

У моего ребенка нарушен слух



Содержание

1. Вы только что узнали, что у вашего ребенка нарушен слух.....	3
2. Почему дети теряют слух?.....	4
3. Может ли диагноз быть поставлен неправильно?.....	5
4. Как мой ребенок будет общаться?.....	5
5. Чем могут помочь технические средства?.....	6
6. Язык и речь.....	7
7. Какое его ждет будущее?.....	7
8. Что я могу сделать прямо сейчас, чтобы помочь своему ребенку?.....	8
9. Будет ли он испытывать трудности в школе?.....	9
10. Какую поддержку вы можете получить?.....	9
11. Знакомство с другими семьями, в которых есть глухие дети.....	11
12. Информация и поддержка.....	12

Мы используем термин «нарушение слуха» для обозначения всех видов потери слуха от легкой до глубокой. Это включает глухоту на одно ухо или временную потерю слуха из-за, например, экссудативного отита. Мы используем слово «родитель» для обозначения всех родителей и опекунов.

Вы только что узнали, что у вашего ребёнка нарушен слух.

В большинстве случаев глухие дети рождаются у слышащих родителей, не имеющих опыта общения с глухими людьми. Для таких семей новость о нарушении слуха у ребенка может стать настоящим потрясением. Рождение ребенка вызывает целый спектр различных эмоций. У родителей, узнавших о нарушении слуха у малыша, они могут быть очень противоречивыми, но все они одинаково важны — будь то грусть, тревога или злость, а может быть и облегчение от того, что стал известен диагноз.

Вы можете чувствовать, что вам тяжело справиться с необходимостью принимать какие-то решения на столь раннем этапе жизни вашего ребенка. Вы можете беспокоиться о том, как в дальнейшем глухота будет сказываться на жизни малыша и всей семьи.

У вас может возникнуть множество других вопросов. Как он будет общаться? Нужно ли учить жестовый язык? Сможет ли он учиться в обычной общеобразовательной школе?

«Мой мальчик Ваня родился недоношенным, в возрасте шести недель у него была диагностирована глухота, а к восьми неделям у него уже был слуховой аппарат. Сейчас ему шесть лет, у него большой словарный запас, его любят одноклассники и учителя. Мой сын - само совершенство! И ничто на свете не может этого изменить».

«Мне и в голову не приходило, что дочь может быть глухой. Мне было так страшно, что это могло случиться по моей вине».

Почему дети теряют слух?

Глухота у ребенка может развиваться по многим причинам. Не всегда ясно, чем она вызвана. Но то, что ваши действия как-то могли сказаться на слухе вашего ребенка, очень маловероятно.

Вот некоторые причины потери слуха у детей:

- › **Наследственность** — глухота может передаваться по наследству, даже если у прямых родственников не наблюдались проблемы со слухом. У большинства детей нарушения слуха вызваны тем, что они унаследовали ген, мутации в котором приводят к нарушению слуха.
- › **Осложнения во время беременности** — в группу риска попадают малыши, матери которых во время беременности переболели некоторыми инфекционными заболеваниями.
- › **Преждевременные роды** — риск врожденной или приобретенной глухоты у недоношенных детей выше. Так же, поскольку такие дети более склонны к инфекционным

заболеваниям, а некоторые антибиотики обладают ототоксичностью, возможно медикаментозное нарушение слуха.

- › **Инфекционные заболевания** — в раннем детстве они также могут стать причиной глухоты.

Ваш лечащий врач-сурдолог более подробно расскажет об исследованиях, направленных на определение причины потери слуха у ребенка, но важно помнить, что по статистике только у 40–50% детей удается определить причину глухоты с помощью исследований.

В оставшихся 50–60% случаев установить, почему ребенок родился или стал глухим невозможно. Даже если точную причину потери слуха выявить не удалось, вам также может быть полезно знать и о других факторах, которые не были причиной глухоты у вашего ребенка.



Может ли диагноз быть поставлен неправильно?

Родители рассказывают, что тяжело поначалу принять новость о том, что у ребенка обнаружено нарушение слуха — это может стать настоящим потрясением.

Есть и другие причины, объясняющие отрицательный результат при аудиологическом тестировании новорожденных, например, жидкость, оставшаяся в ушном канале после родов, может мешать восприятию звуков. Или экссудативный отит может вызвать временную потерю слуха. После первичного аудиоскрининга вас направят на дополнительное диагностическое обследование слуха. Такие обследования будет необходимо проходить повторно по мере взросления ребенка.

Потеря слуха может быть легкой, умеренной, тяжелой или глубокой. Она может развиваться в одном (односторонняя) или обоих ушах (двусторонняя или бинауральная глухота). Врач-сурдолог может объяснить результаты обследования и подробно рассказать о том, какие звуки ваш ребенок слышит, а какие нет. В зависимости от степени снижения слуха можно будет определить, какая помощь потребуется ребенку.

Если вы в чем-то не уверены или вам нужно что-то уточнить, обратитесь к сурдологу за более подробными разъяснениями. Перед визитом запишите вопросы, и не бойтесь переспрашивать, если ответ на какой-то из них остался вам не до конца ясен. Попросите предоставить вам копии результатов обследований и других медицинских записей. В случае, если вас не удовлетворяет качество лечения вашего ребенка, не стесняйтесь обратиться к другому врачу той же специальности за вторым мнением.

Как мой ребенок будет общаться?

Ваше общение с малышом начинается с момента его рождения. Нежными объятиями вы даете ему понять: «Я люблю тебя. Со мной ты в безопасности». Всем детям нравится общаться, и все они этому учатся. Нарушение слуха может в той или иной степени усложнить этот процесс, но при должной поддержке, заинтересованности и поощрении со стороны семьи и специалистов, глухие дети учатся общаться так же, как остальные.

«Когда моей дочери поставили диагноз, больше всего я боялась, что мы не сможем общаться с ней, не сможем беседовать с ней так же, как с другими нашими детьми».

Благодаря слуховым аппаратам, слухопротезированию и другому специальному оборудованию, большинство детей может слышать речь, учить один и даже несколько языков.

Дети с нарушениями слуха также могут:

- › использовать жестовый язык в дополнение к устному;
- › использовать жестовый язык как основной способ общения и обучения;
- › использовать несколько способов коммуникации в зависимости от ситуации.

У каждого из этих вариантов есть свои плюсы и минусы. Важно разобраться в них и выбрать наиболее подходящий для вас, ребенка и всей семьи.

Помните, это не значит, что вам нужно выбирать что-то одно на всю оставшуюся жизнь.

Со временем, когда вы узнаете больше о потребностях и предпочтениях своего ребенка, подход можно будет изменить.

Чем могут помочь технические средства?

Специальные устройства, такие как слуховые аппараты или импланты, помогают многим детям компенсировать потерю слуха, хотя и не могут заменить нормальный слух полностью.

«Нужно было раньше спросить, что она сможет слышать, если правильно подобрать вспомогательное устройство. Очень скоро, к моей огромной радости и облегчению, выяснилось, что с этими удивительными слуховыми аппаратами она слышит гораздо лучше, чем в моих самых смелых мечтах. Я не знала, что есть такие замечательные устройства. Узнай я о них раньше, не пришлось бы провести столько ночей без сна».



После постановки диагноза с вами должен будет связаться сурдопедагог. Вместе с другими специалистами ему предстоит составить четкую картину потери слуха у ребенка и обсудить с вами, что можно предпринять, чтобы поддержать развитие речи и навык общения.

Иногда даже со слуховыми аппаратами и имплантами ваш ребенок будет слышать не так же отчетливо, как слышащие дети. Но есть и другие вспомогательные слуховые технологии, направленные на то, чтобы максимально облегчить ему восприятие речи. О них вам расскажет врач-сурдолог или сурдопедагог.

Язык и речь

Если вас беспокоит развитие речи у вашего малыша, вы можете обратиться к логопеду. Логопед совместно с сурдологом и сурдопедагогом научат ребенка общаться с помощью речи или жестового языка настолько эффективно, насколько это возможно. Обратитесь к сурдопедагогу, терапевту, или воспитателю детского сада, чтобы получить направление к логопеду.

Какое его ждет будущее?

У всех детей разные потребности и разные способности. Зная это, вы можете быть уверены, что у вашего ребенка будет такое же счастливое детство, как у слышащих детей — они будут играть, заводить друзей, заниматься спортом, находить увлечения, делать успехи в школе и просто радоваться жизни! Иногда их нужно будет поддержать, иногда им может потребоваться чуть больше времени, чтобы приспособиться, но в целом для них нет практически ничего невозможного.

Когда ваш ребенок достигнет подросткового возраста, вы вдруг обнаружите, что ему хочется научиться водить машину, путешествовать, получить образование и даже построить успешную карьеру.

Глухота не должна становится препятствием, если ребенок занимается тем, что ему действительно интересно. При определенной поддержке перед ним откроется множество жизненных перспектив, образовательных и карьерных возможностей, так что поощряйте его стремление ставить перед собой смелые цели!



Что я могу сделать прямо сейчас, чтобы помочь своему ребёнку прямо сейчас?

И слышащие, и глухие дети каждый день познают мир. Даже если вы не уверены, слышит малыш вас или нет — пойте ему, или говорите с ним о том, что вы делаете и что происходит вокруг. Пусть ребенок видит ваше лицо, повторяйте за ним звуки, которые он издает, корчите вместе с ним рожицы, играйте в «ку-ку». Помните, что, когда вы его обнимаете, ласкаете, укачиваете, улыбаетесь ему или напеваете что-то — все это тоже общение.

Появление нового члена семьи — удивительное время. Уделите свое время тому, чтобы узнать малыша получше, изучить черты его характера и просто провести время вместе всей семьей, обниматься и играть! Получайте удовольствие и привыкайте к новому, удобному для всех режиму дня.

В будущем вам часто придется оказываться перед выбором. Иногда принимать решения, касающиеся вашего малыша, может быть довольно сложно. Но большинство решений может подождать — не пытайтесь сделать все и сразу. И не забывайте, что в дальнейшем вы всегда сможете изменить эти решения — ведь через пять лет вам может больше не подходить та стратегия, которая кажется наиболее удачной сейчас.

Будет ли он испытывать трудности в школе?

Дети с нарушенным слухом обучаются так же хорошо, как все остальные, при должной поддержке, заинтересованности и поощрении со стороны семьи и специалистов. Когда ребенок подрастет, вам нужно будет решить, в какую школу он пойдет. Ответ на этот вопрос будет зависеть от потребностей самого ребенка и всей семьи, а также от множества других факторов. Они будут постоянно меняться по мере развития малыша, так что никакой необходимости принимать решение прямо сейчас нет.

Закон требует, чтобы все школы принимали меры по поддержке и обеспечивали полное и качественное образование детей, имеющих проблемы со здоровьем или ограниченные возможности, в том числе нарушение слуха.

Каждому глухому и слабослышащему ребенку требуется индивидуальный подход. Поэтому перед началом обучения вы можете обсудить с классным руководителем и директором/завучем, как лучше адаптировать учебный процесс. Меры поддержки в школе могут пересматриваться в соответствии с меняющимися по мере взросления потребностями вашего ребенка.

«Каждая минута страха и переживаний, каждое замирание сердца стоят того, чтобы увидеть, как она растет, как улучшается ее речь и повышается успеваемость в школе».

Какую поддержку вы можете получить?

Вы всегда будете знать своего ребенка лучше, чем любой специалист, который с ним работает. Часто сурдопедагог становится тем человеком, который занимается организацией оказания помощи семье первые несколько лет. Он поможет разобраться со слуховыми аппаратами, содействовать в налаживании общения с ребенком и обсудить, что ждет вас в будущем.

«У нас был чудесный сурдопедагог. Он помог нам избавиться от чувства вины».

Службы оказания помощи

Вы также можете обратиться к специалистам в следующих направлениях:

- › здравоохранение — врач-сурдолог, отоларинголог (ЛОР), педиатр, аудиолог
- › образование — сурдопедагог, психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК)!, педагог-психолог, логопед;
- › социальные службы — социальные работники, которые могут оказать практическую помощь или предоставить информацию о транспорте, специальном оборудовании, развивающих играх, родительских группах, обучении жестовому языку и многом другом.

Какую помощь мы предлагаем

Мы предоставляем информацию и оказываем помощь по вопросам ранней помощи, абилитации, инклюзивного образования, дополнительного образования, организации доступной среды. Мы поможем вам понять свои права и возможности, чтобы вы могли принимать взвешенные решения, касающиеся вашего ребенка.

Вы будете учиться постепенно, как и многие другие родители. По мере того, как ребенок растет, вы будете узнавать больше о потере слуха, разбираться в том, что лучше для вашего малыша, пробовать новые подходы. Иногда возникают вопросы, которые могут вас расстроить или смутить. Но глупых вопросов не бывает — если вы не знаете, почему слуховой аппарат громко свистит, или как успокоить ребенка ночью, посетите наш сайт или обратитесь к специалисту.



«Мне удалось смириться с тем, что у моего сына глухота, хотя до сих пор возникают ситуации, из-за которых я начинаю переживать, как прежде. Но справляться с ними стало гораздо проще!»

Позаботьтесь о себе

Люди, которым вы небезразличны, хотят вам помочь. Не только ваш ребенок нуждается в поддержке, но и вы сами. Попросите помощи — позже вам представится возможность отплатить добром. Ваши близкие могут проявить заботу, если просто приготовят обед, зайдут на чашку кофе или отведут детей в школу.

Рождение ребенка с нарушением слуха затрагивает всю семью. Расскажите родным и близким о ваших переживаниях, дайте понять старшим детям, что не стоит скрывать своих чувств, поощряйте их участие в жизни новорожденного братика или сестренки.

«Мы задались вопросом, какого цвета слуховой аппарат ему бы понравился, и постарались вовлечь в обсуждение всю семью»

Знакомства с другими семьями, где есть глухие дети

Встреча с другими родителями, которые тоже воспитывают глухих детей и их семьями, может стать для вас настоящим глотком свежего воздуха.

«Присоединиться к группе поддержки родителей было одним из лучших решений. Это такое облегчение — иметь возможность поговорить с людьми, которые понимают, через что мы проходим».

Вам также может пойти на пользу:

- > познакомиться с другими семьями
- > почитать истории других семей, воспитывающих детей с нарушениями слуха на нашем сайте www.ihearyou.ru
- > подписаться на нашу группу в VK - https://vk.com/ihear_you

Полезная и актуальная информация

Мы предоставляем актуальные сведения о нарушении слуха у детей на нашем сайте www.ihearyou.ru. Информация, размещенная на наших интернет-ресурсах, поможет в трудных ситуациях, с которыми вам придется столкнуться.

Узнать больше о слухе вашего малыша, послушать других родителей и комментарии экспертов можно в выпусках подкаста «Не понаслышке» (доступны также текстовые расшифровки выпусков)

- › Как развивать слух и речь малыша.
https://vk.com/podcast-114745190_456239023
- › Почему нарушен слух?
https://vk.com/podcast-114745190_456239019
- › Как принять диагноз «нарушение слуха»?
https://vk.com/podcast-114745190_456239020
- › Сможет ли ребёнок с нарушенным слухом заниматься спортом и играть на пианино: выбираем дополнительное образование.
https://vk.com/podcast-114745190_456239027
- › Нарушение слуха не должно ограничивать ребёнка: примеры успешных слабослышащих людей.
https://vk.com/podcast-114745190_456239028



Принятие осознанных решений

Каждый глухой ребенок уникален и семьи должны принимать подходящие именно им решения. Поэтому мы предоставляем независимую поддержку, рассказываем обо всех возможностях, будь то способы общения или виды специального оборудования, чтобы семьи сами делали выбор, основываясь на фактах. Мы никогда не навязываем готовое решение, понимая, какое влияние оно может оказать на жизнь ребенка.



«Я тебя слышу» - благотворительная некоммерческая организация.

Мы хотим, чтобы все глухие и слабослышащие люди в России имели равные возможности для комфортной жизни и реализации своего потенциала, а все остальные знали, как не потерять слух по причинам, которые можно предотвратить.

У нас вы найдёте единомышленников, информацию и помощь.

Образовательные материалы и проекты будут полезны:

- › слышащим родителям детей с нарушенным слухом;
- › педагогам массовых детских садов, школ и университетов;
- › всем слышащим людям;
- › организациям или бизнесу для создания доступных для глухих и слабослышащих людей продуктов или услуг/ инклюзивный рабочих мест
- › НКО, которые работают с проблемами нарушения слуха и развивают проекты в области инклюзии.

Наш сайт - www.ihearyou.ru

Наведите камеру вашего телефона на qr-код, чтобы попасть на страницу «Я тебя слышу» в VK:

