

КНИГА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

КАК МЫ БЫЛИ МАМАМИ ГЛУХИХ ДЕТЕЙ



Елена Жилинскене

**Как мы были мамами глухих
детей. Книга для родителей**

«КАРО»

2006

УДК 376
ББК 74.3

Жилинскене Е. М.

Как мы были мамами глухих детей. Книга для родителей /
Е. М. Жилинскене — «КАРО», 2006

ISBN 978-5-9925-1264-9

Подкупающая читателя легким стилем, эта книга является серьезным размышлением о проблемах воспитания детей. Одинаковых детей, как и одинаковых семей, не бывает. Появление ребенка меняет жизнь всей семьи в целом. Рождение ребенка, у которого есть какие-либо «трудности» требует от родителей большей выносливости. Искренность и открытость авторов позволяет читателю заглянуть в каждодневную жизнь семьи, в которой растет ребенок с нарушениями слуха; соприкоснуться с противоречивыми эмоциями и детей, и родителей, с их тревогами, надеждами, размышлениями, сомнениями, разочарованиями, радостями. Книга заставляет задуматься о приоритетах в развитии ребенка, посмотреть на существующие варианты помощи семьям с разных точек зрения: ребенка, родителя, специалиста. Авторы не стремятся дать однозначные ответы на многочисленные вопросы, связанные с развитием, обучением и воспитанием ребенка с нарушением слуха, а открывают простор для раздумий. Нет сомнения, что эта книга займет достойное место в библиотеке не только сурдопедагогов, но и заинтересует других профессионалов, которые так или иначе, соприкасаются с семьями, воспитывающими детей с особенностями развития, а также будет полезна всем тем, кто интересуется искусством воспитания детей.

УДК 376
ББК 74.3

ISBN 978-5-9925-1264-9

© Жилинскене Е. М., 2006

© КАРО, 2006

Содержание

Вступительное слово сурдопедагога	7
Часть первая	8
Часть вторая	12
Мы как таковые	12
История болезни	18
Конец ознакомительного фрагмента.	22

**Елена Жилинскене, Арина
Гуленко, Юлия Сагалова
Как мы были мамами глухих
детей. Книга для родителей**

Рецензенты:

Е. П. Микишина – кандидат педагогических наук, доцент кафедры сурдопедагогики РГПУ им. А. И. Герцена;

И. А. Валькова – учитель-дефектолог, высшая квалификационная категория, руководитель Службы ранней помощи, ГДОУ № 41 «Центр интегративного воспитания»

© Е. М. Жилинскене, А. В. Гуленко, Ю. В. Сагалова, 2006

© КАРО, 2006

Вступительное слово сурдопедагога

Уважаемый читатель!

Вы держите в руках не просто книгу. Меня – профессионала в области сурдопедагогики (наука об обучении и воспитании детей с нарушением слуха), через чьи руки прошли десятки детей, глубоко потрясла эта книга. Никакие специальные знания не могут сравниться с тем, о чем здесь рассказывается.

Все родители так или иначе решают проблемы, связанные со здоровьем, воспитанием и обучением своих детей. Все более или менее понятно, когда у ребенка нет нарушений, которые отличают его от остальных. Но как все сразу меняется и становится сложным, неясным, тревожным и пугающим, когда врачи ставят диагноз – нарушение слуха. Это нам, специалистам, известны перспективы развития ребенка при нарушенном слухе. И это мы знаем, какова роль родителей в данном процессе. Но даже мы – почти всезнающие – не можем дать гарантий, что ребенок будет говорить, сможет стать таким, как все. А именно этого в первую очередь ждут от нас родители малыша с нарушенным слухом. Вопрос о речи возникает вновь и вновь. Часто именно специалист приходит в замешательство: ребенок хорошо занимается, мама старается, а ожидаемых результатов все нет и нет. Данная книга помогает понять, почему так происходит. В условиях организованного обучения, то есть когда специалист занимается с ребенком и мамой с использованием специальных методик, многое остается «за кадром». Но это то, из чего складывается каждодневная жизнь семьи ребенка с нарушенным слухом; то, что является основным и самым главным для малыша – взаимодействие с мамой и близким окружением; то, благодаря чему ребенок становится личностью независимо от того, научился он говорить или нет.

Любовь к своему совсем ребенку, у которого совсем не ангельский характер, терпение и оптимизм, настойчивость и находчивость, постоянные размышления, сомнения, боль и радость, сохранение себя несмотря ни на что – разве не это называется материнским подвигом?

Прошу прощения у всех мам детей с нарушением слуха за тех специалистов, которые случайно или осознанно нанесли им обиду, за тех людей, которые не понимают, что никто в этой жизни не застрахован от несчастия, и проявляют нетерпимость к «не таким», как все.

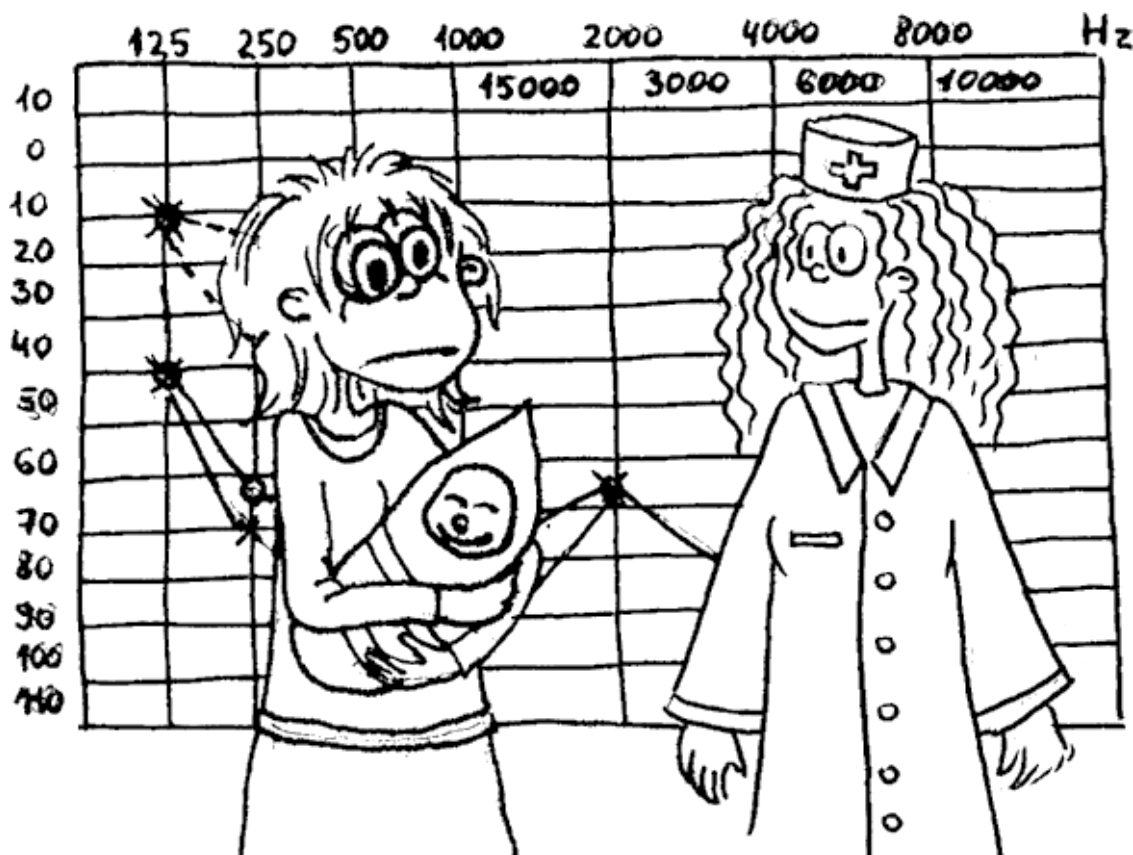
Пользуясь случаем, хочу обратиться к специалистам, работающим с детьми с нарушением слуха. Помните, что мама – это главный в жизни ребенка человек, и только через нее и с ее помощью можно достичь профессиональных успехов.

А родителям хочу пожелать успехов и веры в себя и своего малыша, удовольствия от общения с ним и понимания, что ни один сурдопедагог не способен на чудо, если не будет рядом с ребенком мамы.

Полезного вам чтения.

Л. Юдина

Часть первая Условно научная



Итак, наша книга у вас в руках. Хорошо, если просмотреть ее вас заставило праздное любопытство. Это значит, что наши нелегкие проблемы не имеют отношения к вашей жизни. И слава богу! Специалистам, надеемся, будет интересно увидеть ситуацию такой, какой она представляется родителям, постепенно переходящим из лиги любителей в лигу профессионалов. А «братьям по разуму», мамам и папам таких же сорванцов и непосед, как наши, мы просто хотим крикнуть: «Э-ге-ге-гей! Есть жизнь на Марсе!»

Те, кто, как и мы, не сегодня узнал о диагнозе своего чада, следующие пару страниц могут смело пропустить – мы рассмотрим подробности. Если же для кого-то предоставленная нами информация окажется полезной – отлично. И вам хорошо, и нам спасибо. Начнем.

Чтобы разъяснить смысл того заключения, что написано у вас в справке, рассмотрим проблемный орган и сам диагноз в деталях.

Нейросенсорная (сенсоневральная) тугоухость – это буквально нарушение ощущения нерва (от *лат.* *sensus* – чувства, ощущения и *греч.* *neuror* – жила, нерв). Где у нас в ушах этот пресловутый нерв, давайте посмотрим. Наш слуховой механизм состоит из трех отделов:

- наружное ухо (ушная раковина и наружный слуховой проход);
- среднее ухо (барабанная перепонка, косточки среднего уха, барабанная полость, сосцевидный отросток);
- внутреннее ухо (преддверие, полукружные каналы – вестибулярный рецептор; улитка – слуховой рецептор).

Наружное и среднее ухо служат для *проведения* звука. Звуковые волны – это изменения давления воздуха. Волны поступают в наружный слуховой проход и воздействуют на барабанную перепонку. В соответствии с воздействующим звуком перепонка движется и передает колебания на цепь слуховых косточек. Через косточки колебания поступают в слуховую часть внутреннего уха – улитку. Внутреннее ухо служит для *восприятия* звука.

Поражения в отделах наружного и среднего уха влекут за собой нарушение звукопроведения, что обозначается словами «кондуктивная тугоухость». Эту проблему зачастую можно решить с помощью оперативного вмешательства.

Иное дело – поражение внутреннего уха. Улитка – это спиральная камера в кости, заполненная жидкостью и имеющая контакт со средним ухом. На жидкость улитки и передаются колебания с косточек. Преобразование механических колебаний в электрические сигналы происходит в сенсорных элементах внутреннего уха, так называемых волосковых клетках. Эти клетки в зависимости от места их расположения возбуждаются звуками той или иной частоты. Движение жидкости в улитке приводит к изменениям потенциала волосковых клеток. Такие изменения воздействуют на волокна слухового нерва, в них возникают электрические импульсы, которые переносят информацию о звуковом сигнале в корковый центр мозга. Повреждения внутреннего уха (а причин их множество: вирусные инфекции, звуковая нагрузка, некоторые антибиотики, генетические изменения и др.) – это как раз повреждения волосковых клеток. А так как они уже не могут выполнять свою функцию, это влечет за собой нейросенсорную тугоухость – нарушение звуковосприятия.

Одновременное повреждение звукопроводящего и звуковоспринимающего аппаратов оборачивается смешанной формой тугоухости.

Теперь, когда стала чуть более понятна суть слуховой функции, рассмотрим еще некоторые аспекты вопроса.

Существуют разные классификации, определяющие границы степени снижения слуха.

- I степень тугоухости – легкая (20–40 дБ / 26–40 дБ / 20–50 дБ);
- II степень тугоухости – умеренная (40–60 дБ / 41–55 дБ / 50–70 дБ);
- III степень тугоухости – умеренно-тяжелая (60–80 дБ / 56–70 дБ / 70–80 дБ);
- IV степень тугоухости – тяжелая (80–100 дБ / 71–90 дБ);
- глухота – более 100 дБ / более 90 дБ / более 80 дБ).

При этом «тугоухость» и «глухота» – медицинские термины. Тугоухость означает снижение слуха, при котором возможно слышать речь. Успешность слышания зависит от ее степени. Так, при I степени затруднено восприятие шепота, а при III возможно лишь восприятие громкой речи у уха. Эти термины не означают абсолютную тишину в ушах ребенка (тотально глухие люди встречаются крайне редко). Диагноз «глухота», как правило, подразумевает большое снижение слуха, каждая классификация степеней снижения слуха включает это понятие, заменяя его на «глубокое» снижение слуха. Терминология и классификации в медицине по мере повышения уровня информированности меняются, так что подробности вам лучше расскажет врач. Теперь коротко о тех обследованиях, которые имеет смысл сделать для более точной диагностики. Компьютерная аудиометрия (КСВП) поможет определить порог обнаружения звука, то-есть ту точку, начиная с которой ваш ребенок точно слышит звуки. Тимпанограмма определит наличие или отсутствие проблем звукопроведения (подвижность барабанной перепонки и т. п.). Импедансометрия и отоакустическая эмиссия тоже не помешают, но разобраться в их сути сможет только специалист, к нему вам и дорога. Анализ, выявляющий генетические проблемы, делают, к сожалению, не везде, но обнаружение у ребенка гена «конексин-26» – прямое показание к имплантации. По словам врачей, науке известны сорок генов, несущих в себе глухоту. Из них ученые умеют выделять восемь. Из этих восьми работать могут с четырьмя. Один из них – конексин-26. При таком нарушении слуховой нерв оказывается сохранен. Стра-

дают только волосковые клетки, что дает возможность говорить о перспективности кохлеарной имплантации у детей с подобным нарушением. Так считают врачи.

А вот теперь о главном, имеющем для нас, родителей, практическое значение. Это игровая аудиометрия. Именно она поможет составить ту кривую, по которой потом будут настраивать слуховые аппараты. И чем точнее удастся снять аудиограмму, тем эффективнее будет помощь аппаратов в развитии слухового внимания, речи и адаптации ребенка. Для подготовки к этой процедуре существуют задания, вырабатывающие у детей условно-двигательную реакцию на звук. Этот навык будет необходим на протяжении очень длительного времени, поэтому не поленитесь с самого начала потратить на овладение им силы и терпение. Суть работы проста: услышал звук – бросил в баночку монетку (камешек, пуговицу), надел кольцо на пирамидку и т. п. Звук – движение. Как только ребенок поймет, что от него требуется, можно начинать работу на результат. Звуки какой частоты, громкости, с какого расстояния слышит ребенок – все определяется посредством такой работы. Какие звуки он слышит сам, хорошо ли настроен аппарат (проверка слуха в аппаратах в свободном звуковом поле) – эти и другие тонкости вы сможете узнать без особого напряжения с помощью специалистов или в домашних условиях. При снятии игровой аудиограммы имеет смысл проверить и костную проводимость. Костно-воздушный разрыв позволит получить дополнительную информацию о состоянии слуховой системы ребенка.

И еще об одной проблеме, которую нельзя обойти стороной, мы хотели бы обмолвиться в нашем повествовании. «А что у вас?» – так условно можно обозначить эту тему. И себе, и другим всегда говорили и не устаем повторять: никогда (никогда!) не сравнивайте своего ребенка с другими. Дело это неблагодарное и бесполезное. Есть тьма объективных причин, по которым дети имеют разный уровень развития речи. Если собственный ребенок говорит, на ваш взгляд, лучше другого, можно только порадоваться за себя и дитя. Если хуже – мысли в голове начинают путаться. Кому из нас не знакомо это состояние! Все ли мы делали так, как надо, достаточно ли занятий, тот ли педагог, те ли аппараты, не сделать ли иглотерапию или электростимуляцию... Не сравнивайте детей! Поверьте, все, что вы делали – правильно и достаточно! Просто ребенок ребенку рознь. И все же... «Какая у вас степень?» – хоть раз этот вопрос задавал каждый. И коль скоро это неизбежно, задайте вопрос правильно. Мы имеем в виду следующее. Каждая степень снижения слуха колеблется в пределах порядка 15 дБ, то есть из двух детей, имеющих диагноз «сенсоневральная тугоухость II степени», один слышит без аппаратов те звуки, для восприятия которых второму ребенку аппарат будет необходим. Итоговый диагноз у малышей один и тот же. А разница в восприятии звуков – огромна.

Таким образом, если уж вам пришлось сравнивать своего ребенка с кем-то (чего, повторимся, делать не стоит), не сравнивайте диагнозы (такая-то степень), сравнивайте аудиограммы. И тогда окажется, что при одинаковых степенях слух детей различен. Отсюда, возможно, и разница в речи.

Игровая аудиограмма необходима также при подборе и настройке аппаратов. Ее могут спросить у вас и при изготовлении вкладыша.

Поэтому постарайтесь отнестись к аудиограмме, ее снятию и использованию с большим вниманием. Теперь вы знаете, как это важно.

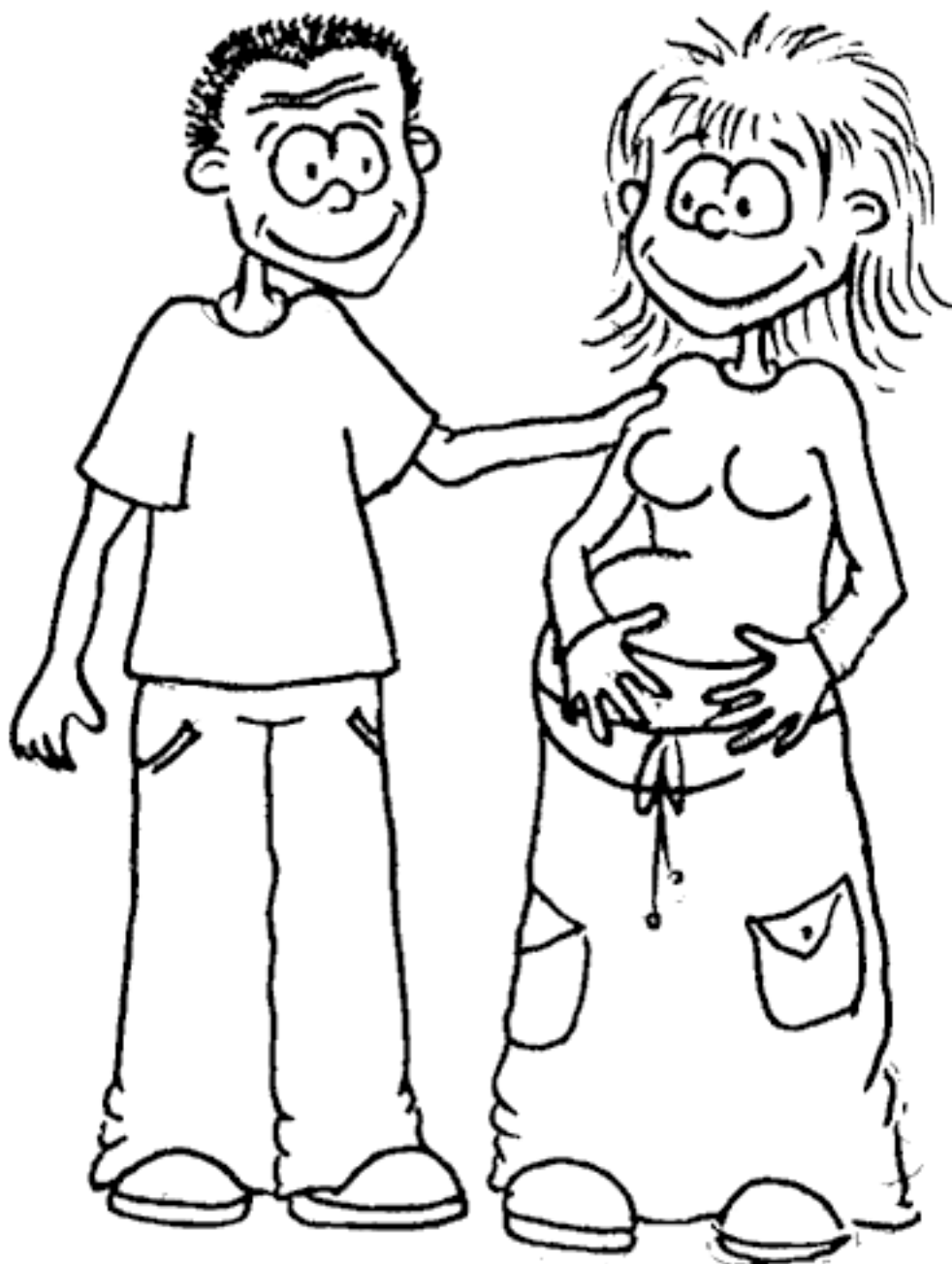
ЗАМЕТКИ НА ПОЛЯХ

Обычно слуховые аппараты настраивают, опираясь на данные аудиограммы. Это особенно оправданно для детей младшего возраста (и вообще в тех случаях, когда по той или иной причине человек затрудняется дать оценку качеству звука, получаемого посредством слуховой

аппаратуры). В тех же ситуациях, когда ребенок может активно участвовать в процессе настройки, то есть добавить словесную реакцию на изменение звучания сигнала («хорошо», «тихо», «очень громко», «больно» и т.п.), специалисты считают возможным настраивать аппарат на основе этих субъективных данных. Примерно таким же образом, как настраивают кохлеарный имплант. Иногда детям дают слушать звучание тех или иных слов и фраз. В этом случае слуховой аппарат также настраивают, опираясь на личные ощущения. (Ребенок может сказать, при каком варианте настройки разборчивость речи лучше. Даже если этот вариант не совпадает с данными аудиограммы, такой подход к слухопротезированию зачастую оправдывает себя.) Все вышесказанное не отменяет необходимости снимать аудиограмму по возможности более тщательно.

На этой поучительной ноте мы заканчиваем первую, обучающе-ознакомительную часть нашего опуса, и переходим ко второй, ради которой мы и затеяли всю эту историю с написанием книжки. Мы решили рассказать о том, как мы *были* мамами глухих детей. Как мы с этим справлялись, и почему *были*, вы узнаете, дочитав до конца. И, может быть, другие мамы, узнав в нас себя, тихо порадуются: мы не одни во вселенной!

Часть вторая Лично-лиричная



Мы как таковые

О нас – о мамах. Конечно, в нашем повествовании присутствуют и папы, бабушки, дедушки, наши дети... Но все же мы постараемся сделать эту книгу о нас.

Мы хотим рассказать вам, взявшим в руки это издание, о наших слезах и смехе, спорах и переживаниях. Мы пишем втроем, а это трудно. Но будем надеяться, что мы справимся.

Итак – нас трое. Алёна (мама Антона), Арина (мама Кузи) и Юля (мама Жени). Забавно, что именно такие записи появляются в записной книжке при знакомстве с очередной мамой. Со временем телефонная книжка превращается в «мамаграфию». Наше знакомство в отличие

от множества других произошло в тот период жизни каждой из нас, когда все основные «охи-вздохи» были позади, путь намечен, опыт имелся.

К моменту знаменательной встречи мы представляли из себя вот что.

Алёна – профессиональный сурдопедагог с опытом работы в спецшколе. Антон – первый ребенок, и сразу «удача» – по специальности мамы.

Арина – мама взрослой успешной Даши, знающая, какими бывают дети при более приятном стечении обстоятельств, и совершенно справедливо не считающая обстоятельства жизни Кузи неблагоприятными.

Юля. Особая статья в нашей книге. Не только потому, что у нее есть еще и старший сын. Именно сын, это важно. Как недавно, имея за плечами опыт своих разнополых детей и наблюдая за чужими, заметила Арина: «Мальчик – это диагноз, девочка – подарок судьбы». Исключения, как известно, только подтверждают правила. Особенность Юлиной ситуации еще и в том, что Женька чуть ли не первый из ленинградских малышей был прооперирован в возрасте двух лет. К моменту нашей встречи он уже полтора года пользовался имплантом.

О массовой имплантации речь в ту пору и не шла. Не было даже цифровых аппаратов, так широко используемых теперь.

В завершение хочу добавить, что в роду ни у кого из нас не было неслышащих родственников, да и вообще, перед рождением малышей ничто не предвещало трудностей в нашей с ними совместной жизни.

«Я этого никогда не смогу»

Еще учась в институте, я прочла книги, написанные родителями о своих детях с нарушением слуха. Именно тогда я поняла: «А, не дай бог, случись это со мной, *так* никогда не смогу. Это невозможно, за это нужно ставить памятник». Кто читал, поймет, что я имею в виду. В правильности того, о чем писали родители, я не сомневалась тогда и уверена в необходимости подобного подхода к развитию ребенка и сейчас. Но как тогда, так и сейчас, прожив с глухим ребенком бок о бок уже восемь лет, я уверена: я так не могу. И совершенно не переживаю по этому поводу.

Не прошли эти книги и мимо Арины. Передаю слово ей.

Книги в нашей жизни

АРИНА

Хочется немного сказать о важных, необходимых книгах о глухих, для глухих, написанных глухими. Наши походы по магазинам в поисках специальной литературы были бесконечными и безрезультатными.

Когда мы узнали, что Кузя не слышит, желание прочитать что-нибудь на эту тему появилось сразу же. Но как же непросто оказалось его осуществить! Через какое-то время мы уже знали названия книг, которые могли бы нам помочь. В основном они были написаны родителями или специалистами именно для пап и мам. Они рассказывали, как пройти тот путь, который был у нас впереди. На примерах других, уже выросших, детей мы могли проследить, как растет и развивается ребенок с потерей слуха. В нашей слышащей семье нам не хотелось даже думать о том, что, начав посещать специальный сад, а затем спецшколу, наш малыш овладеет в первую очередь дактильной азбукой и жестовой речью.

Мы хотели говорить с сыном. И чтобы он говорил с нами. Нам было необходимо подтверждение, что это возможно, что у неслышащего ребенка, кроме спецсистемы, есть и другой путь. О том, как вырастить ребенка, минуя систему, и рассказывала большая часть книг. Это было именно то, что нам нужно.

Купить такую литературу не представлялось возможным. Уже много лет эти книги не переиздавались. Невозможно было найти их и в обычной библиотеке. Наверное, они должны быть, например, в институте им. А. И. Герцена, ведь там готовят сурдопедагогов. Я не знаю. Туда мы не дошли.



В результате мы все-таки раздобыли нужные книги: кто ищет – тот всегда найдет! Правда, не в личную собственность, а во временное пользование. Прошло уже много лет, и я забыла, кто дал ту или иную книгу, но помню, что собирала для нас литературу и Ирина Александровна Воронова – сурдопедагог из сурдоцентра, и Инна Владимировна Колмыкова – аудиолог из Института раннего вмешательства, и Валерия Борисовна Ольшанская – президент родительской ассоциации детей с нарушением слуха, и Алла Дмитриевна Королева – сурдопедагог из ЛорНИИ. Даже соседка по коммуналке, припомнив, что у кого-то из знакомых ее родни было что-то на эту тему, разыскала и принесла очень интересную и важную для нас книгу. Спасибо им всем! Со всего, что попадало к нам в руки, мы снимали копии и подшивали. Кто знал, что в дальнейшем могло пригодиться?

Самыми запоминающимися из того, что мы прочли, были книги Н. Д. Шматко и Т. В. Пельмской «Если малыш не слышит», М. и В. Аловых «Малыш не слышит», Ю. Яциловой «Не такая, как все».

Книги вроде бы об одном, но впечатление от прочитанного было разным. К одним хотелось возвращаться вновь и вновь, другие – не открывать больше никогда. Очень понравилась книга «Малыш не слышит». В ней папа подробно рассказывает, как развивался его неслышащий сын, как с ним занимались и дома, и специалисты, какой у него был словарь. Там описываются реальные события из жизни малыша, что делали папа и мама, чтобы ему помочь.

Это практически готовое пособие. О чем я думала, читая эту книгу? Что так жить не очень-то просто. Я понимала, что родителям ребенка, который не слышит и не понимает речь, придется найти какой-то другой путь общения с ним. Но как это делается, какими методами, я не знала, даже не могла себе представить. Оказывается, для тех, кто решил обойтись без дактиля и спец-системы, остается один путь – глобальное чтение, то есть таблички. В основном с детьми в таком случае занимаются по системе Э. И. Леонгард (хотя, кажется, еще и по другим сходными методикам). Конечно, занятия направлены не только на обучение чтению, но и на разностороннее развитие детей. Что поразило меня, так это именно таблички. В идеале каждая вещь в доме должна иметь свою собственную табличку, или таковая может располагаться поблизости, чтобы при необходимости ее можно было подложить к предмету. Более того, всякое действие, которое совершается более или менее часто, должно быть «отабличено». Нельзя обойти вниманием и качество предметов. Перечень табличек, которые должны находиться, например, на кухне, занимает полтетради. Это фрукты, овощи и другие продукты, их производные, названия посуды, кухонная мебель и целые предложения (например, «Будем завтракать»), прилагательные (горячий, вкусный). Нельзя обойти вниманием и принадлежности для мытья посуды и даже тараканов, если они у вас водятся. В каждой комнате, в кухне, прихожей, в ванной, в туалете на стене должно висеть специальное полотно, куда можно устанавливать таблички. Утром нужен один набор слов на карточках: «Доброе утро», «Вставай, будем одеваться», «Пойдем в садик», «На улице холодно» и т. д. Вечером – другой: «Пора спать», «Будем умываться и раздеваться» и так до бесконечности. Таблички должны быть одинакового размера, написанные одним шрифтом. Но кроме этих полосок картона используется еще уйма других вспомогательных материалов. Желательно на все случаи жизни иметь картинки, которые изображают не только действия, но и признаки. Также неплохо нарезать кругов, полосок, треугольников и овалов разных цветов и размеров. Так что, если в детстве мама не давала вам ножницы, то теперь у вас есть возможность отвести душу. Но и это не самое сложное. Нужно озвучивать каждое свое действие, каждый предмет, который вы взяли в руки, и неплохо было бы, чтобы ребенок как может делал бы то же самое. Например:

Мама: Что это? Это носки.

Ребенок: Это носки.

Мама: Мы будем надевать носки. Что мы будем делать? Ребенок: Мы будем надевать носки.

Мама: Что ты сделал?

Ребенок: Я надел носки.

Диалог можно и продолжить. Обсудить, например, качество носков, их цвет, упомянуть, что один надели на правую ногу, другой – на левую, оговорить, что носки мы надеваем потому, что на улице тепло, а вот если бы было холодно, то надели бы колготки. При этом не будем забывать, что ребенок маленький, глухой и не говорящий. Только на то, чтобы добиться понимания первого вопроса и получить на него хоть какой-нибудь невнятный звук (но не просто звук, а тот, который обозначает у вашего ребенка именно носки, а не трусы) в ответ, может уйти минут десять, а то и больше. Так что к тому времени, когда вы оденете малыша в детский сад, уже можно будет ложиться спать.

Все это обязательно необходимо делать, если вы хотите, чтобы ваш ребенок когда-нибудь пошел в обычную школу, отходя до этого в обычный детский сад. А в школьные годы вам придется, если позволят, сидеть на уроках вместе с сыном или дочерью, изучать дома тему будущего урока, стараясь говорить фразами, которые при объяснении использует учитель, делать вместе домашние задания, объясняя все еще раз, так как в школе ребенок ничего не понял, писать дома в качестве тренировки диктанты, потому что в ответственный момент в классе дорогое чадо может такое услышать! А если вы этого не можете, то плюньте на все и отдайте ребенка в спецсад.

Ну?! Что вы чувствуете, когда это читаете? Не хочется ли вам повеситься прямо сейчас, чтобы долго не мучиться? Вот почему, например, одну из прочитанных книг я бы сразу закопала, но, слава богу, были и другие. Любую, даже самую хорошую идею можно довести до абсурда. Но делать это совсем необязательно. Семья Аловых из книги «Малыш не слышит» жила нормальной жизнью. Да, конечно, они тоже изготавливали таблички, делали пособия и очень много занимались с ребенком, но, видимо, нашли какой-то компромисс. Было не похоже, что родители собирались себя похоронить под горой картонных полосок со словами, устав от тяжкого бремени воспитания глухих детей. Ничего подобного: эти люди просто жили, любили своих детей, радовались их успехам, помогали им всей семьей и не разучились улыбаться. Именно поэтому их книгу я перечитывала много раз и думала: «Смогли они – смогу и я». Одна моя знакомая – мама неслышащей Вари – называет эту книгу «Жития святых», и каждый раз, когда опускаются руки и ей кажется, что Варя чему-то не научится никогда, она достает с полки и перечитывает заново невыдуманную историю Вовы Алова и его родителей – и ей становится легче.

Мы читали не только эти книги, но и другую литературу, например, программу обучения детей для спецсадов, комплекс занятий по системе Э. И. Леонгард, наши и зарубежные рекомендации по воспитанию неслышащих детей раннего возраста. Все это было нужно и важно, но на настрой, на жизненную позицию влияли не программы и задания, а именно книги. Что же было у меня в душе, в мыслях, когда все было читано-перечитано? Ну, во-первых, я поняла, что не хочу, чтобы Кузя учился в системе специального образования, и сделаю все, что от меня зависит, чтобы этого не случилось. Нам намного легче, чем родителям тех детей, о которых написаны книги. У них не было выбора, путь был один: спецсад, спецшколы. Поступив иначе, пытаясь подготовить детей к обычной школе, им постоянно приходилось вступать в борьбу с чиновниками и бюрократами, доказывая, что они имеют право выбирать будущее своим детям.

Сейчас все иначе. Путь обучения по альтернативной системе мы не очень одобряем, но она имеет официальное право на существование. Я никогда не утверждала, что уж мой-то ребенок будет говорить, что уж Кузя-то никогда не пойдет в спецшколу. Я оптимист, но оптимист разумный. Я надеюсь на лучшее, но готовлюсь к худшему, чтобы изменение планов не стало крушением всех надежд и катастрофой. Я понимаю, что не все зависит от меня, и не знаю, насколько талантлив мой сын, но в одном я уверена: могу я многое и сделаю все, что смогу. Я попытаюсь научить сына говорить, а если у нас с ним это не очень получится, мы выучим дактиль – это никогда не поздно. Но ничто не проходит бесследно. И я надеюсь, что время, проведенное вместе, поможет нам понять друг друга и остаться близкими людьми. Вот какие мысли у меня были. Думала ли я когда-нибудь: «Я этого не смогу?» Пожалуй, нет. Я всегда думала: «Я попробую». Только после прочтения той книги (которую я мысленно закопала), где мать, выбиваясь из сил, сама себя загнала в угол и, похоже, гордилась тем, что с честью и с самоотречением несет свой крест, мои мысли изменились. Я не подумала: «Я не смогу». «Уж так я точно не хочу и не буду» – вот что думала я.

Теперь вы знаете почти все о тех книгах, которые попали к нам в руки. Этого избежала только Юля, но у нее, как мы уже говорили, «свой путь развития».

Наша книжка

АЛЁНА

Идея написания книги возникла еще до знакомства с Ариной. Позже, когда наши отношения перешли в стадию дружбы, я поняла, что именно этот человек нужен как соавтор. Во-первых, наши раздумья и беседы – это как раз то, что составляет большую часть этой книги. А

во-вторых, каждый из нас в чем-то «слишком». Я – «слишком» сурдопедагог и так или иначе подсознательно буду ставить во главу угла важность и необходимость использования тех методов и способов обучения неслышащих детей, которыми оперируют специалисты, хотя теперь мои взгляды слегка изменились в связи с жизненными обстоятельствами и, увы, личным опытом мамы, а не педагога. Поверьте, коллеги, читающие эти строки, – это «две большие разницы».

Арина – «слишком» мама, и ее отношение к спецсистеме определяется именно этим.

В нашем тандеме мы уравниваем друг друга, и, надеюсь, это дает нам возможность объективно оценивать жизненные ситуации. Или, по крайней мере, видеть их с разных позиций и выделять главное.

Таким образом, прочитав в разное время и по разным причинам (профессиональным и личным) огромное количество литературы, мы пришли к единому ощущению: так надо, но мы это не осилим. Забегая вперед, могу сказать: осилили и больше.

Жизнь оправдала поговорку «Глаза боятся, а руки делают».

История болезни

АНТОН

Конечно, мамами глухишей мы стали не сразу. Сначала мы были просто мамами.

С момента рождения Антона меня не оставляло беспокойство: мой ребенок не слышит. Огорчать своими подозрениями близких людей я не торопилась. По разным причинам. Сейчас я и сама себе не отвечаю – почему. Вероятно, немного надеялась, что ошибаюсь, да и действительно не была уверена. Кроме того, ребенок был первый, долгожданный и очень успешный в смысле поведения и здоровья. Он не был капризным, и, хотя крепышом-бутузом не родился (3 кг, 48 см), его здоровье не вызывало сомнения. Осматривавший его невропатолог сказала: «Редко вижу новорожденных, у которых не к чему придаться. А я, поверьте, дотошная». И было видно, что она сама рада результату осмотра.

До трех месяцев Антошкиной жизни у нас совершенно не было проблем ни с едой, ни со сном, ни с... не знаю, что там еще может быть. Но «ничто не вечно под луной». В три месяца у нас обнаружился диатез, к сожалению, отягощенный наследственностью в смысле аллергии, нейродермита и бронхиальной астмы (все это было у мужа, у меня и моих родных). Банальный диатез превратил нашу жизнь в кошмар. Спокойный до этого человек перестал спать по ночам – зуд мучил его так, что, не умея чесаться, он терся щеками о подушку. К утру наволочка была в крови, щеки – голое мясо, ребенок и родители – комок нервов.

Из дома был увезен кот, убран палас с пола, моя еда, и без того диетическая, сократилась практически до минимума, были испробованы все традиционные и нетрадиционные методы «спасания». До восьми месяцев ребенка, выросшего из пеленок, потуже заворачивали на ночь в простыню, чтобы не расчесывал в кровь ноги... Да мало ли чего еще! За десять минут кормления грудью рукав моей рубашки, к которому прислонялась щека малыша, пропитывался экссудатом до такой степени, что его можно было выжимать. Лицо, ноги, голова – сплошная корка. Все. Силы и методы борьбы иссякли. Врачи разводили руками – кормление грудью должно было защитить сына. Молочных смесей да и каких-либо других он не ел. По рекомендации врачей пришлось сменить климат, и мы поехали в Белоруссию – к Ирэне, сестре мужа.

Приехав, отдаю Ире ребенка, заливаясь слезами, и со словами «Не могу больше», падаю спать. Два месяца Ира и ее семья лечили нас обоих. Меня – от стресса и усталости, Антошку – от аллергодерматита. К концу пребывания в Белоруссии случилось чудо: раны на коже стали затягиваться, зуд уменьшился. Малыш стал приходить в себя. Щечки уже не сочились, а просто были шершавыми и пунцовыми – но и это была победа. Вернувшись в Ленинград, мы с педиатром приняли решение: не кормить грудью. Малышу восемь месяцев, молока у меня много, и заканчивать кормление было жалко, тем более что в этом возрасте я перешла на двухразовое кормление в течение дня. Решаем убрать и это. Стало лучше, но до здорового румянца и спокойного сна еще далеко. По совету другого врача убираем из меню все, кроме гречневой каши. Правда, по его словам, реакция бывает и на гречу, но реже, чем на что-либо иное.

Три месяца Антон ел только гречневую кашу и пил соевую смесь (заранее опробованную и точно безопасную для сына) и воду. Все это было «началом конца». Через беспокойство бабушек и дедушек – ребенку недостает питания – мы с мужем прошли стойко. Уверенность в правоте придавали и результаты: мальчику явно становилось лучше. К году мы вздохнули спокойно – выкарабкались, но не до конца, у нас будет еще много проблем с кожей и дыханием (скажется наследственность), но первая ступень преодолена.

Рассказываю об этом периоде для того, чтобы было понятно: мое и без того неотчетливое беспокойство о слухе отодвинулось на второй план. Кто, как и мы с мужем, сталкивался с

подобными проблемами здоровья, знают, что диагноз «аллергодерматит» по сравнению с другими не самый безобидный.

Но вот основные трудности этого периода преодолены, и вопрос о слухе стал еще более острым. Теперь уже я разделила свои опасения с мужем и вскользь с родителями.

Позвонила однокурсникам: «Ребята, у меня глухой ребенок». Они, конечно, как могли, постарались меня успокоить: показалось, профессия наложила отпечаток, рассмотрелась, наслушалась, наработалась.

Когда сыну исполнилось 1 год и 2 месяца, звоню ребятам еще раз: «Приезжайте, будем смотреть». Одной с этим не справиться. С приехавшим Олегом Пальмовым обследуем малыша. Нам обоим становится понятно: надо ехать в Институт раннего вмешательства – есть повод проверить слух точнее, чем в домашних условиях.

ЗАМЕТКИ НА ПОЛЯХ

Здесь хочу сделать отступление от «истории болезни».

Мне, конечно, было легче, чем многим другим. Я знала, что люди бывают глухие. Знала, что с этим можно благополучно жить, учиться, работать, создавать семью. Я видела много глухих и слышащих родителей. Их жизнь не была серой, безрадостной или безнадежной. Трудной – да. Но разве у слышащих людей не бывает трудностей? То есть морально я была подготовлена (насколько это вообще возможно) к такому повороту событий.

Мне было легче и в другом: я знала, что делать, куда идти, с чего начинать. Вместе со мной были люди, ориентирующиеся в ситуации и помогающие мне морально и профессионально. Я понимала, о чем мне говорят специалисты, знала, что спросить, и меня окружали люди, готовые мне ответить. Благодаря им я не кидалась по инстанциям и врачам, благодаря им и своему опыту понимала, что главное, а что может подождать. «Предупрежден, значит, вооружен». Я оказалась во всеоружии. Немногим в моей ситуации так везет. Точнее, я даже и не знаю, кому еще.

Так вот. Я оказалась в Институте раннего вмешательства, и в моей жизни появились еще два замечательных человека – Инна Владимировна Колмыкова и Катя. О них в этой книге мы вспомним еще не раз. После обследования Антошки решено: делать КСВП. Узнав номера телефонов, я позвонила по одному из них. Не хочу говорить об организации, в которую я попала, но ответ был таким: «Беспокоиться рано. Подождите пару месяцев и позвоните еще». По второму номеру мне ответили, что, к сожалению, компьютер пока сломан, и попросили перезвонить. Больше звонить было некуда, а что-либо предпринимать без точного диагноза совершенно бессмысленно.

Еще два месяца беспокойства, и вот наконец мы в кабинете, где снимают КСВП. Мальчишка уснул, компьютер работает. Жду. Через пару минут из-за занавески появляется Инна Васильевна Королева и проверяет, хорошо ли подключены электроды. Нет сигнала. Но я-то вижу, что электроды в порядке, и понимаю: «Приехали». Твердая «четверка». Так и оказалось.

Порог обнаружения звука 100 дБ.

Еще одна «редкая удача». Обычно начинают хотя бы с 70–80 дБ. Слух падает до 100 дБ и ниже уже потом, так сказать, «в процессе». Мы же сразу начинали с того, к чему другие переходят к 3–4 годам жизни.

Хочу заметить, что я сейчас веду речь о глухих детях. Слабослышащие начинают и заканчивают совершенно другими цифрами.

Выхожу из кабинета, отдаю ребенка мужу и говорю: «Поехали домой. У нас проблема. Похоже, что у нашего сына нейросенсорная тугоухость IV степени». До сих пор не понимаю, почему сказала именно так. Вероятно, пыталась смягчить удар. Согласитесь, для непрофессионала фраза «Наш ребенок глухой» звучит гораздо безнадежнее, чем «нейросенсорная тугоухость III–IV степени».

Кто же их знает, сколько там этих степеней! Если, к примеру, семь, то III–IV не так уж и плохо. С другой стороны, думаю, что я все-таки была в состоянии легкого замешательства (не скажу шока). Такого поворота событий не ожидала даже я.

КУЗЯ

Меня зовут Ариной, мужа – Андрем, дочь – Дашей. Сейчас уже трудно вспомнить, когда и с чего все началось, но однажды мы с мужем осознали, что оба хотим, чтобы в семье появился второй ребенок. Вообще этот момент можно считать отправной точкой нашего непростого родительства. У нас уже была дочь Даша – самостоятельная барышня, не доставлявшая практически никаких проблем. Все родительские сложности закончились, когда в 1 год и 8 месяцев Даша пошла в ясли. У меня появилась возможность вырваться из замкнутого круга домашних хлопот и вернуться в институт, а Даше очень нравилось играть с другими детьми, болела она редко, истерик по утрам не устраивала. Таким образом, ясли пошли всем на пользу.

Но с тех уже прошло достаточно много лет, я получила свое высшее образование, Даша уже училась в школе. И тут я совершенно по-другому взглянула на все эти коляски, пеленки, распашонки. Показалось, что все это как-то промелькнуло, что Даша выросла слишком быстро, незаметно. И захотелось, чтобы в семье снова появился маленький, хорошо бы, если сын для комплекта.

И с чего это мы с мужем решили, глупые, что все дети такие замечательные, воспитанные, белые и пушистые! Во второй раз с самого начала все состояло из одних только проблем. Не то возраст, не то здоровье, не то бог его знает, что еще сыграло свою роль, но лишь через четыре года и не без помощи врачей наш второй ребенок появился на свет.

Как мы выбирали имя

Понятно, что новый член семьи не мог быть Арнольдом или Стивеном. Не хотелось снова «проколоться», как с именем дочки. Имя Даша нравилось очень. Среди друзей, знакомых, одноклассников, однокурсников, товарищей по работе ни одной Даши не было. Имя было приятным и показалось довольно редким. Как мы просчитались, стало понятно, когда пришли в первый раз в детскую поликлинику. Среди наших ровесников Даш не было, но среди малышей... Каждая вторая девочка была Дашей.

Не хотелось, чтобы история повторилась. Имя для малыша должно было быть русским и редким. О женских именах говорили мало, в основном спорили о мужских. В результате долгого выбора осталось всего два имени – Демьян и Кузьма. Не скажу, что меня все устраивало. Нравилось Демьян, но не нравилось Дема, нравилось Кузя, но не нравилось Кузьма. Жаль, что компромисс – записать Демьян, а дома звать Кузей – был невозможен. Решили, что когда появится малыш, тогда и поглядим, на кого он больше похож.

По крайней мере он не глухой

Беременность была не самая простая и не самая легкая. Третью всего срока я провела в больнице. Мы постоянно боялись за жизнь и здоровье маленького. Казалось невероятным, что

когда-нибудь все это закончится благополучно. Каждый раз, когда делали УЗИ, я со страхом ждала, что скажут врачи, жив ли мой ребенок. В 30 недель я прошла ультразвуковое исследование на скрытые пороки развития. Все было в порядке. Мне определенно сказали, что мой ребенок – мальчик. А для особо недоверчивых дали фотографию именно тех частей тела, которые и отличают мальчика от девочки. Это была первая фотография сына в семейном альбоме. Оставалось 10 недель.

Мой муж хотел присутствовать при родах. Я была рада, что в такой момент рядом будет родной человек, кроме того, Андрей волновался вместе со мной, переживал.

Наконец этот день наступил. Опять все шло не так, как надо, не так, как хотелось. Но это все такая ерунда по сравнению с тем, что он все-таки родился.

«Он там хоть живой?» – это первое, что я спросила. «Живой», – успокоил Андрей. Наш сын появился на свет классическим младенцем – красным и сморщенным.

Вот нас уже четверо. Мы отметили рождение сына шампанским и начали его пристально разглядывать. Пересчитали ручки, ножки, пальчики. Все на месте. Наверное, со стороны все это кажется непонятным и странным, но мы так долго ждали этого ребенка, так тяжело протекала беременность, так часто нам приходилось опасаться за его жизнь, что мы все время ждали любых неприятных осложнений.

На третий день, когда медсестра пришла измерять давление, она споткнулась и с грохотом уронила на пол манометр. Сын, который в это время спокойно сосал грудь, аж подпрыгнул. «Ну, по крайней мере он не глухой», – сказала я Андрею. Почему я так сказала?

Кузькина мать

Ну вот наконец пришло время выбираться из роддома. Довольная Дашка тащит брата, бабушки и дедушки, как им и положено, охают, а я сама до конца не могу поверить в то, что у меня есть свой собственный и настоящий сын.

Дни идут за днями, мы уже ознакомились с некоторыми привычками нашего очаровательного отпрыска. Например: орать, когда дома никого, кроме матери, нет, а маме срочно нужно на кухню. Дело в том, что мы живем в большой коммунальной квартире в центре города, и, даже если три младенца будут голосить в нашей комнате, на кухне ничего не слышно – уж больно далеко. Еще одна милая особенность – сын не любит спать в детской кроватке, ему там слишком просторно и неудобно. Он любит спать потеснее, между папой и мамой. Родительская тахта узковата для троих, так что нам приходилось переворачиваться с боку на бок по команде.

Но, как гласит народная мудрость, если нет выхода, то ищут вход, то есть все проблемы решаемы. Во-первых, наша семья перешла на новый распорядок дня, а именно: мамино дело, чтобы был счастлив и спокоен малыш. Если ребенок не может оставаться один, если он сразу плачет, как только мама оставляет его одного, значит, ему необходимо мамино общество. И незачем экспериментировать – одной рукой качать коляску, другой варить суп.

Это мы уже проходили с Дашей. Писать курсовые, готовить, стирать, гладить и нянчить ребенка – все приходилось делать одновременно. Кормить строго по часам, ночью к ребенку не вставать, лишний раз на руки не брать, не баловать. Между прочим, Даша и вправду росла более послушной, но из-за этой «дрессировки» материнство доставляло гораздо меньше радости.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.