий и изменений, базирующихся на ежедневных сенсорных потребностях ребенка, таких как использование батута, песочницы, простых физических упражнений, ерзание пальцем и использование жилета или одеяла с отягощением (Nackley, 2001). Прежде чем начать разрабатывать подходящую «сенсорную диету», следует оценить, насколько нарушены у ребенка управление движениями и обработка проприоцептивной, вестибулярной и тактильной информации.

### **Техники самоосознанности**

На протяжении нескольких лет наблюдается увеличение интереса к вмешательствам на основе самоосознанности (Brown, Ryan & Creswell, 2007). Ключом к саморегуляции в этом контексте является направление внимания человека на его субъективные внутренние, эмоциональные и физические переживания (Brown et al., 2007). Одним из примеров медитации, использующихся в работе со слепоглухими детьми, является йога (Karnad, 2002). Барри-Грассик (2011) приспособил техники тайцзи для слепоглухих детей и детей с синдромом CHARGE. Эти практики обладают потенциалом развития навыков саморегуляции.

## Протокол Вилбаргера

Уникальный план лечения, известный под названием «протокол Вилбаргера», который также называют расчесыванием с последующим сдавливанием суставов, был создан как раз для того, чтобы удовлетворить потребности детей с нарушениями в получении и интеграции сенсорной информации. Он предназначен для того, чтобы помочь детям достичь и поддерживать оптимальные уровни возбуждения (Kimball, Lynch, Stewart, Williams, Thomas & Atwood, 2007). Применение протокола включает в себя не только сенсорную стимуляцию, но и способствует расслаблению, что также может помочь снизить уровень стресса (Kimball, Lynch, Stewart, Williams, Thomas & Atwood, 2007).

Для применения этого способа требуется специальная нецарапающая щетка, используемая для оказания глубокого давления. Вслед за давлением необходимо сдавить все главные суставы. Эту процедуру следует использовать только тем специалистам, кто прошел обучение ей, и применять регулярно для достижения наиболее благоприятных результатов (Kimball et al., 2007).

## Диета

Уровень глюкозы в крови влияет на способность использовать саморегуляцию, поэтому важны сбалансированная диета и питье в необходимом объеме. Полезно есть меньшими порциями несколько раз в день и следить за тем, чтобы в диету было включено достаточное количество углеводов. Предпочтительны продукты с более низким гликемическим индексом, поскольку они продлевают процесс высвобождения глюкозы, что способствует снижению усталости (Hagger, Wood Stiff & Chatzisarantis, 2010).

## Пример

Ученик — мальчик восьми лет, глухой, слепой на один глаз, с сужением поля зрения в другом глазу, ходить самостоятельно начал поздно (в 4 года), имеет трудности с питанием. Он занимался по программе для глухих. Мальчик умело воспринимал и передавал информацию, используя американский язык жестов, однако у него были характерные трудности с инициацией активной речи. В число проблемных моделей поведения входили отвлекаемость, импульсивность и физическая агрессия, направленная на других. После двух дней наблюдения стало очевидно, что всплески возбуждения, приводящие к вспышкам ярости, были в основном связаны с периодами, когда его заставляли сидеть по 25 минут и дольше. Мальчику рекомендовали пользоваться высоким столом для того, чтобы он мог делать домашнее задание стоя, что ему очень пон-

равилось, продолжительность концентрации внимания во время уроков у него сильно увеличилась, вспышки агрессивного поведения стали случаться реже, на занятиях он покачивался из стороны в сторону и переступал с ноги на ногу. У мальчика также наблюдалось значительное повышение внимательности после еженедельных 30-минутных занятий по адаптивной физической культуре, поэтому частота этих занятий была увеличена до 3 раз в неделю и в них были включены физические упражнения, передающие большее количество более интенсивной проприоцептивной и вестибулярной информации — в основном висение на руках на перекладине, прыжки на батуте, ходьба на руках «тачка» (ученик ходит на руках, в то время как взрослый держит его за ноги), а также толкание тяжелой тележки на длинные расстояния — в спортзал и из него. В младенчестве этот ученик принимал участие в программе реабилитационной терапии, включающей в себя расчесывание с последующим сдавливанием суставов, и в школу, где он учился, была направлена рекомендация предложить ему эту программу еще раз; из школы сообщили, что он занимался по ней по два сеанса в день и что это благоприятно влияло на его саморегуляцию и устойчивость внимания. Более общие рекомендации для сотрудников школы включали в себя: ждать подтверждения зрительного внимания ученика, прежде чем начинать с ним разговор, медленнее подавать знаки жестами и снизить темп, в котором проводились занятия. Все эти предложения были основаны на том обстоятельстве, что у ученика в классе уже был ответственный за него сотрудник — сначала он осуществлял чисто физический контроль за ним, но постепенно стал также выполнять и функции сопровождающего, так как это оказалось очень полезным.

## 7

# ВАЖНОЕ ЗНАЧЕНИЕ САМОРЕГУЛЯЦИИ

*Джуд Николас,  
Тимоти С. Хартсхорн,  
и Меган Шмиттель*

У саморегуляции есть разные стороны. Четыре измерения саморегуляции (познание, поведение, эмоции и физиология) играют свои роли в рамках комплексных, взаимодействующих друг с другом сочетаний в повседневном поведении людей с синдромом CHARGE. Более того, четыре измерения саморегуляции подвергаются влиянию множества глубинных механизмов, например, генетической предрасположенности, биологии (тело и чувства), нейробиологии (нейронные сети мозга) и опыта.

Саморегуляция является важным навыком, который должны освоить все дети. Когнитивная саморегуляция помогает детям ставить перед собой цели, следовать правилам и планировать нужную реакцию. Саморегуляция поведения помогает детям показать, что они контролируют свои действия. Саморегуляция эмоций помогает детям управлять тем, как они выражают и испытывают эмоции. Саморегуляция физиологии помогает детям изменять свои состояния и реакции в соответствии с потребностями своего тела.

Развитие саморегуляции у детей с синдромом CHARGE может столкнуться с особыми трудностями. Хотя люди с синдромом CHARGE могут развить способность осуществления саморегуляции, их часто ждут неудачи, и они могут потерять контроль над своим поведением при самых разных обстоятельствах. Тем не менее, подобно тому, сколь непохожи друг на друга люди с синдромом CHARGE, столь же сильно могут отличаться и нарушения саморегуляции у этих людей. Поэтому некоторым людям с синдромом CHARGE может быть труднее осуществлять саморегуляцию, чем другим. Кроме того, у разных людей с синдромом CHARGE могут возникнуть трудности с саморегуляцией в различных измерениях. Например, одному человеку может быть сложнее регулировать свое поведение, тогда как другому трудно регулировать свои эмоции. В тех случаях, когда людям с синдромом CHARGE сложно регулировать свои мысли, действия, чувства и физиологические состояния в соответствии с требованиями ситуации, их поведение может быть воспринято как проблемное или неадекватное.

Саморегуляция — это неотъемлемая функция в повседневной жизни каждого из нас. Нам всем приходится регулировать себя физически, поведенчески, когнитивно и эмоционально для того, чтобы добиться успеха в повседневных делах. Хотя мы можем это не осознавать, но каждый шаг в нашей жизни — это крошечная цель, для достижения которой мы должны регулировать себя. Мы принимаем целый ряд моделей саморегуляционного поведения, чтобы достичь своих целей и функционировать в окружающем нас мире. Однако то, как ребенок синдромом CHARGE познает этот мир, в целом отличается от того, как это делаем мы. Хотя мы все видим этот мир по-разному, ребенок с синдромом CHARGE видит вещи по-своему вследствие своих сенсорных нарушений. Поэтому модели саморегуляционного поведения детей с синдромом CHARGE, применяемые для функционирования в повседневной жизни, скорее всего будут отличаться от моделей поведения других людей. Часто поведение людей с синдромом CHARGE кажется нам неуместным, несоответствующим ситуации или странным, но мы должны помнить о том, что эти модели поведения, как правило, являются адаптивными и изобретательными способами саморегуляции, которые освоили дети с синдромом CHARGE для того, чтобы достигать своих повседневных целей и успешно функционировать в окружающем мире, так как другие способы саморегуляции у них не сформированы.

При анализе приводимых в работе примеров некоторые из моделей поведения на первый взгляд могут показаться странными и неуместными. Вспомните шестилетнего Мэтью (страница 21). Он выбирал несколько «странных» моделей поведения — рассматривал чашку с разных сторон и цокал языком, набрав воды в рот. Довольно часто эти безобидные модели поведения выглядят неуместными, и считается, что их необходимо прекратить. Однако каждая из этих кажущихся странными моделей поведения выполняла особую функцию для Мэтью — помогала ему познать свое окружение, чтобы он смог вспомнить уже пережитой опыт, и это в конечном итоге способствовало его способности регулировать свои познавательные процессы для того, чтобы попросить свою мать заняться любимым занятием. Представьте себе, что могло бы произойти, если бы мать Мэтью не разрешила ему прикоснуться к воде или цокать языком, когда тот набрал воды в рот. Возможность исследовать свое окружение и получить сенсорный опыт, который помог бы ему отрегулировать свое познание, чтобы вспомнить предыдущее событие и попросить начать любимое занятие была бы для Мэтью ограничена, и это могло бы его расстроить. Поэтому всякий раз, когда человек с синдромом CHARGE демонстрирует странную или неуместную модель поведения, мы должны определить, какую функцию выполняет это поведение, как это поведение может помочь его саморегуляции и какую цель ребенок пытается



достичь. Сделав это, мы достигнем большего понимания ребенка, его желаний и его потребностей.

Саморегуляция — это эффективный навык, оказывающий важное влияние на людей с синдромом CHARGE на протяжении всей их жизни. Для развития саморегуляции требуется время, а также поддержка родителей и других взрослых. Наша роль как профессионалов и родителей должна заключаться в том, чтобы быть двунаправленными посредниками, или мостами, позволяющими ребенку взаимодействовать со своим окружением, и предоставлять ему инструменты, чтобы он мог «видеть» окружающую среду и «быть» собой в ней. Мы должны начинать это делать с раннего возраста и заронить семена саморегуляции, чтобы дети с синдромом CHARGE со временем могли опираться на них и совершенствовать их.

Исследователи обнаружили, что навыки саморегуляции у детей можно развить при помощи упражнений и повлиять на них с помощью формирования опыта. В этой монографии мы предложили вашему вниманию ряд различных вмешательств. Мы планируем продолжать исследования в этой области и накопить еще больший опыт, который поможет нам еще глубже понять развитие саморегуляции при синдроме CHARGE и совершенствовать наш подход к этому критически важному процессу.

## Бібліографія

1. Barrett, L.F., Gross, J., Christensen, T.C. & Benvenuto, M. Knowing what you're feeling and knowing what to do about it: Mapping the relation between emotion differentiation and emotion regulation // *Cognition and Emotion*, 2001, 15:6, 713–724.
2. Barrey-Grassick, S. Sign Chi: Signing a way to relaxation and stress reduction // *Deafblind International*, 2011, 47, 11–13.
3. Bauer, I.M. & Baumeister, R.F. Self-regulatory strength // *Handbook of self-regulation: research, theory, and applications* / K.C. Vohs & R.F. Baumeister (Eds.). 2nd Ed. New York: Guilford, 2011, p. 64–82.
4. Bembenutty, H. & Karabenick, S.A. Inherent association between academic delay of gratification, future time perspective, and self-regulated learning // *Educational Psychology Review*, 2004, 16(1), 35–57.
5. Bernstien, V. & Denno, L.S. Repetitive behaviors in CHARGE syndrome: Differential diagnosis and treatment options // *American Journal of Medical genetics*, 2005, 133A, 232–239.
6. Blair, C. Stress and the Development of Self-Regulation in Context // *Child Development Perspectives*, 2010, 4(3), 181–188.
7. Blair, C. & Diamond, A. Biological processes in prevention and intervention: The promotion of self-regulation as a means of preventing school failure // *Developmental Psychopathology*, 2008, 20, 899–911.
8. Bornstein, M.H. & Suess, P.E. Physiological self-regulation and information processing an infancy: Cardiac vagal tone and habituation // *Child Development*, 2000, 71, 273–287.
9. Brown, D. CHARGE syndrome “behaviors”: challenges or adaptations? // *American Journal of Medical Genetics*, 2005, 133A, 268–272.
10. Brown, K.W., Ryan, R.M. & Creswell, J.D. Mindfulness: Theoretical, foundations and evidence for its salutary effects // *Psychological Inquiry*, 2007, 18, 211–237.
11. Calkins, S.D. & Fox, N.A. Self-regulatory processes in early personality development: A multilevel approach to the study of childhood social withdrawal and aggression // *Development and Psychopathology*, 2002, 14, 477–498.
12. Carlson, S.M., Davis, A.C. & Leach, J.G. Less Is More: Executive Function and Symbolic Representation in Preschool Children // *Psychological Science*, 2005, 16, 609–616.
13. Cicchetti, D. Emotion regulation: Influences of attachment relationships // *The development of emotion regulation: Biological and behavioral considerations. Monographs of the Society for Research in Child Development* / N.A. Fox (Ed.). 1994, 59, 2–3, Serial No. 240, p. 228–249.
14. Clark, C., Prior, M. & Kinsella, G. The relationship between executive function abilities, adaptive behavior, and academic achievement in children with externalizing behavior problems // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2002, 43:6, 785–796.

15. Compton, R.J., Hofheimer, J. & Kazinka, R. Stress regulation and cognitive control: Evidence relating cortisol reactivity and neural responses to errors // *Cognitive, Affective & Behavioral Neuroscience*, 2013, 13, 152–163.
16. Davenport, S.L.H. & Hefner, M.S. Overview and sensory issues in CHARGE // *CHARGE syndrome* / T.S. Hartshorne, M.A. Hefner, S.L.H. Davenport & J.W. Thelin (Eds). San Diego, Plural, 2011, p. 3–12.
17. Diamond, A. Activities and programs that improve children's executive functions // *Current Directions in Psychological Science*, 2012, 21, 335–341.
18. Diamond, A. & Lee, K. Interventions shown to aid executive function development in children 4 to 12 years old, 2011, *Science*, 333(6045), 959–964. DOI: <http://dx.doi.org/10.1126/science.1204529>
19. DeGangi, G. *Pediatric disorder of regulation in affect and behavior: A therapist's guide to assessment and treatment*. San Diego: Academic Press, 2000.
20. Dunn, W. The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model // *Infants and Young Children*, 1997, 9(4), 23–35.
21. Eisenberg, N., Guthrie, I.K., Fabes, R.A., Shepard, S., Losoya, S., Murphy, B.C., Jones, S., Poulin, R. & Reiser, M. Prediction of elementary school children's externalizing problem behaviors from attentional and behavioral regulation and negative emotionality // *Child Development*, 2000, 71, 1367–1382.
22. Eslinger, P.J. Conceptualizing, describing, and measuring components of executive function: A summary // *Attention, Memory, and Executive Function* / G. Lyon & N.A. Krasnegor (Eds.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1996, p. 367–296.
23. Florez, I.R. Developing young children's self-regulation through everyday experiences // *Young Children*, 2011, July, 46–51.
24. Ford, R.M., McDougall, S.J.P. & Evans, D. Parent-delivered compensatory education for children at risk of educational failure: Improving the academic and self-regulatory skills of a sure start preschool sample // *British Journal of Psychology*, 2009, 100(4), 773–797. DOI: <http://dx.doi.org/10.1348/000712609X406762>
25. Galliot, M.T., Baumeister, R.F., DeWall, C.N., Maner, E., Plant, A., Tice, D.M. & Brewer, L.E. Self-control relies on glucose as a limited energy source: Willpower is more than a metaphor // *Journal of Personality and Social Psychology*, 2007, 92, 325–336.
26. Gilles, E. Neurodevelopment in CHARGE // *CHARGE syndrome* / T.S. Hartshorne, M.A. Hefner, S.L.H. Davenport & J.W. Thelin (Eds). San Diego, Plural, 2011, p. 139–149.
27. Gioia, G.A., Isquith, P.K., Guy, S.C. & Kenworthy, L. *Behavior Rating of Executive Function* // Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, 2000.
28. Groome, L.J., Loizou, P.C., Holland, S.B., Smith, L.A. & Hoff, C. High vagal tone is associated with more efficient regulation of homeostasis in low-risk human fetuses // *Developmental Psychobiology*, 1999, 35, 25–34.
29. Gross, J.J. Antecedent- and response-focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology // *Journal of Personality and Social Psychology*, 1998, 74(1), 224–237.

30. Gross, J.J. & Thompson, R.A. Emotion regulation: conceptual foundations // Handbook of emotion regulation / J.J. Gross (Ed.). New York: Guilford Press, 2007.
31. Hagger, M.S., Wood, C.W., Stiff, C. & Chatzisarantis, N.L.D. Self-regulation and self-control in exercise: The strength-energy model // International Review of Sport and Exercise Psychology, 2010, 3(1), 62–86.
32. Hansel, A. & von Kanel, R. The ventro-medial prefrontal cortex: a major link between the autonomic nervous system, regulation of emotion, and stress reactivity? // BioPsychoSocial Medicine, 2008, 2, 21.
33. Hartshorne, T.S. Behavioral phenotype in CHARGE syndrome // CHARGE syndrome / T.S. Hartshorne, M.A. Hefner, S.L.H. Davenport & J.W. Thelin (Eds). San Diego, Plural, 2011.
34. Hartshorne, T.S. Behavior as communication // CHARGE Syndrome: a management manual for parents / Hefner, M., Davenport, S.L.H. (Eds). Columbia, MO: CHARGE Syndrome Foundation, 2001.
35. Hartshorne, T.S., Hefner, M.A. & Davenport, S.L. Behavior in CHARGE syndrome: Introduction to the special topic // American Journal of Medical Genetics, 2005, 133A, 228–231.
36. Hartshorne, T.S., Hefner, M.A., Davenport, S.L.H. & Thelin, J.W. CHARGE syndrome. San Diego, CA: Plural Publishing, Inc., 2011.
37. Hartshorne, T.S., Nicholas, J., Grialou, T.L. & Russ, J.M. Executive function in CHARGE syndrome // Child Neuropsychology, 2007, 13, 333–344.
38. Hofmann, W, Schmeichel, B.J. & Baddeley, A.D. Executive functions and self-regulation // Trends in Cognitive Sciences, 2012, 16(3), 174–180.
39. Isquith, P.K., Crawford, J.S., Espy, K.A. & Gioia, G.A. Assessment of executive functions in preschool-aged children // Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2005, 11, 209–215.
40. Jahromi, L.B. & Stifter, C.A. Individual differences in preschoolers' self-regulation and theory of mind // Merrill-Palmer Quarterly, 2008, 54(1), 125–150. DOI: 10.1353/mpq.2008.0007
41. Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M. & Van Dijk, J.P.M. Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators // Journal of Visual Impairment Blind, 2003, 97, 215–229.
42. Jarvela, S., Jarvenoja, H. & Malmberg, J. How elementary school students' motivation is connected to self-regulation // Educational Research and Evaluation, 2012, 18(1), 65–84.
43. Karnad, D. Yoga for the deafblind // Dbl Review, 2002, 29, 4–6.
44. Kimball, J.G., Lynch, K.M., Stewart, N.E., Williams, M.A. & Thomas, K.D. Using salivary cortisol to measure the effects of a Wilbarger protocol-based procedure on sympathetic arousal: A pilot study // American Journal of Occupational Therapy, 2007, 61, 406–413.
45. Koole, S.L. The psychology of emotion regulation: An integrative review // Cognition & Emotion, 2009, 23, 4–41.
46. Kuypers, L.M. The zones of regulation: A curriculum designed to foster self-regulation and emotional control. San Jose, CA: Think Social Publishing, Inc., 2011.

47. Lamm, C. & Lewis, M.D. Developmental changes in the neurophysiological correlates of self-regulation in high- and low-emotion conditions // *Developmental Neuropsychology*, 2010, 35, 156–176.
48. Lasserre, E. Vaivre-Douret, L. & Abadie, V. Psychomotor and cognitive impairments of children with CHARGE syndrome: Common and variable features // *Child Neuropsychology*, 2013, 19:5, 449–465.
49. Lauger, K., Cornelius, N. & Keedy, W. Behavioral features of charge syndrome: Parents' perspectives of three children with charge syndrome // *American Journal of Medical Genetics*, 2005, 133A, 291–299.
50. Lerner, J.V. The import of temperament for psychosocial functioning: Tests of a "goodness of fit" model // *Merrill-Palmer Quarterly*, 1984, 30, 177–188.
51. Lewis, C. & Lowther, J. CHARGE association: Symptoms, behavior, and intervention // *Educational Psychology in Practice*, 2001, 17, 69–77.
52. Lin, F., Heffner, K., Mapstone, M., Chen, D. & Porsteisson, A. Frequency of mentally stimulating activities modifies the relationship between cardiovascular reactivity and executive function in old age // *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2014, 22, 1210–1221.
53. Luna, B., Padmanabhan, A. & O'Hearn, K. What has fMRI told us about the development of cognitive control through adolescence? *Brain and Cognition*, 2010, 72(1), 101–113. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bandc.2009.08.005>
54. Lyons-Ruth, K. & Zeanah, C.H. The family context of infant mental health, I: Affective development in the primary caregiving relationship // *Handbook of infant mental health / C.H. Zeanah (Ed.)*. New York: Guilford, 1993, p. 14–37.
55. Magar, E.C.E., Phillips, L.H. & Hosie, J.A. Self-regulation and risk-taking // *Personality and Individual Differences*, 2008, 45(2), 153–159. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2008.03.014>
56. Marcovitch, S., Leigh, J., Calkins, S.D., Leerks, E.M., O'Brien, M. & Blankson, A.N. Moderate vagal withdrawal in 3.5 year-old children is associated with optimal performance on executive function tasks // *Developmental Psychobiology*, 2010, 52, 603–608.
57. Mischel, W. From good intentions to willpower // *The psychology of action: Linking cognition and motivation to behavior / P.M. Gollwitzer & J.A. Bargh (Eds)*. New York: Guilford, 1996, vol. 197, p. 218.
58. Nackley, V.L. Sensory diet applications and environmental modifications: A winning combination // *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly*, 2001, 24(1), 1–4.
59. Nicholas, J. Can specific Deficits in executive functioning explain the behavioral characteristics of CHARGE syndrome: a case study // *American Journal of Medical Genetics*, 2005, 133A, 300–305.
60. Nicholas, J. Experiencing Pain in CHARGE // *CHARGE syndrome / T.S. Harts-horne, M.A. Hefner, S.L.H. Davenport & J.W. Thelin (Eds)*. San Diego, Plural, 2011, p. 339–351.
61. Nicholas, J. & Hartshorne T.S. A model of self-regulation // *Unpublished material*, 2009.

62. Rothbart, M.K. & Derryberry, D. Development of individual differences in temperament // *Advances in developmental psychology* / M.E. Lamb & A.L. Brown (Eds). Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1981, vol. 1.
63. Saarikallio, S. Music as emotional self-regulation throughout adulthood // *Psychology of Music*, 2011, 39, 307–327.
64. Sauer, S.E., Burris, J.L. & Carlson, C.R. New directions in the management of chronic pain: Selfregulation theory as a model for integrative clinical psychology practice // *Clinical Psychology Review*, 2010, 30, 805–814.
65. Schaaf R.C. & Miller, L.J. Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2005, 11, 143–148.
66. Schmeichel, B.J. & Baumeister, R.F. Self-regulatory strength // *Handbook of self-regulation: research, theory, and applications* / R.F. Baumeister & K.D. Vohs (Eds). New York: The Guilford Press, 2004, p. 84–98.
67. Scholnick, E.K. & Friedman, S.L. The planning construct in the psychological literature // *Blueprints for thinking: The role of planning in cognitive development* / S.L. Friedman, E.K. Scholnick & R.R. Cocking (Eds). Cambridge: University Press, 1987, p. 1–33.
68. Schore, A.N. (Ed.). *Affect regulation and the origin of the self: the neurobiology of emotional development*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1994.
69. Sedges, H. Infant learning and physiological self-regulation during the Visual Expectation Paradigm (Master's thesis), 2007. Available from [http://trace.tennessee.edu/utk\\_gradthes/216](http://trace.tennessee.edu/utk_gradthes/216).
70. Smith, S.A., Press, B., Koenig, K.P. & Kinnealey, M. Effects of sensory integration intervention on self-stimulating and self-injurious behaviors // *American Journal of Occupational Therapy*, 2005, 59, 418–425.
71. Smith, K.G., Smith, I.M., Blake, K. CHARGE syndrome: An educator's primer // *Education & Treatment of Children*, 2010, 33, 289–314.
72. Stone, C.A. The metaphor of scaffolding: Its utility for the field of learning disabilities // *Journal of Learning Disabilities*, 1998, 31, 344–364.
73. Stratton, K.K. & Hartshorne, T.S. Experiencing stress in CHARGE syndrome // *CHARGE syndrome* / T.S. Hartshorne, M.A. Hefner, S.L.H. Davenport & J.W. Thelin (Eds.). San Diego, Plural, p. 353–359.
74. Turner, J.E. & Husman, J. Emotional and cognitive self-regulation following academic shame // *Journal of Advanced Academics*, 2008, 20(1), 138–173.
75. Van Dijk J.P.M. & de Kort, A. Reducing challenging behaviors and fostering efficient learning of children with charge syndrome // *American Journal of Medical Genetics*, 2005, 133A, 273–277.
76. Walden, T.A. & Smith, M.C. Emotion regulation // *Motivation and Emotion*, 1997, 21, 7–25.
77. Wachtel, L.E., Hartshorne, T.S. & Dailor, A.N. Psychiatric diagnoses and psychotropic medications in CHARGE syndrome: A pediatric survey // *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2007, 19, 471–483.
78. Williams, P.G, Suchy, Y. & Rau, H.K. Individual differences in executive functioning: implications for stress regulation // *Annals of Behavioral Medicine*, 2009, 37, 126–140.

79. Wyman, P.A., Cross, W., Brown, C.H., Yu, Q., Yu, X. & Eberly, S. Intervention to strengthen emotional self-regulation in children with emerging mental health problems: Proximal impact on school behavior // *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2010, 38, 707–720.

## Об авторах

Дэвид Браун — специалист в области образования слепоглухих, работающий с детьми с синдромом CHARGE с 1983 года. В Великобритании работал в качестве заведующего по вопросам семьи и детей благотворительной организации Sense. Переехал в Калифорнию в 2000 году, для работы над государственным проектом для слепоглухих. Проводил презентации о синдроме CHARGE в 14 странах и 24 штатах США. Его статьи о синдроме CHARGE были переведены на 12 языков. В 2005 году Дэвид получил награду Stars-in-CHARGE фонда CHARGE Syndrome Foundation, а в 2013 году — премию за выдающиеся достижения от организации Deafblind International.

Гэйл Дьюс — профессиональный учитель, работающий с детьми и молодыми людьми со слепоглухотой/мультисенсорными нарушениями. Она проработала около 30 лет в области специального образования в Великобритании. В настоящее время Гэйл работает по совместительству в школе в одном из районов Лондона в должности учителя — специалиста по работе с населением; она занимается детьми с мультисенсорными нарушениями и способствует инклюзивному образованию детей с тяжелыми затруднениями в обучении. В дополнение к этому она работает свободным консультантом, а также учителем курса дистанционного обучения о мультисенсорных нарушениях в Бирмингемском университете. При работе над своей докторской диссертацией Гэйл исследовала вопросы обучения учеников с синдромом CHARGE.

Хезер Дикс получила диплом бакалавра психологии по специализации «Особенности развития человека». Закончила магистратуру по специальности «школьная психология» в Центральном Мичиганском университете. В настоящее время она занимается миссионерской работой.

Сара Хейни получила диплом бакалавра по специальности «Психология и детское развитие» в Центральном Мичиганском университете. В настоящее время она работает над получением степени магистра гуманитарных наук по психологии с клинической специализацией в прикладном поведенческом анализе в университете Северной Каролины в Уилмингтоне, планирует ее получить в мае 2017 года. Делала стендовые доклады о своих исследованиях синдрома CHARGE на местных и международных конференциях и получила награду за высокие достижения от факультета психологии Центрального Мичиганского университета.

Тим Хартсхорн — доктор наук, профессор психологии, специализирующийся в школьной психологии, работает в Центральном Мичиганском университете. Является обладателем гранта DeafBlind Central: Michigan's



Training and Resource Project на помощь слепым детям в штате Мичиган. Сын Тима Джейкоб, родившийся в 1989 году с синдромом CHARGE, повлиял на значительную часть проводимых Тимом исследований. Тим занимается изучением неадекватного поведения, наблюдаемого у многих слепоглухих, людей с синдромом CHARGE, и связанными с ними синдромами, а также влиянием тяжелых форм инвалидности на семьи, в которых есть люди с синдромом CHARGE. В 2005 году он получил награду Star-in-CHARGE фонда CHARGE Syndrome.

Бенджамин Кеннерт — докторант школьной психологии в Центральном Мичиганском университете, врач-интерн педиатрической психологии в институте Манро-Мейер в городе Омаха, штат Небраска. С 2012 года работает в Лаборатории по исследованию синдрома CHARGE в Центральном Мичиганском университете под руководством доктора Тимоти Хартсхорна, изучал сон и саморегуляцию у детей с синдромом CHARGE. В настоящее время работает с детьми в первичном звене здравоохранения, а также в районном отделе школьного образования, занимаясь вопросами поведения, общества и образования.

Андреа Ларсен получила диплом бакалавра в Центральном Мичиганском университете в 2012 году, специализируется в психологии и естествознании. Еще будучи студенткой и серьезно интересуясь медициной, она стала работать в Лаборатории исследований синдрома CHARGE. Окончив университет, получила травму, когда работала помощницей сертифицированной медсестры, и затем была целиком занята своей реабилитацией и новой для нее ролью матери. Ее первая травма и поставленный ей диагноз редкого синдрома грудного выхода побудили ее вновь заняться медициной.

Джуд Николас (доктор психологии) — лицензированный клинический нейропсихолог, работающий университетском госпитале Хаукеланд и в центре специального образования Statped Vest в городе Берген в Норвегии. Имеет 20-летний опыт работы с детьми и подростками с сенсорными нарушениями и нарушениями развития. На протяжении длительного времени интересуется синдромами с сенсорными нарушениями и когнитивными функциями. Автор множества статей и глав книг, в частности о синдроме врожденной краснухи и синдроме CHARGE. В настоящее время занимается исследованием нейропсихологических функций тактильного восприятия у людей с двойным сенсорным нарушением/слепоглухотой.

Мария А. Рамирез — член Лаборатории исследований синдрома CHARGE, докторант в Центральном Мичиганском университете. Прошла практику в детском госпитале города Филадельфия, в настоящее время проживает в городе Чикаго. Работала над статьями, связанными с саморегуляцией и регуляцией эмоций у детей с синдромом CHARGE. В на-

стоящее время занимается сбором данных для исследования, рассматривающего воздействие видоизмененного тайцзи (fun chi, веселый цзи) на сон и регуляцию эмоций.

Меган Шмиттель — докторант Программы школьной психологии Центрального Мичиганского университета. Член Лаборатории исследований синдрома CHARGE в Центральном Мичиганском университете с 2013 года, занимается социальными играми детей с синдромом CHARGE. По завершению учебы планирует продолжать исследования синдрома CHARGE и работать в больнице или клинике, помогая детям с редкими нарушениями.

Андреа Ванка — доктор наук, специальный уполномоченный по слепоглухоте в фонде Святого Франциска (stiftung st. Franziskus heiligenbronn) в Германии. Занимается преимущественно врожденной слепоглухотой, но обладает также специальными знаниями и опытом работы с пациентами с приобретенной слепоглухотой. В своей работе она уделяет большое внимание синдрому CHARGE. В своей докторской диссертации проанализировала ранние взаимодействия «ребенок — родитель» у детей с синдромом CHARGE. Получила награду Young Professional Leadership Award от организации Deafblind International и опубликовала пять книг о синдроме CHARGE на немецком языке.

ФЗ № 436-ФЗ	Издание не подлежит маркировке в соответствии с п. 1 ч. 2 ст. 1
----------------	--

**Хартсхорн Тимоти С.,  
Николас Джуд Т.**

# **САМОРЕГУЛЯЦИЯ У ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ CHARGE**

**МОНОГРАФИЯ**

Под научной редакцией *А.Ю. Хохловой*

Перевод с английского *Т.М. Михайловой*

Оригинал-макет подготовлен в НИЦ ИНФРА-М  
ООО «Научно-издательский центр ИНФРА-М»  
127282, Москва, ул. Полярная, д. 31В, стр. 1  
Тел.: (495) 280-15-96, 280-33-86. Факс: (495) 280-36-29  
E-mail: books@infra-m.ru <http://www.infra-m.ru>

Подписано в печать 23.03.2018.  
Формат 60х90/16. Бумага офсетная. Гарнитура Newton.  
Печать цифровая. Усл. печ. л. 3,63.  
Тираж 200 экз. Заказ № 00000  
ТК 685796-968870-230318

Отпечатано в типографии ООО «Научно-издательский центр ИНФРА-М»  
127282, Москва, ул. Полярная, д. 31В, стр. 1  
Тел.: (495) 280-15-96, 280-33-86. Факс: (495) 280-36-29