

Елена Мунтян

Супер детКИ

как слышать друг друга
сквозь глухоту

МОСКВА
2019

УДК 616.28-053.2

ББК 56.8

М90

В коллаже на обложке использованы иллюстрации:

Eladoga, Dn Br / Shutterstock.com

Используется по лицензии от Shutterstock.com

Во внутреннем оформлении использована иллюстрация:

Frame Art / Shutterstock.com

Используется по лицензии от Shutterstock.com

Издано по заказу *Мунтян Елены Витальевны*

Мунтян, Елена Витальевна.

М90 Супер детКИ. Как слышать друг друга сквозь глухоту / Елена Мунтян. — Москва : Эксмо, 2019. — 176 с. : ил. — (Книги-консультанты по вашему здоровью).

ISBN 978-5-04-101270-0

Кохлеарная имплантация — это операция по восстановлению слуха, в ходе которой во внутреннее ухо устанавливают специальный прибор, позволяющий воспринимать и различать звуки. Эта технология успешно применяется в нашей стране вот уже три десятилетия. Своевременно проведенная, такая операция позволяет ребенку нормально развиваться, овладеть речью, обучаться и жить полноценной жизнью наравне со сверстниками.

Внимание! Информация, содержащаяся в книге, не может служить заменой консультации врача. Перед совершением любых рекомендуемых действий необходимо проконсультироваться со специалистом.

УДК 616.28-053.2

ББК 56.8

ISBN 978-5-04-101270-0

© Мунтян Е.В., текст, 2018

© Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2019

Содержание

Инкогнито	5
Наедине с диагнозом глухоты: понять и принять	7
Как решиться на операцию по кохлеарной имплантации	15
Операция позади. Что дальше?	22
Настройка системы кохлеарной имплантации.	31
Дискомфорт при использовании кохлеарного импланта: причины и последствия	41
Синдром завышенных ожиданий после подключения системы кохлеарной имплантации	45
Слуховой аппарат и кохлеарный имплант: бимодальная стимуляция.	49
УшКИ. Стоит ли гнаться за вторым?	55
Речевой процессор как средство манипуляции	61
Развитие предречевых коммуникативных навыков.	66
Как найти общий язык с ребенком, если он молчит?	76

Супер детКИ

Что необходимо для успешной реабилитации и как не переборщить с занятиями	81
Как найти «своего» педагога.	87
Почему некоторые методики не работают?	95
Игротерапия – игра или нечто большее	102
Развиваемся, играя. Что обязательно должно быть в арсенале родителей ребенка с нарушенным слухом	109
Музыка в жизни ребенка: а нужно ли?	115
Жестовый язык: кому, когда и зачем?	120
Так ли нужен ребенку коррекционный сад	125
«Что это за штука на голове?» Проблемы этического свойства.	131
Круг общения: только свои?	139
В какой школе будет учиться мой ребенок?	147
Настройка взрослых, или О том, как важно знать, чего ты хочешь.	154
Неэффективная кохлеарная имплантация, или Как достичь желаемого максимума	159
Как носить, следить, содержать и избежать поломки системы кохлеарной имплантации	165
Рецензия Сулейменовой Розы Айтжановны	172
Алфавитный указатель	174

ИНКОГНИТО

Человек идет по жизни. Хотя даже если не идет, а плывет, то все равно он обрастает жизненным опытом (и положительным и отрицательным), обретает новые знакомства, друзей и даже врагов. В какой-то момент становится понятным, что этого опыта настолько достаточно, что ты сам в состоянии фильтровать входящие данные за надобностью или ненадобностью, но все же судьба сама вмешивается порой и иногда дарит очень приятные и нужные подарки. Так в моей судьбе появился ОН: гармонично, значимо и... точно навсегда.

Все друзья, приятели, знакомые, казалось бы, познаются в беде. Ну логично, что должно было, что все они должны познаваться в беде. Однако беда, особенно когда приходит не одна, сама в состоянии раздать всем регалии и роли людей в твоей судьбе. Окажется, что далеко не все должны и обязаны помогать, выручать, любить и поддерживать. Особенно на добровольных началах.

Однажды, когда случилось так, как описано выше, искать у людей поддержки на выпуск первой книги было бы опрометчиво. Предложение на эту авантюру поступило абсолютно спокойно и обдуманно: надо писать — пиши. Этот бархатный голос, который всегда транслируется в половину мощности, заставляет чувствовать уверенность, не оставляет шансов сомневаться. Сказал — сделано. Знай, я тебя очень люблю и, хоть ты и пожелал остаться безликим, твой вклад в направление кохлеарной имплантации неизгладим и бесценен, далеко не благодаря этой книге, которая без тебя, возможно, и не появилась бы на свет.

Вместе мы еще очень многое сделаем!

ОТЗЫВ

Эта книга написана Еленой Витальевной Мунтян — человеком, который много лет занимается слухоречевой реабилитацией глухих детей после кохлеарной имплантации. Вместе с командой специалистов она настраивала речевые процессоры, помогала учиться слушать и говорить детям с кохлеарными имплантами из разных регионов России, и не только. Сегодня многие глухие дети отлично говорят, учатся с в массовых школах, играют на музыкальных инструментах, поют, учат иностранные языки. И все это благодаря технологии кохлеарной имплантации и профессиональной увлеченности таких специалистов, как Елена Витальевна. Книга адресована родителям глухих детей. В ней обсуждаются многие вопросы, волнующие родителей на этапе, когда они принимают решение о проведении кохлеарной имплантации ребенку и на долгом пути его послеоперационной реабилитации. В книге автор описывает личный опыт, и некоторые утверждения звучат слишком категорично, и справедливы не для всех детей. Однако, читая книгу в каждой строке чувствуешь искреннюю сопричастность автора к проблемам глухих детей, желание помочь каждому глухому ребенку стать частью слышащего мира, поддержать родителей и детей в их непростом, но захватывающем путешествии в мир звуков и речи. Я надеюсь, что эта книга поможет понять читателям, какую важную роль играют родители и близкие в успешном развитии слуха и речи глухого ребенка после кохлеарной имплантации.

Королева Инна Васильевна
доктор психологических наук,
профессор

Наедине с диагнозом глухоты: понять и принять

ВСЕ РОДИТЕЛИ ХОТЯТ, ЧТОБЫ ИХ ДЕТИ БЫЛИ ЗДОРОВЫ И АКТИВНЫ, росли и учились в обществе сверстников, вели полноценный образ жизни. Но как быть, если ребенку поставили диагноз «сенсоневральная тугоухость 4-й степени», который означает фактически полную глухоту? Что делать родителям, на что в первую очередь направить силы, чтобы помочь малышу развиваться и не отставать от ровесников?

В России проблема раннего выявления нарушений слуха у детей была поднята на государственный уровень в начале 2000-х годов. Сейчас все роддома оснащены приборами для тестирования слуха новорожденных. Они позволяют провести обследование на 3–4-е сутки после рождения и своевременно

Супер детКИ

выявить возможные проблемы. Современное оборудование способно обнаружить практически все отклонения в развитии наружного, среднего и внутреннего уха: кондуктивную, смешанную и сенсоневральную тугоухость и даже глухоту. Благодаря столь ранней диагностике нарушений слуха медики имеют возможность своевременно оказывать помощь таким малышам, а это гарантирует им дальнейшее нормальное развитие.

Залогом успеха является **принятие родителями диагноза ребенка**. Это важнейшее условие стабильного эмоционального состояния мамы и папы. Не нужно задаваться бесполезным вопросом «кто виноват?». Необходимо сконцентрироваться на цели «что делать?». Ответ на этот вопрос таков: трезво оценить ситуацию, искать варианты помощи малышу и способы решения проблемы.

Практика показывает, что родители, узнающие о таком диагнозе, не в состоянии его принять сразу и безоговорочно. Слово «глухота» шокирует. У мам и пап теплится надежда, что врач мог ошибиться по причине некомпетентности или из-за неточности диагностического оборудования и у их ребенка более легкая степень тугоухости. Такие семьи, где бы они ни жили, начинают поиск «хороших» клиник, чтобы пройти повторное обследование у лучших докторов.

Логика родителей понятна: при таком диагнозе действительно необходимо проконсультироваться у разных специалистов. Но если вердикт врачей подтверждается, нужно понимать, что, к сожалению, **сенсоневральная глухота не поддается лечению**. При этом заболевании клетки внутреннего уха (волосковые клетки, клетки тканей звукопроводящего нерва, нервных волокон и про-

Наедине с диагнозом глухоты: понять и принять

чие) разрушаются и перестают выполнять свою функцию — проводить звуковые сигналы к коре головного мозга.

Такой диагноз устанавливают с помощью объективного исследования — метода регистрации коротколатентных слуховых вызванных потенциалов (КСВП). В случае глубокой сенсоневральной тугоухости при возможности провести аудиометрию на аудиограмме отображаются лишь две-три точки, соответствующие низким частотам — остатки слуха. Сомнений в том, слышит ли ребенок, уже не остается.

Такой диагноз вынуждает большинство родителей искать причины. Вопрос «почему это произошло в нашей семье?» становится главным. Чтобы получить на него ответ, мамы и папы сдают генетические анализы, проводят всевозможные обследования, теряя драгоценное время. Нужно не оглядываться на вчерашний день, а принять сегодняшний и смотреть в завтрашний.

Единственный способ вернуть ребенку слух — операция по кохлеарной имплантации. Слово «операция» всегда и у всех вызывает страх. Наш случай — не исключение. Часто родители бросают все силы на то, чтобы любыми способами избежать хирургического вмешательства. Люди верят, что глухоту можно вылечить другими методами, начиная от похода к колдунам и целителям, заканчивая протезированием слуховыми аппаратами. За годы работы я выслушала массу таких историй.

Но не зря говорится: на бога надейся, а сам не плошай. Важно понимать, что нетрадиционная медицина в данном случае — пустая трата времени и денег. Использование слуховых аппаратов — тоже ошибочный путь.

Супер детКИ

При таком диагнозе даже самые дорогие и сверхмощные устройства бессильны перед тяжелыми степенями сенсоневральной тугоухости, особенно когда остатки слуха концентрируются только на низких частотах. Усиленные с помощью слуховых аппаратов низкие частоты не обеспечивают полноценную слуховую основу, не дают разборчивости, а значит, у ребенка не развивается ни слуховое восприятие, ни устная речь.

Не будучи компетентными в этом вопросе, многие родители принимают решение об использовании слуховых аппаратов и получают лишь иллюзию развития. Ребенок, который вообще ничего не слышал, вдруг начинает реагировать на собственное имя, на бытовые звуки (стук в дверь, работу кухонных приборов). Это радует родителей, и они думают, что со слуховым аппаратом малыш действительно начал различать звуки. А раз ребенок начал слышать, значит, обязательно заговорит. Многие семьи по несколько лет живут в этом заблуждении. Но чуда не происходит. И к трем годам (а именно в этот период малыши с нормальным слухом начинают говорить фразами) дети, которые не слышат, накапливают очень серьезную задержку в развитии: ведь без слуха и речи тормозятся и другие процессы в растущем организме.

Речь активно развивается у детей в возрасте до трех лет. Естественный процесс в этот период выглядит так: ребенок слышит слово, запоминает его, а затем воспроизводит в нужной ситуации. Если этого не происходит, после четырех лет уже нельзя прогнозировать достижения нормы, потому что возникает перспектива такого слухоречевого развития, при котором отставание от нормы неизбежно.

Наедине с диагнозом глухоты: понять и принять



Поделюсь случаем из собственной практики. К нам в центр реабилитации однажды приехали мама с сыном. Ребенку 4 года и 7 месяцев, он глухой с рождения. Годом раньше ему установили кохлеарный имплант, но речь и слух по-прежнему оставались неразвитыми. Были очевидны задержка и отклонения в эмоциональном, физическом и интеллектуальном развитии. Так получилось потому, что операция была проведена поздно, и теперь ребенку предстоит долгий и сложный путь реабилитации.

Иная ситуация складывается, когда кохлеарная имплантация делается в рекомендованные сроки. Как правило, такие операции делают малышам до одного года (это зависит **не от возраста, а от массы тела**). Если ре-

Супер детки

бенок воспитывается в благополучной семье и глухота не отягощена другими нарушениями здоровья (такие случаи встречаются редко), то в дальнейшем дети с имплантами развиваются наравне со слышащими сверстниками и становятся полноценными членами общества.

Случается, что нарушения слуха не врожденные, а приобретенные. Например, ребенок перестал реагировать на звуки после перенесенной болезни, применения лекарств или полученной травмы (а до болезни или травмы слышал и говорил). Как правило, симптомы возникают в очень короткий срок. В таких случаях родителям следует сразу переходить к действиям. И если результаты обследования свидетельствуют о том, что единственный выход — кохлеарная имплантация, решение об операции нужно принимать незамедлительно. Промедление может привести к необратимым последствиям.

Для иллюстрации этого тезиса приведу такой факт: детям в возрасте от 2 до 4 лет достаточно трех месяцев жизни «в тишине», чтобы у них полностью пропали навыки речи. В возрасте от 4 до 7 лет при потере слуха речь пропадает или как минимум сильно искажается примерно через полгода.

Уточню, что кохлеарная имплантация — это высокотехнологичный метод медицинской помощи малоинвазивного характера, при котором минимизированы область вмешательства в организм и степень травмирования тканей. Операция длится меньше часа. Поскольку кохлеарная имплантация относится к категории дорогостоящей медицинской помощи, в России ее проведение возможно по квоте за счет средств, выделяемых из федерального или регионального бюджета.

ВСЕМУ СВОЕ ВРЕМЯ

Что испытывает ребенок, находящийся в плену «страны глухих», представить сложно. А вот беспокойства, которые обрушиваются на родителей, вполне понятны и объяснимы. Зачастую паника, охватившая взрослых, окружает их настолько плотным облаком, что не рассеивается даже тогда, когда проблема фактически решена.

В качестве доказательства приведу пример из практики. На реабилитацию приехали мама с сыном. Ребенок был прооперирован вовремя, он хорошо развивался, его слухоречевые навыки были в норме по всем параметрам. Но мама, которая так и не смогла принять диагноз, чрезмерно жалела и опекала сына, неустанно создавала более щадящие условия для его жизни, воспитания и обучения. И это, безусловно, оказало негативное влияние. Ребенок, который физически не имеет ограничений и может развиваться наравне со сверстниками, фактически выглядит инвалидом. Такое поведение родителей порождает ряд проблем: дети тяжело социализируются, пугаются малейших сложностей, требуют скидок на свою «инвалидность»... Важно не культивировать в сознании ребенка ощущение беспомощности и готовить его к нормальной жизни.

С сожалением констатирую факт: на момент старта реабилитации, по статистике, лишь 3–5 % родителей смогли принять диагноз ребенка. Остальные нуждаются в серьезной психологической помощи. Мамам и папам необходимо вселить оптимизм и уверенность в том, что при грамотном подходе с помощью комплекса необходимых занятий и правильного воспитания в реабилитации

Супер детКИ

ребенка и его социализации можно добиться превосходных результатов. Опыт моей работы позволяет дать несколько действенных советов родителям.

Помните: вы не одни на этом пути! В первую очередь узнайте о последних достижениях медицины и педагогики в области эффективной реабилитации. Изучите, какие бывают кохлеарные импланты, уточните у специалистов, какие из них лучше подойдут вашему ребенку с учетом климата, в котором вы проживаете. Выясните, где в будущем вы сможете получать сервисное обслуживание, проходить настройку и комплексную реабилитацию.

Обратитесь за специализированной помощью к психологу и установите контакты с родителями, чьи дети имеют аналогичный диагноз и уже прошли хирургический этап кохлеарной имплантации. Практика показывает, что общение в социальных сетях, по телефону, на форумах и при встречах очень помогает родителям. Мама и папа обмениваются новостями, делятся советами, обсуждают различные проблемы... И все это оказывает им большую поддержку, снимает чувство тревоги, вселяет уверенность в завтрашнем дне.

80 % успеха зависит от реабилитации. Найдите центр с хорошими рекомендациями родителей. Убедитесь, что для вашего ребенка составят индивидуальную программу сопровождения и комплексного развития. Только благодаря слаженной работе команды аудиологов, сурдопедагогов, речевых и музыкальных терапевтов, логопедов, психологов и дефектологов реабилитация будет эффективной и успешной.

А о том, как она должна проходить, я расскажу в этой книге.

Как решиться на операцию по кохлеарной имплантации

ДИАГНОЗ ГЛУХОТЫ УЖЕ ПРОГРЕМЕЛ над вашей семьей как гром среди ясного неба. Вы пытаетесь осознать и принять его, но совершенно точно еще не смирились, а на горизонте уже маячат, как вам может ошибочно казаться, несколько вариантов решения проблемы. Их вам озвучили в той же клинике, где сообщили диагноз. И сейчас совсем непросто выбрать путь дальнейшего движения.

На данном этапе родителей куда больше волнует вопрос, почему это случилось именно в их семье. Тратя время понапрасну, они пытаются выяснить, были ли у их родственников нарушения слуха. Многие — опять же ошибочно — считают, что причиной глухоты может быть только наследственность. Бороздя просторы интернета, вы быстро поймете,