

Бегма Анна

**Всё**

**ВОЗМОЖНО,**

**ЕСЛИ...**

**Кохлеарная  
имплантация  
глазами  
родителя**

16+

Анна Бегма

**Все возможно, если... Кохлеарная  
имплантация глазами родителя!**

«ЛитРес: Самиздат»

2021

**Бегма А.**

Все возможно, если... Кохлеарная имплантация глазами родителя!

/ А. Бегма — «ЛитРес: Самиздат», 2021

ISBN 978-5-532-93437-5

Мой ребенок не слышит! Поверить тяжело, но это факт! Что делать? Кто поможет? Кохлеарная имплантация - спасение! Решились, подготовились, пережили, - слух возвращен. Медицине низкий поклон! Что такое реабилитация, где и как ее проходить, что важно, а что не очень, - множество вопросов. Роль семьи глобальна на пути к заветной цели! Как создать условия для полного восстановления? Как избежать потраченных впустую сил, времени и денег? Как не сгореть в этом сложном процессе? Я, Анна Бегма, мама глухого от рождения малыша, прооперированного в пограничном возрасте, прошла весь этот путь при поддержке семьи и специалистов. Сегодня мой сын прекрасно слышит и говорит. Целый год я описывала наш опыт для Вас, дорогие родители! Оперировать своих детей вовремя, реабилитируйте правильно, читайте мою книгу и помните, что все возможно, ЕСЛИ...Администрация сайта ЛитРес не несет ответственности за представленную информацию. Могут иметься медицинские противопоказания, необходима консультация специалиста.

ISBN 978-5-532-93437-5

© Бегма А., 2021

© ЛитРес: Самиздат, 2021

## Содержание

Отзывы о книге	6
Предисловие	7
Часть первая. Под пологом тишины	8
От рождения до года. Слепое счастье	8
От года до двух. Шёпот беды	10
Тугоухость, пограничная с глухотой. Как пережить первый стресс и начать действовать	13
Полгода оглушительной тишины. Как не сойти с ума в ожидании операции	15
Генетика	18
Нетрадиционная медицина	19
Подготовка к кохлеарной имплантации. Обязательно обратите внимание!	20
Операция. Позитивный психологический настрой – вот что вам сейчас нужно!	22
Часть вторая. Мой ребёнок уже не глухой, но ещё не слышащий.	25
Первый год после операции	25
Первое подключение и настройка. Наши ожидания и реальные возможности	25
Инструкция не прилагается. Запускающий этап реабилитации	29
Детский центр развития и творчества	34
«Серьёзные» занятия. Роль игры в развитии ребёнка	36
Особый подход как вынужденная мера!	41
«Здесь вам не театр одного актёра. Включайтесь!» Как найти «своего» сурдопедагога	45
Часть третья. Ребёнок в естественной коммуникации. Второй год после операции	51
Как выбрать детский сад и помочь ребёнку адаптироваться	51
Большой МИР внутрисемейного общения. Потенциал семьи	58
Не только звукопроизношение. Пишут логопеды	60
Бинауральный слух. Зачем, когда и как	64
За полтора года до школы	69
Часть четвёртая. Командная работа: слагаемые успеха	75
Наша команда на пути к слуху и речи	75
Техническое средство реабилитации. Основа основ	77
Сопровождение, реабилитация и контроль	79
Полный апгрейд. Как помочь ребёнку и не сгореть самой	82
Помощь родителю есть помощь ребёнку! Психолог, который смог бы нам помочь	87
Заключение	91

# Анна Бегма

## Все возможно, если... Кохлеарная имплантация глазами родителя!

С благодарностью и наилучшими пожеланиями:

1. Компании Cochlear и лично Грэму Кларку.
2. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр оториноларингологии Федерального медико-биологического агентства». Лично:  
профессору, отоларингу Диаб Хассану Мохамад Али;  
кандидату педагогических наук, сурдопедагогу Тарасовой Наталье Валерьевне.
3. ФГБУЗ «Клиническая больница № 122 имени Л. Г. Соколова» и центру реабилитации слуха и речи «Я тебя слышу».  
Лично:  
кандидату медицинских наук Конеченковой Наталье Евгеньевне;  
врачу сурдологу-отоларингологу Маляр Ларисе Васильевне.
4. Авторам ЗП реабилитации – доктору педагогических наук Кукушкиной Ольге Ильиничне, доктору психологических наук Гончаровой Елене Львовне, кандидату педагогических наук Сатаевой Альбине Ирековне.
5. ООО «Евромакс».  
Лично:  
Генеральному директору ООО «Евромакс» Сахно Григорию Ростиславовичу.
6. Коллективу Центра реабилитации слуха и речи «Тоша & Со» г. Фрязино.
7. Коллективу Центра развития и абилитации ребенка Олеси Жуковой «Логопед-Профи» г. Санкт-Петербург.
8. Учителю-логопеду, дефектологу Лагутовой Кристине Викторовне.
9. Учителю-логопеду Воробьевой Татьяне Сергеевне.

*Посвящается родителям*

*детей с кохлеарными имплантами!*

*С безграничной любовью в сердце, вооружившись*

*знанием и терпением, сделайте шаг за пределы*

*собственных возможностей, и тогда*

*обязательно добьётесь успеха!*

## ОТЗЫВЫ О КНИГЕ

**Тарасова Наталья Валерьевна (один из учителей Илюши).**

**Кандидат педагогических наук, ведущий научный сотрудник ФГБУ НМИЦО ФМБА России, учитель-дефектолог, сурдопедагог, логопед.**

*«Дорогие читатели, родители, бабушки и дедушки, профессионалы, педагоги и врачи, все, кто держит в руках эту книгу, всем вам хочу сказать: эта книга – уникальное издание, взгляд одной мамы на проблему и способы её решения! Но, несмотря на это, взгляд достаточно профессиональный и интересный!»*

*Надеюсь, что, читая страницы, вы раскроете для себя мир обучения и воспитания ребёнка с кохлеарным имплантом, получите ответы на многие вопросы, воодушевитесь на собственный труд и поймёте, каким путём нужно идти!!! Успехов и творчества, терпения и любви!!! Всем этим пронизана данная книга!*

*С уважением».*

## Предисловие

Здравствуй, дорогой читатель!

Меня зовут Анна Бегма. Мне тридцать восемь лет. Четвёртого января 2015 года у нас с мужем родился глухой малыш, о чём мы узнали лишь спустя два с половиной года после его рождения. Отрицание диагноза, перебор вариантов, перепроверка, потом тяжёлое принятие, поиск информации и ответов на нескончаемые вопросы, в итоге решение – проводим кохлеарную имплантацию! Период до операции самый болезненный, но, поверьте, не самый сложный! В 2 года 9 месяцев Илье была проведена кохлеарная имплантация справа.

Ура! Мой ребёнок слышит! Какое счастье! Но так ли всё безоблачно? Да, он слышит, это факт! Но, как известно, кохлеарная имплантация даёт физиологическую основу для слуха и является лишь фундаментом, на котором должна быть выстроена слухоречевая реабилитация. И именно от её качества и интенсивности во многом зависит, как хорошо ребёнок будет слышать, понимать речь и говорить сам в будущем. Для нас процесс реабилитации был непростым! Весь уклад семейной жизни был перестроен в интересах ребёнка. Я оставила работу и занималась только Ильёй. Оглядываясь назад, я понимаю, как много нами было сделано для восстановления слуха и речи нашего сына. Сейчас Илье 6,5 лет. Он хорошо слышит и говорит. Мы готовимся к учёбе в обычной массовой школе.

Но сколько было сделано ошибок на этом пути! Как много страха и тревоги было на нём! Не вернуть силы и время, потраченные впустую! Сегодня я понимаю, что успех реабилитации после кохлеарной имплантации зависит не только от возраста, в котором проведена операция, наличия или отсутствия сопутствующих нарушений в развитии, способностей ребёнка и реабилитационных мероприятий. Успех ещё и напрямую зависит от той социальной ситуации, в которой живёт и развивается малыш каждый день в режиме 24/7, от включения мамы и всей семьи в этот сложный процесс.

Я надеюсь, я уверена, что моя книга поможет всем родителям, столкнувшимся с необходимостью имплантации и реабилитации глухого ребёнка. Будь у меня в руках четыре года назад такая книга, многих ошибок можно было бы избежать, путь сократить, а процесс развития и научения сделать гораздо более эффективным! И поэтому я не имею права не поделиться своим опытом с миром. Пусть моя книга поможет вам, дорогие родители, на пути к слуху и речи вашего ребёнка, сделает этот путь понятным, более-менее предсказуемым и оттого менее сложным.

## Часть первая. Под пологом тишины

### От рождения до года. Слепое счастье

Рождение ребёнка – это всегда большое событие! Событие для родителей, для бабушек и дедушек, для всех родственников! Но особенно это событие для женщины! Илюшка появился на свет в период новогодних праздников. Родился в положенный срок с хорошим весом, набрал девять баллов по шкале Апгар. Чувства переполняли меня настолько, что сложно было их удержать. Безграничная любовь, необычайная нежность к сыну, эйфория счастья захватили меня полностью. Всё вокруг было прекрасным и восторженным. Серьёзным мыслям места не было.

После рождения на третий день всем новорождённым делают аудиологический скрининг на слух, это обязательная процедура. Илюша скрининг прошёл с отрицательным результатом. Медсестра уверила, что такое иногда случается. Она сказала: *«Вы не переживайте, мамаша, аппарат иногда ошибается. У младенцев бывают пробки в ушах. Тем более у вашего ребёнка есть небольшая отёчность, через несколько дней она пройдёт, и слух восстановится. Если родственников с тугоухостью нет и беременность протекала без особенностей, то переживать Вам не о чем».*

В семье ни по линии мужа, ни по моей линии не было близких с нарушениями слуха. Будучи в положении, я чувствовала себя великолепно, работала до девятого месяца и ушла в декретный отпуск только тогда, когда мой большой живот не давал сесть за руль. Поэтому меня не расстроил и не насторожил факт непройденного скрининга. Я решила после выписки сходить к лору на всякий случай и на этом успокоилась.

Илья был очень ласковым и спокойным малышом. Он сразу хорошо кушал и спал до того крепко, что даже не просыпался от плача других малышей в нашей палате. Это меня не удивляло и даже, представьте себе, радовало, потому что я имела возможность выспаться. На выписке, как и положено, нас встречала наша дружная семья с шариками, хлопушками и шампанским.

Первый месяц прошёл безмятежно. Муж работал, старший сын учился в школе, у меня – череда домашних хлопот и забота о малыше. Жили мы в небольшом новом посёлке с громким названием Экогород в 90 км от Москвы. Это был с нуля возведённый маленький городок по канадскому типу: малоэтажные дома и большой частный сектор, состоящий из коттеджей, таунхаусов и дуплексов. У нас был таунхаус – дом на четыре квартиры с отдельным входом в каждую, двумя этажами и собственным участком две сотки. Своя непередаваемая прелесть была в этом месте: тишина, лес вокруг, полное отсутствие автодвижения, чистый свежий воздух, бездонное голубое небо без давящих высоких построек. После одиннадцати прожитых лет в Москве это место мне казалось волшебным, как будто я попала в рай. Но при этом до ближайшего районного города двадцать пять километров. Из учреждений медицины в посёлке только амбулатория с семейным врачом-терапевтом. Мне тогда казалось это неважным, потому что никто в нашей семье особо не болел.

В месяц, как положено, мы начали проходить всех профильных врачей-специалистов. К лору запись за три недели. Нас сразу предупредили, что аппарат для скрининга сломан и когда починят – неизвестно. Помимо записи – живая очередь часа на три. *«Зачем грудному ребёнку трёхчасовая очередь»*, – думала я. Мы с мужем решили пойти с Ильёй в частную клинику. Доктор осмотрела Илью, никаких отклонений не увидела. А по поводу непройденного скрининга сказала так: *«Скрининг часто ошибается. Смотрите: ребёнок реагирует на хлопки и головку поворачивает на звук. Тем более, даже если и есть какие-то нарушения в слухе, то*



до года они не лечатся. Так что приходите, когда ребёнку годик исполнится». Аппарата для скрининга тоже не было.

**Если ты никогда не сталкивался всерьёз с болезнями, то и нет понимания их профилактики и своевременной диагностики. Мы с мужем отнеслись к непройденному скринингу в роддоме легкомысленно! С глубокой верой в то, что это ошибка или неточность. Поэтому восприняли слова лора с лёгкостью, радостью и перепроверять не стали. Люди вообще склонны верить тому, что их устраивает. Мы были, оказывается, не единственные. Очень много родителей допускают эту первую глобальную ошибку. Почему глобальную, спросите вы?! А потому, что время – ваш самый главный враг! Чем позже сделана ребёнку имплантация, тем сложнее реабилитация и хуже результаты. Но об этом впереди.**

Сейчас, когда я вспоминаю этот момент, мне становится больно и тошно. Порой мы слышим только то, что хотим слышать. Наши установки подсознательно влияют на наше поведение. Я всегда была оптимистом, к трудностям относилась как к временным неурядицам, и обязательно с юмором. Верила в лучшее. Я бы даже сказала, что мне свойственно было видеть мир через розовые очки. Глубокий романтик в душе, я наивно верила всем и, к сожалению, не училась на ошибках других.

С самого рождения Илья не подавал никаких признаков ребёнка, который не слышит. Поведение его было абсолютно естественным. Он очень хорошо реагировал на всё, что вокруг него происходило. Реакции были своевременные, никаких несоответствий мы не замечали. По натуре любознательный, он проявлял большой интерес к миру. Ласковый и контактный, он всегда всем улыбался и быстро вступал в игру даже с незнакомым человеком. С радостью откликался на эмоциональное общение.

***В 2—3 месяца ребёнок начинает гулить – издавать протяжные гласные звуки. К 6-му месяцу появляются сочетания гласных с согласными и лепет – короткие цепочки слогов. К 9 месяцам – длинные и разнообразные цепочки слогов. К этому времени ребёнок понимает обращённую к нему простую речь.***

Как и положено, в 2—3 месяца Илья начал гулить. Громко тянул гласные звуки. В моменты эмоционального подъёма добавлялись повизгивания, менялась интонация. Я никак не могу вспомнить сейчас, лепетал Илья или нет. Точно было что-то похожее на лепет. Он всегда внимательно наблюдал за моим лицом и пытался повторять комбинации. Я говорила протяжно: «Агу», и он так же вытягивал губки и повторял: «Ау». У нас в семейном видеоархиве есть видеозапись, где Илья лежит на диване, а я с ним разговариваю. Хорошо видно, как он внимательно следит за моим лицом и подражает мне. Были сочетания гласных с согласными. Но длинных цепочек слогов не было. И я почему-то не обращала на это внимания. Мне тогда казалось, что всё хорошо. Я даже не задумывалась о чём-то плохом.

Физическое развитие Ильи было в норме, я бы даже сказала, опережало возраст. Он был очень активным, быстрым, ловким и гибким. Рано начал держать головку, переворачиваться, ползать и ходить. Я способствовала его двигательной активности: с самого первого дня одевала его в свободную одежду, разрешала ползать по всему дому и забираться на мебель, не опасаясь падения. Муж к дому пристроил большую открытую террасу, и с мая по октябрь дверь на улицу у нас не закрывалась. Илья целыми днями был на свежем воздухе.

Помню, как только Илья начал ползать, он проявил большой интерес к лестнице на второй этаж. С очень сосредоточенным видом он преодолевал ступеньку за ступенькой под нашим контролем. Когда подрос, он стал лазить не только по ступенькам, но и снаружи лестницы по краям, и только сердитый взгляд бабушки, которая иногда приезжала к нам погостить, мог его остановить. Он умудрялся даже в холодильник залезть! Никаких проблем с координацией и близко не было.

Я развивала у Ильи любознательность. Когда малыши моих знакомых и приятельниц на прогулке спали в закрытых колясках, мой сын гулял в прогулочной открытой уже месяцев с трёх. В полусидячем положении Илья с любопытством изучал глазками всё вокруг. Он с интересом крутил головкой по сторонам и никогда не спал. Гуляли мы часто, независимо от погодных условий.

Единственной проблемой первого года стал для нас беспокойный сон Ильи по ночам. Днём он без проблем засыпал на руках, я перекладывала его в кроватку. Ночью же ситуация кардинально менялась. Как только выключался свет в комнате, Илья начинал плакать. Немного улучшал ситуацию свет ночника. Я быстро устала от бессонных ночей и положила Илью вместе с нами. И мне, и Илье это очень понравилось, и мы стали спать втроём. Он прижимался всю ночь с одной стороны ко мне, с другой – к папе. Интуитивно я чувствовала, что Илье крайне необходим тесный контакт с нами, и я всё делала, чтобы удовлетворить эту потребность. Илья совершенно перестал плакать ночью и крепко спал.

Это сейчас я понимаю, почему сын так тяжело засыпал и был беспокойным в темноте, почему ему нужен был тесный телесный контакт с нами. Причина коренилась в отсутствии слуха. Но этих особенностей было недостаточно, чтобы мы могли это заметить. Так прошёл первый год.

## От года до двух. Шёпот беды

В год мы прошли осмотр у всех врачей в поликлинике. В том числе попали к лору. Всё было хорошо. Никто не обратил внимания на данные в выписке из роддома о непройденном скрининге. Мы и сами подзабыли о нём. Жалоб у нас не было.

Всё в нашем доме было создано для Ильи. Мы с мужем постарались организовать дома обстановку, способствующую его развитию. В специально отведённой зоне у него было много разных «правильных» развивающих игрушек, мобилей и конструкторов по возрасту. Особенно Илье нравились бизборды. Он часто и подолгу увлечённо с ними играл. Мы много рисовали, лепили и клеили. После наших творческих занятий иногда приходилось Илью отмывать в ванной.

С самого раннего детства я пыталась приучить Илью к чтению. Но книги его не интересовали совсем, секунду он задерживал свой взгляд на картинке и отвлекался. Этот факт меня очень расстраивал. Я сама люблю читать и читала старшему сыну Кириллу с младенчества. В нашей семье было обязательное условие: хочешь не хочешь, чтение – обязательный ежедневный ритуал. Перед сном я всегда Илье рассказывала сказки или детские стихи, которые знала наизусть. Илья всегда затихал в эти моменты, я наивно полагала, что он слушает меня, тогда как он лишь чувствовал вибрацию моего голоса.

***В год ребёнок должен говорить около 10 простых слов: мама, папа, дай, на... В этот период заканчивается раннее речевое развитие и начинает формироваться экспрессивная речь как способ общения между людьми.***

Илья продолжал нараспев лепетать, выдавал сочетания звуков. Реже – сочетания гласных с согласными. Никаких слов не было. Он любил выходить на террасу и громко пронзительно кричать. Соседи не раз обращали на это своё внимание и даже говорили, что Илья станет оперным певцом. Я помню, что мне не казалось это странным, я думала, что таким образом он выплёскивает свою позитивную энергию, которая его переполняла. Шумным он был с самого рождения, и мы к этому привыкли. На самом деле, мы сами с мужем и старшим сыном не тихони, тоже энергичные и громкоголосые.

Несмотря на то, что процесс воспитания детей приносил мне много позитива и водоворот повседневных забот не утомлял, мне сильно не хватало работы. Я трудоголик, люблю общаться с людьми, реализовывать разные проекты, постоянно в движении. За год дома я очень соску-

чилась по активной жизни. Да так сильно, что это начало отражаться на моём настроении. К тому же в районе велась реорганизация учреждений культуры. Я была директором одного из них. Объединялись по несколько домов культур в культурно-творческие центры. Мой не стал исключением. Был объявлен конкурс на руководителя такого центра. Мне без конца звонили сотрудники, просили выйти на этот конкурс. Это подстёгивало меня. Я поделилась своими переживаниями на этот счёт со своей хорошей приятельницей. Через несколько дней её мама предложила мне услуги няни. Женщина с большим опытом в этой области и просто хороший человек. Мы без беспокойства могли доверить ей ребёнка.

Я вышла на работу на шестичасовой сокращённый рабочий день, все женщины в декрете по законодательству имеют на это право. Илья проводил с няней семь часов в сутки, из них он спал четыре с половиной часа и всего два с половиной бодрствовал. Мы с мужем решили, что для ребёнка моё отсутствие в таком вот режиме будет не в ущерб. Я, как и прежде, смогу много времени проводить со своим малышом. Расчёт был верный, но один важный факт всё-таки нами был упущен. Через два месяца после выхода на работу я выиграла конкурс на руководящую должность. В моём новом учреждении теперь стало три дома культуры и две библиотеки. Это серьёзная ответственность и большая нагрузка. И как бы я ни старалась, работа поглощала меня. Несмотря на административную должность, я всегда принимала активное участие во всех мероприятиях своего учреждения. На работе царила творческая атмосфера – от одного мероприятия к другому мы вместе с коллективом реализовывали творческие идеи, старались удивлять зрителя. Давалось нам это легко. Я была постоянно в творческом полёте и поиске. И очень часто, когда я находилась дома рядом с детьми, мои мысли были заняты работой. Я уже не принадлежала Илье целиком!

Если бы не это, скорее всего, я бы раньше заметила, что Илья ничего не слышит, и раньше забила в колокола. Не зря женщине даётся три года декретный отпуск, чтобы она была рядом со своим малышом, занималась уходом за ним и его развитием. Все эти новомодные тенденции о суперженщине, которая и детей воспитывает, и карьеру делает, и борщ у неё невероятно вкусный, ещё и в фитнес-зале занимается, точно были не про меня. И мне не столько не хватало времени, сколько не хватало энергии и сил.

*Интенсивное развитие экспрессивной речи ребёнка обычно начинается с года. Ребёнок путём подражания легко произносит знакомые и незнакомые слова. Это звукоподражания, лепетные и усечённые слова. К полутора годам в лексиконе у ребёнка уже примерно около тридцати таких простых слов.*

У Ильи к полутора годам изменений в речи не было. Слов не появилось. Он как будто остановился на уровне года с лепетом. Игрушки ему стали быстро надоедать, внимание становилось рассеянным. Он предпочитал подвижные игры на улице.

Мы купили ему велобег, самокат и велосипед. Очень нравилось ему играть в мяч. В песочнице он тоже возился подолгу. Часто он бывал у меня на работе. С чужими людьми был всегда приветлив, много улыбался и с лёгкостью шёл к ним на руки. Дома я вовлекала его в разнообразные интересные занятия: часто давала посуду для игры, подолгу он копался в крупах, пересыпая их из одной баночки в другую, часто играл с водой. С мелкой и крупной моторикой всё было в норме.

Я всегда поощряла его интерес к окружающему миру. Считаю, что чрезмерная опека только вредит. Никогда излишне не кутала, как многие другие родители. Позволяла изучать и пробовать. «Хочешь гулять под дождем – пошли, бегать по лужам босиком – пожалуйста. Испачкался – что ж, придётся идти переодеться» – вот такой стиль воспитания был у меня как с первым, так и со вторым сыном. Когда другие мамочки не пускали детей в общую песочницу – там же бактерии, мои дети черпали ведёрком воду из лужи и плюхались в грязи. Я знала, что чем больше впечатлений у ребёнка, тем он быстрее и лучше будет развиваться. Мне

кажется, что благодаря такому подходу Илья, даже не слыша, развивался на первом году жизни по возрасту и в чём-то даже опережал своих одногодок.

Но чем старше становился Илья, тем с ним становилось сложнее. Он стал проявлять слишком много инициативы и порой делал вещи, которые делать было нельзя. С трудом поддавался воспитанию. Меня настораживало, что Илья не обращает внимания на наши с мужем слова. Не реагирует на имя. И мысль о том, что он не слышит, посетила нас снова. Я стала проверять сама. Вот постучала – повернулся, крикнула – нет, снова крикнула – поворот головы. Он крутился и вертелся во все стороны. Понять и определить, слышит он или нет, очень сложно. Мы пошли сначала к лору, с подозрением на сниженный слух, а потом и к неврологу. Меня нарекли беспокойной мамашей и ни с чем отправили в аптеку за валерьянкой.

С детства я всегда доверяла врачам, их слова были для меня аксиомой. То ли белый халат так действовал, то ли я просто мало болела. Повзрослев и столкнувшись пару раз с ситуацией, когда несколько врачей ставят по-разному диагноз и назначают разное лечение, я стала более осмотрительной. Поняла, что врачи тоже люди, иногда ошибаются. При наличии какой-то проблемы стала разбираться сама, изучать литературу. Взяла за правило посещать несколько врачей одного профиля и слушать разные мнения. Задавала много вопросов и всегда просила разъяснить особенности проблемы. Делала выводы и лечилась там, где мне казалось правильным. Но в этот раз моё правило не сработало. **Я никак не хотела даже представить такую вероятность, что ребёнок может не слышать! Я подсознательно цеплялась за любую надежду и как будто отодвигала от себя страшную правду.**

*Когда нашему душевному спокойствию что-то угрожает, в ход вступают подсознательные защитные механизмы психики, заложенные от природы. Один из самых простых – отрицание. Это полное невосприятие нежелательной информации. Игнорирование проблемы, которая вызывает тревогу. И вместо того, чтобы принимать меры, мы обманываем себя и бездействуем.*

К двум годам с Ильёй стало очень сложно. Он постоянно требовал беспрекословного исполнения каждого своего «хочу». Не реагировал на замечания и часто устраивал истерики. Упрямство и своеволие Ильи утомляло и расстраивало нас с мужем. В моменты болезни его беспокойное поведение усугублялось, он становился буйным и совершенно неуправляемым. Совсем не сидел на месте, не мог ни на чём сосредоточиться.

Постоянные капризы, протесты, немотивированный плач. Я, как могла, пыталась изменить ситуацию. Старалась его отвлекать, переключать внимание, заинтересовывать чем-то. Но даже моему терпению был предел. И пришёл момент, когда работа стала для меня отдыхом. Я надеялась, что капризы Ильи – это временные трудности переходного возраста. Надо немного подождать, и всё наладится.

*В два года ребёнок обычно начинает осваивать фразовую речь и может сформулировать свою мысль. Например: «Папа, пойдём гулять». Словарный запас – примерно 200 слов. Пассивный словарь ребёнка в разы превышает активный. При этом некоторые звуки он может ещё пока произносить нечётко.*

Меня беспокоило, почему Илья не говорит даже самых простых слов. Обращённую к нему речь он понимал, только если удавалось поймать его взгляд и обратить на себя его внимание. Я неосознанно стала жестиковать и пользоваться пантомимикой. Он внимательно на меня смотрел и почти всё понимал. Если я приглашала его гулять – бежал в коридор, кушать – садился за стол.

Есть устоявшийся стереотип, что ребёнок должен заговорить к трём годам. Мало кто из родителей знает подробно, в каком возрасте и в какой последовательности идёт становление речи. Большинство не смогут даже сказать, чем отличается гуление от лепета, и поэтому отслеживать прохождение этапов тоже не могут. У меня была одна знакомая, сын которой не говорил в 4 года. Она рассуждала так: «Всему своё время. Рано или поздно всё равно заговорит. Дети

*все разные, не надо мучить ребёнка. Эйнштейн в 5 лет заговорил*». К специалистам родители приходят в лучшем случае, если ребёнок не говорит к четырём годам. А некоторые вообще не пойдут. Все боятся этих страшных волшебных букв, которые появятся в карточке у ребёнка после посещения врача: ЗРР (задержка речевого развития) и ЗПР (задержка психического развития).

Я понимала, что полное отсутствие речи в 2 года – это проблема. Мы снова посетили врача-невролога. Врач тщательно осмотрел Илью и сказал: *«Не вижу проблем. Скорее всего, это индивидуальная особенность развития»*. Нам были даны общие рекомендации по режиму дня, психологическому климату в семье и вновь прописано успокоительное. Гораздо позже, после имплантации, мне довелось встретить множество поздно имплантированных детей, которым годами неврологи ставили диагноз «Задержка речевого развития».

Когда Илье было два года и два месяца, внезапно наш папа остался без работы, компания, в которой он работал, стала банкротом. Находясь в поисках нового места, он решил дать отдохнуть нашей няне и побыть с сыном. Проводя с ним время с утра до вечера, муж стал улавливать мелкие несоответствия, отсутствие реакции на слишком громкие звуки. Начал целенаправленно проверять, что Илья слышит, что нет. В один из таких вечеров он встретил меня с работы со словами, что Илья ничего не слышит. Этот момент стал переломным и разделил нашу жизнь на ДО и ПОСЛЕ.

Сейчас мы задаёмся вопросом, как могли не заметить отсутствие слуха у сына! К нам часто приходили гости, знакомые. Приезжали родственники. Очень часто приезжала бабушка – мама мужа. Моя мама переехала в наш маленький городок. Няня проводила с ним немало времени. В семье даже детский врач-невролог есть. Все общались с Ильёй. Все его любили. Никто из нашей большой семьи не заметил ничего особенного в его развитии! «Почему?» – задаёмся мы сейчас вопросом.

**Первое и самое главное – естественное поведение Ильи в первые полтора года после рождения. Он очень хорошо компенсировал отсутствие слуха и приспособился. Прекрасное периферическое зрение у Ильи иногда меня обескураживало, казалось, у него на затылке третий глаз. Порог тактильно-вибрационного чутья у него в разы превышал норму: Илья реагировал на малейшее дуновение ветерка от открытой форточки, поэтому так затихал, когда я рассказывала ему сказки перед сном. Второе – наше незнание законов формирования речи ребёнка в раннем возрасте. В этот период я верила в то, что нет необходимости отслеживать и проверять по пунктам развитие ребёнка, да ещё и сверять с нормой. Всё должно проходить естественно, думала я, главное – создать все условия для развития по возрасту. Сегодня не говорит – заговорит завтра. Столько примеров поздно говорящих детей! Не будучи знакомой даже близко с проблемами задержки развития, я даже и не предполагала, какие бывают сложности. Третье – отсутствие грамотного медицинского сопровождения. Мы никого не виним, но факт остаётся фактом. За два года мы несколько раз были у лоров и неврологов с жалобами. Пропустили! Не заметили! Ещё и нас успокоили! И последнее: мой неиссякаемый оптимизм и вера в лучшее в первый раз в жизни сыграли со мной злую шутку.**

## **Тугоухость, пограничная с глухотой. Как пережить первый стресс и начать действовать**

Мы записались к лору в детскую поликлинику на аудиологический скрининг. Неделя томительного ожидания – скрининг не пройден. Помимо этого у Ильи диагностировали ещё и аденоиды третьей степени. Возникло подозрение, что слух снижен из-за этого. Нам дали направление в областную поликлинику для дальнейшей диагностики. Сразу предупредили, что

ждать долго – очереди длинные. Мы записались на приём, но ждать не стали. Слишком томительно было ожидание. Начали лечить аденоиды. Нам удалось на следующий же день попасть в одну из клиник в Москве на тимпанометрию (акустическая импедансометрия) – это следующая ступень после скрининга по проверке слуха у детей. Реакции на звук не было. В доме повисла атмосфера напряжённости.

Прождав полтора месяца, так и не попав на приём в областную клинику, записались в ФГБУ НМИЦО ФМБА России, г. Москва, Волоколамское шоссе 30, к. 2. Там на коммерческой основе Илье сделали КСВП (коротколатентные слуховые вызванные потенциалы) и ASSR (слуховые стационарные вызванные потенциалы). Процедура выполняется во время обычного или медикаментозного сна. **Сразу после процедуры диагностики Илье поставили диагноз «Тугоухость четвёртой степени, пограничная с глухотой».**

Как чувствует себя человек, узнавший, что его ребёнок слышит только лишь гудок паровоза? Конечно, это шок! Болезненные эмоции захватывают и вводят в состояние оцепенения. Всю дорогу домой мы с мужем не проронили ни слова. На слова сил не было. Чувство отчаяния и горечи, чувство невозвратной утраты испытывали мы. Вся жизнь перевернулась с ног на голову, и в момент прежние вещи стали казаться другими. Состояние изменённого сознания – по-другому и не скажешь. Мы до последнего всё-таки надеялись, что проблемы со слухом будут не столь серьёзными и излечимыми неоперабельным путём.

Во время диагностики Ильи спал, мы сидели рядом и внимательно наблюдали за ним. Через проводки на ушки ему подавали звуковые сигналы разной интенсивности. В какой-то момент звук стал достаточно громким даже для нас. Ни один мускул на его лице не дрогнул! Ни разу он не пошевелился. Ещё не услышав вердикт, мы уже понимали, что Илья ничего не слышит! Диагноз стал настоящим потрясением! **И только лишь одна фраза врача крутилась в голове, возвращая к реальности: «У ребёнка пограничный возраст к имплантации. Срочно открывайте квоту и вставляйте на очередь».** Но даже это не помогало нам. **Мы были в оцепенении.**

*Во время стресса в организме происходят физиологические изменения – выброс адреналина и других химических веществ. Под их воздействием человек может совершать непродуманные и не свойственные ему действия и поступки. Именно стресс заставляет нас в нужный момент собраться и мобилизовать все силы. Это самая настоящая защитная реакция нашего организма.*

Через какое-то время чувства вырвались наружу, мы с мужем порыдали друг у друга на плече, острая боль стихла, и мы обрели способность думать. Я знала: необходимо успокоиться и сосредоточиться. Успокоиться, чтобы вернуть контроль над собой. Сосредоточиться, чтобы сфокусироваться на том, что необходимо сделать. И буквально заставляла себя собраться.

Первый месяц был тяжёлым, психологически напряжённым, надо было как-то привыкнуть к мысли о том, что ребёнок глухой. Глухота у меня ассоциировалась с сурдоязыком, всплывали образы из программы новостей, где с экрана телевизора активно жестикулирует сурдопереводчик. Я пыталась понять, как Илья воспринимает мир: затыкала уши берушами и так ходила. Мне хватило пары часов. Очень страшно. Тишина угнетает и давит. Я бы даже назвала такую тишину оглушительной. Ты вроде ничего не слышишь, но непреходящее давящее ощущение на уши и голову присутствует, как будто слишком громкий звук. Интуитивно я чувствовала, что отсутствие слуха отражается на восприятии мира, образе мышления и действий, ведёт за собой проблемы с общим развитием ребёнка. Я помнила из школьной программы по литературе рассказ И. С. Тургенева «Му-му», и образ глухого Герасима меня пугал и вводил в ступор.

Лучшим способом выхода из стресса я бы назвала осознанное действие. Нельзя сидеть на месте и сетовать на судьбу. Нужно привести в движение и тело, и мозг. А чтобы действовать, надо понимать, что делать. Недостаток информации приводит к ощущению бесконтрольности

ситуации, что само по себе порождает беспокойство. Мы начали активно изучать все вопросы, связанные с диагнозом, с кохлеарной имплантацией и реабилитацией. Во многих источниках было написано, что перед кохлеарной имплантацией обычно дети даже с незначительными остатками слуха носят слуховые аппараты. Но врач-сурдолог, которая проводила диагностику, сообщила, что при потере слуха от четвёртой степени слуховые аппараты бесполезны и необходимо оформлять документы на операцию. Мы восприняли эти слова буквально. Сделали вывод, что слуховые аппараты не нужны совсем. Это было большой ошибкой! **На самом деле в процессе ожидания операции слуховые аппараты носить стоит с целью тренировки остатков слуха и стимуляции слухового нерва. К тому же процесс адаптации к речевому процессору на ухе проходит быстрее и легче у деток, носивших СА. Слуховые аппараты можно приобрести самостоятельно и впоследствии получить за них компенсацию от государства, либо можно получить СА через сурдоцентры и кабинеты.**

Направление на ВМП (высокотехнологичная медицинская помощь) сурдолог выдала нам в тот же день. Нам предстояло заниматься оформлением документов и подготовкой к операции.

**Многие родители задаются вопросом: делать кохлеарную имплантацию или нет. Мы не сомневались ни секунды в её необходимости, потому как к моменту диагностики уже изучили много литературы по теме тугоухости на сайтах клиник, прочитали много статей о самом заболевании. Мы понимали, что другого пути нет. Нейросенсорная тугоухость четвёртой степени не лечится, и кохлеарная имплантация является единственным способом восстановления полноценного слуха. Для нас это было очевидно.**

Карьера моя к этому моменту развивалась по восходящей, и прямо перед диагностикой Ильи меня перевели на муниципальную должность руководителем отдела культуры района. Работа требовала полной отдачи сил и времени. Это уже даже не работа, а образ жизни. Я без колебаний написала заявление на увольнение, так как понимала, что совмещать лечение ребёнка и такую работу не смогу. *«В жизни ничего не даётся легко, учись преодолевать трудности»*, – часто любила мне повторять моя бабушка. Доцент кафедры русского языка, гроза университета, она в совершенстве владела речью и была прекрасным оратором. *«Похоже, что тебе придётся на время забыть о себе и оставить работу. Она тебя подождёт. Спасай сына!»* – сказала она, узнав новость о глухоте Ильи и предстоящей операции.

## **Полгода оглушительной тишины. Как не сойти с ума в ожидании операции**

Задумывались ли вы когда-нибудь, как человек воспринимает мир вокруг? Посредством чего это происходит. Я никогда не задумывалась. Так же как никогда не думала о том, как я переставляю ноги во время ходьбы или как вдыхаю и выдыхаю. Это происходит автоматически. И вы никогда не задумаетесь над этим вопросом, пока вас ничего не беспокоит и вы здоровы. Человеку от природы дано всего пять органов чувств: зрение, слух, обоняние, осязание и вкус. Через них человек познаёт мир, получает всю информацию извне. Исчезнет один – и мир изменится для вас до неузнаваемости, особенно когда речь идёт о зрении и слухе. Это два основных анализатора! Дефект одного из них влечёт за собой глобальные последствия для человека. В детском возрасте это приводит к задержке развития. И требуется большая коррекционная работа, чтобы эту задержку скомпенсировать.

Чем раньше ребёнку проводится имплантация, тем лучше результаты. Считается, что если ребёнку, не слышащему с рождения, проводят операцию по кохлеарной имплантации до двух лет, то многие дети самостоятельно без помощи специалистов выходят на естественный путь развития и быстро догоняют своих сверстников по слуху и речи. Это при том условии, если нет сочетанных нарушений в развитии. Если имплантация проходит от 2 до 3 лет, то

требуется уже приложить усилия для достижения нормы! Если же слух появляется у ребёнка в период от 3 до 4 лет, то шанс на норму есть у самых способных, дисциплинированных и обучаемых. После четырёх достичь нормы практически нереально, но бывают исключения.

В норме слух ребёнка начинает развиваться ещё до рождения. Начиная с 26-й недели, малыш уже реагирует на звуки извне, а с 32-й недели поворачивает голову в сторону источника звука. Родившись, он слушает маму, гулит и лепечет, подражая услышанному, начинает постепенно понимать обращённую к нему речь и сам говорить. Это естественный процесс усвоения языка и речи у любого слышащего человека. Если ребёнок не слышит, он и не говорит. Получается, что после имплантации и первого подключения для ребёнка некий старт. И чем позже старт, тем хуже результаты. Илье на момент постановки диагноза было два года четыре месяца. Приближался рубежный возраст.

Началась процедура оформления документов на операцию. Предстояло оформить инвалидность и открыть квоту для постановки на очередь в больнице. Как это делать, конечно, никто не объяснял. Из разговора с сурдологом мы поняли, что сначала надо оформить инвалидность и только потом открыть квоту.

**Оформление инвалидности – хлопотное дело. Необходимо по списку пройти осмотры узких врачей-специалистов, сдать анализы, заранее записаться на комиссию по инвалидности МСЭ (медикосоциальная экспертиза, ранее ВТЭК) и дожидаться своей очереди.**

Помню, что в поликлинике каждому врачу, которого мы посетили, мне надо было объяснять причину, зачем мы туда идём. В кабинетах некоторые врачи и медсёстры давали комментарии по нашему вопросу. Что только нам не говорили! И что мы никогда очереди не дождёмся, и что операция опасная на голове, и что черепок ребёнку просверлят, аппараты на ушках дети не хотят носить, снимают, и даже предвещали неврологические проблемы в будущем. Я относилась скептически к ним. Людям, вообще-то, свойственно попусту болтать, по опыту я давно научилась слушать всех, но к информации относиться избирательно и критично. Операция кохлеарной имплантации в нашей стране проводится уже давно, однако некоторые врачи на периферии до сих пор не осведомлены о высоких технологиях медицины сегодня. И только один врач-отоларинголог нам сказала, что мы приняли верное решение.

Учитывая, в каком состоянии я была в первый месяц после постановки диагноза, можно подумать, что все эти разговоры людей, не понимающих и не владеющих достоверным знанием о кохлеарной имплантации, угнетали меня. Но нет! Я была настолько уверена в правильности решения, что на меня это никак не влияло, только немного утомляло. **Перед моими глазами был пример, когда маму отговорили от операции вот такими разговорами. Долгое время её ребёнок с 4-й степенью тугоухости носил сверхмощные слуховые аппараты, но результаты были никакими. Позже кохлеарную имплантацию они всё-таки сделали, ребёнку было на тот момент уже почти 5 лет. Сейчас она об этом сильно жалеет, но время ушло. Так что если и обращаться за советом к кому-то, то точно к компетентным специалистам!**

Оформление инвалидности заняло полтора месяца. Потом мы через интернет подали документы для оформления квоты от государства на операцию и получили её через три дня. Оказалось, что для получения квоты инвалидность не требуется! И мы могли открыть её сразу в день получения направления в клинику, так мы потеряли полтора месяца. Учитывая возраст Ильи, это было очень досадно, я долго переживала по этому поводу. После открытия квоты информация в больницу приходит автоматически, и нас ставят на очередь. Итак, это был конец мая. Илье было два года шесть месяцев, мы стали с нетерпением ждать приглашения на операцию.

Когда кого-то или чего-то ждёшь, время тянется мучительно медленно. А когда при этом ещё и ждёшь, опаздывая куда-то, – это мучительно вдвойне. Для меня наступила долгая череда



томительных дней ожидания. Если раньше тишина принадлежала только сыну, мы не знали об этом, то теперь она стала нашей общей. Да, слух мой никуда не исчез, анализаторы работали исправно, но мой мозг не воспринимал нормально информацию, и я погрузилась в оглушительную, томительную тишину ожидания!

Это был очень сложный отрезок времени. Меня мучила мысль, что весь этот период потерян для развития Ильи. В процессе ожидания мы несколько раз ездили к сурдопедагогам на консультации в разные клиники и центры с вопросом, нужны ли занятия на данной стадии. Ответ был всегда один – нет! Ждём операцию! Меня это уже тогда удивляло, поэтому я занималась с Ильёй сама так, как понимала и умела.

Я максимально сконцентрировалась на развитии сына и стремилась как можно сильнее скомпенсировать отсутствие слуха. Целыми днями я проводила с ним время, придумывала разные развивающие и захватывающие игры. Интересные и полезные. Мы занимались развитием крупной и мелкой моторики, выполняли задания на развитие всех познавательных процессов: памяти, внимания, мышления, воображения. Всё в игре. Я старалась максимально разнообразить наши будни. У нас с Ильёй появился велосипед с детским сиденьем впереди. Мы по нескольку раз в день осуществляли заезды по нашему городку. Илье они доставляли много радости. Он крепко держался за руль и даже прилагал усилие, пытаясь управлять на поворотах. Часто приглашали соседских детей к нам на участок, курсировали по детским площадкам и комплексам в городе. Всей семьёй мы часто ездили в дальние поездки на машине, посетили множество интересных мест.

Особо Илья любил игры с водой. С раннего детства купание у нас было ежедневным обязательным ритуалом. Сколько же игр можно придумать с ребёнком в ванной! А какую неоспоримую пользу приносит купание. Илья становился спокойным и расслабленным. Вода всегда его манила. С самого раннего детства Илья плескался в маленьком надувном бассейне на участке. Он проводил в нём долгое время, играя и экспериментируя. Но больше всего он любил ездить на речку. В это лето перед операцией мы ездили туда почти каждый день. Даже умудрялись в дождь купаться. Вода очень благотворно действовала не только на Илью, но и на меня: успокаивала и снимала напряжение. Мы часто брали с собой других ребят. Они играли на песке у воды, сооружая песочные замки и прорывая тоннели. С визгом и нескрываемым восторгом бегали по воде, играя в разные игры: в мяч, догонялки, жмурки. После таких водно-солнечных процедур он мог по три часа спать и потом съесть за ужином порцию за нас обоих.

Вспоминается мне одна интересная поездка. Однажды в выходной мы решили поехать всей семьёй чуть дальше от дома на пляж. Помимо пляжа там ещё была лодочная база. Мы очень хотели покататься на лодке сами и прокатить детей. Погода стояла прекрасная, мы взяли с собой побольше еды, чтобы пробыть там до вечера. Илья, как обычно, много купался, папа с братом учили его плавать и нырять, а я загорала на берегу и любовалась красотами местности. Вдруг справа из-за поворота показались три катера. Они неслись с бешеной скоростью, создавая вокруг себя волны. Опасности никакой не было для отдыхающих, но наблюдать было интересно. Я, увидев их, закричала: *«Илья, Илья, смотри быстрее, смотри – катера! Смотри, как быстро они плывут. Какие волны!»* Вскочила, побежала к нему... Илья невозмутимо сидел в этот момент на песке и наполнял свой игрушечный катер камешками. Муж в этот момент как раз выходил с глубины на берег, и около Ильи мы очутились одновременно. Он сказал мне: *«Аня, Аня, успокойся, он же тебя не слышит!»* С этими словами дотронулся до сына, чтобы тот обернулся, и, посадив к себе на плечи, пошёл в сторону уплывающих катеров. Они долго наблюдали за ними, а я стояла как вкопанная...

**К тому моменту мы уже два месяца как знали, что Илья не слышит. Но, как ни странно, я продолжала с Ильёй разговаривать и общаться так же, как и раньше, когда ещё не знала о глухоте. И даже больше! Я понимала, что скоро Илью проимплантируют, мне надо будет много с ним говорить, и я как будто тренировалась это**

**делать.** Да и слишком мало времени прошло. Моё подсознание, наверное, ещё не успело привыкнуть к этой мысли, и иногда в таких вот неожиданно эмоциональных ситуациях я как будто забывала о глухоте сына. **Как выяснилось после, общение с ребёнком до операции – важная составляющая дальнейшей реабилитации, а занятия с сурдопедагогом просто необходимы в этот период.**

Помню, что у меня был маниакальный страх пропустить звонок из больницы. Я понимала, что даже если до меня вдруг не дозвонятся, то напишут на почту или позвонят мужу. Но это меня не успокаивало. Я всегда телефон носила с собой. Вот с каким болезненным чувством я ждала операции. Считала дни.

Почти сразу после постановки диагноза помимо литературы про кохлеарную имплантацию я стала читать книги о глухих детях. Меня интересовало всё: как происходит развитие, какие особенности, кто, где и как их обучает. Поэтому искала информацию. Мне случайно попала книга «Мой глухой ребёнок» Самощенко И. В. Я прочитала её за два дня. Сложно описать чувства, которые я испытала. Только тогда я начала понимать, с каким недугом мы имеем дело, что такое глухота и что это значит для ребёнка и для его родителей. Я искренне сочувствовала героине и её сыну! А в глубине души у меня стойко укоренилась непоколебимая вера в то, что у нас с Ильёй всё будет хорошо – операция вернёт слух! Как жаль, что у героини книги такой возможности не было. Хорошая, умная, полезная книга. Она дала мне настрой и задала темп действий.

Трудная и долгая работа предстояла впереди всей нашей семье, особенно, конечно, нам с Ильёй, – ежедневная, ежеминутная, ежесекундная работа.

## Генетика

В ожидании операции мы с мужем решили попытаться выяснить причину отсутствия слуха у нашего ребёнка. Из многочисленных статей по нейросенсорной тугоухости мы узнали, что их может быть великое множество. Самые распространённые – генетические. Поскольку беременность моя протекала без отклонений и я не болела, у меня сразу было ощущение, что такая серьёзная патология всё-таки досталась Ильё по генотипу.

Первое, что я сделала, – поехала в институт генетики в Москве и сдала кровь из вены на наличие рецессивного гена GJB2, который кодирует белок коннексин 26. Этот белок участвует в образовании межклеточных контактов в тканях внутреннего уха, отвечающих за передачу сигналов между клетками, которые участвуют в восприятии звуков. Эта мутация является одной из самых распространённых, как сказала нам сурдолог.

Через месяц получили положительный результат. Я оказалась носителем гена тугоухости. Из прочитанной литературы мы узнали, что когда оба родителя у ребёнка – носители рецессивного гена тугоухости и они оба слышащие, то ребёнок может родиться как полностью глухим (25 % из 100), так и носителем, как родители (50 % из 100), а также абсолютно здоровым (25 % из 100). У каждого человека по два гена, отвечающих за определённое свойство. Ребёнок получает по одному от каждого родителя. Если носителем является только один родитель, то ребёнок всегда слышит, потому что он получает один здоровый ген от здорового родителя в любом случае. В 50 % случаев ребёнок может быть слышащим, но носителем рецессивного гена, и в 50 % он может быть абсолютно здоров и не быть носителем вообще. И какие гены попадут к ребёнку – предугадать нельзя, это случайность. Особенностью данной патологии является то, что сочетанных нарушений при ней нет. Только слух! Таким образом, мы узнали причину глухоты Ильи.

Сложно даже представить, какое количество населения планеты является такими же вот носителями разнообразных рецессивных генов тугоухости, а главное, не подозревает об этом. **По данным исследований, в России каждые четыре человека из ста являются носи-**

**телями мутации 35delG.** И если эти люди встретят и свяжут свою жизнь с таким же носителем, то в 25 % случаев у них будет глухой ребёнок. Вероятность встретить невысока, но она есть. Особенно этот вопрос касается семьи, в которой хотя бы у одного её члена обнаружился такой дефект, всех, кто является близкими и дальними родственниками. Наша история может повториться с любым членом данной семьи, как через 100 лет, так и в самом ближайшем будущем. Это, повторюсь, чистая случайность. Но психология человека такова, что каждый думает: это не про меня. А зря. Необходимо знать свой генотип и генотип своих детей, чтобы понимать прогноз. Наука и медицина сегодня пока не нашли способа решить эту проблему, но прогресс стремительно развивается, и, возможно, скоро эта проблема сможет быть решена. Кто осведомлён – тот вооружён! Сдать анализ крови на генетические мутации сейчас можно во многих городах нашей страны.

## Нетрадиционная медицина

Семья у нас большая, родственников много. Все переживали за исход дела и судьбу Ильи. Все нас поддерживали! Это было очень важно! На первых этапах многие не верили в диагноз и высказывали сомнения по поводу необходимости операции. Часто звучала фраза: «Да не может такого быть». Тяжело принять и осознать такой поворот – в семье глухой ребёнок, да ещё и с наследственной патологией! Для того чтобы осознать такую новость, нужны время и глубокое погружение в проблему. Нам с мужем тоже хотелось поверить в обратное, но когда ты тысячу раз проверил слух сам, присутствовал на диагностике, выслушал компетентных врачей, прочитал множество литературы, несколько раз прошёл по пути неверия и вернулся обратно туда, с чего начал, сомнений уже быть не может. Это знание выстраданное и прочувствованное.

Много раз нам предлагали обратиться к нетрадиционной медицине. Рассказывали волшебные истории исцеления. Мы с мужем отнеслись к этому скептически. Но под напором углов и более ради любопытства всё-таки я решила согласиться и посетить целителя. Муж принципиально даже не поехал.

На сайте клиники тибетской медицины была размещена реклама о полном излечении нейросенсорной тугоухости любой степени и даже глухоты. Само по себе это уже вызывало опаску. Учёные всего мира в поиске уже не первое десятилетие, а тут вот так просто – вылечат. Запись была за месяц. Целитель был восточной национальности, молод, уверен в себе, разговаривал с нами свысока. Его не интересовали диагноз и жалобы. Он сразу начал разговаривать с Ильёй, задавать вопросы. Несмотря на отсутствие ответа, он заявил, что Илья всё слышит, но не всё воспринимает и не говорит. Попросил снять футболку, подвёл к раковине и стал брызгать холодной водой из крана. Илья испугался и заплакал.

Целитель очень плохо владел русским языком, говорил с грубыми ошибками и еле-еле мог выразить свою мысль. Вот на таком ломаном русском он сказал: «*Мама гулять с ребёнком, везти в коляске, из-за угла машина большая: ребёнок – испуг*». По его мнению, из-за испуга Илья как будто не слышит.

Самое интересное в этой истории не диагноз, а лечение. Меня повергло в шок то, что нам рекомендовали делать. Схема такая: необходимо каждую ночь в течение 10 дней будить ребёнка три раза: в час ночи, три часа и пять часов, ставить его ногами на ледяное полотенце, которое предварительно вынуть из морозильной камеры, и обрызгивать ледяной водой. Ребёнка ночью три раза обрызгивать ледяной водой!! После месяца таких ночных процедур ехать снова к псевдогуру на иглоукалывание. Конечно, ничего мы делать не стали. Но я долго была под впечатлением от этого посещения.

**Эта клиника работает до сих пор, и этот целитель продолжает вот такими первобытными методами лечить детей, явно нанося вред здоровью и психике маленьких пациентов. Видимо, есть люди, которые действительно верят в чудо, при этом**

**теряют драгоценное время. На самом деле очень много шарлатанов, которые наживаются на чужой беде, обещая невозможное.**

Забегая вперёд, скажу, что на нашем реабилитационном пути нам встретилось много родителей, отказавшихся от операции кохлеарной имплантации. Слух их детей был на уровне четвёртой степени тугоухости. И этот факт вселял им надежду. Они носили слуховые аппараты и ездили в места «силы», к разным лекарям и колдунам. Их души были наполнены верой и надеждой на исцеление. И немислимые силы их были приложены для излечения. Когда мне доводилось общаться с ними, моё сердце сжималось от осознания бесполезности этих действий. Мне хотелось убедить их, что они выбрали не тот путь. Но меня не слышали. Меня не понимали. Невозможно передать то ощущение утраты и невозполнимой пустоты, которое в те мгновения наполняло меня за детей других взрослых людей. Если бы я только могла им помочь, вразумить, отрезвить, возможно, жизнь их детей стала бы гораздо лучше! Наверное, кто-то поддерживает их в таком выборе. Но эти люди точно не ведают, что творят! В пустых надеждах проходят годы, которые потом не вернуть и ничего не изменить. На моей памяти таких историй больше десяти.

## **Подготовка к кохлеарной имплантации. Обязательно обратите внимание!**

В июне нам предложили дату операции – 27 июля. Вот он – заветный день! Радости не было предела! Наконец-то дождались! Остался всего месяц!

По электронной почте из клиники нам прислали список необходимых анализов. Это очень длинный список из двадцати восьми пунктов. Я их разделила условно на три группы. К первой относились те, что сдаются заранее и действительны долго. Компьютерная томография и электроэнцефалограмма головного мозга, например. Ко второй группе относились анализы, действительные три месяца. Это различные показатели крови, ЭКГ. Последняя группа анализов – те, что действительны 3—5 дней. Казалось бы, всё понятно и несложно. У нас трудности начались сразу. На КТ поехали в клинику, где планировали оперироваться. Это обследование делают во сне. Не так просто усыпить ребёнка двух с половиной лет в незнакомой обстановке, а потом ещё и уложить в трубу, не разбудив! Ради пяти минут делать медикаментозный сон нам не хотелось.

Мы специально записались в обеденное время, разбудили Илью пораньше, хорошенько вымотали, и в результате – желанный сон для обследования. С результатами КТ идём к отоларингу на консультацию. И каково же было наше удивление, когда допуск нам к операции не дали. С аденоидами третьей степени кохлеарную имплантацию не делают. Выбор был невелик: лечим аденоиды, ждём, теряем время или удаляем их и через месяц оперируем ухо. Благо нам пошли навстречу и предложили в качестве исключения удалить аденоиды в этой же клинике. Ответ надо было дать сразу!

**Бывают в жизни такие моменты, когда решения нужно принимать быстро. Времени на обдумывание нет. Как это сделать? Нужно оценить альтернативы и расставить приоритеты, и тогда станет ясно, что нужно делать. Альтернатива долгосрочного лечения аденоидов, возможно, подошла бы, вылечить их можно, к чему лишний раз ребёнка оперировать. Но откладывание операции на ухо было недопустимо. Промедление с кохлеарной имплантацией могло бы привести к неисправимым последствиям в развитии Ильи. Речь шла не просто о слухе, а об общем развитии ребёнка! Ответ я дала сразу. Оперируем.**

За неделю предстояло сдать анализы! Нам с трудом хватило времени. Анализ крови показал гемоглобин ниже нормы. Три дня я поила Илью препаратом железа, и за день до отъезда сдали анализ снова. Не хватало совсем чуть-чуть. От полной безысходности я пошла в лабо-

раторию, где мы сдавали анализ. Поскольку это было в сельской местности и бланки там писались от руки, я попросила медсестру переписать, добавив туда недостающую единицу. Долго объясняла нашу особенную ситуацию. Она меня выгоняла из кабинета, я выходила, потом возвращалась. **Иногда в жизни стоит проявлять несгибаемое упорство и настойчивость, особенно когда от этого зависит исход важного дела! Даже если по жизни вы скромный и порядочный человек. Надо уметь использовать возможности вовремя, иначе момент будет упущен!** Наконец – в руке заветный бланк. **Всем рекомендую перед операцией сдавать анализы заранее, чтобы в случае необходимости было время для возможности разобраться и скорректировать отклонение от нормы.**

Мы в срок прибыли в больницу. Через день – удаление аденоидов. Ещё через день – мы дома. Без проблем и слёз. Илья пару дней жаловался на боль в горлышке. Потом всё прошло. Со временем мы оценили последствия этой операции: Илья практически перестал болеть, а главное – у него прекратился обструктивный бронхит.

Снова началась подготовка к кохлеарной имплантации. Нам предстояло ещё раз сдать все анализы. Теперь я уже была умней. Сдали всё заранее и два раза перепроверили. Поила Илью самыми лучшими витаминами, каждый день варила шиповник, кормила ягодами, фруктами и овощами. Строго следила за режимом дня.

Очень важно, чтобы ребёнок перед госпитализацией не заболел. И как бы вы ни берегли его, если заболевает член семьи, то, к сожалению, почти все заболевают по цепочке. Так случилось и в этот раз. К дате госпитализации вылечиться мы не успели, и в приёмном покое врач нас развернула. Говорят, нет хуже – ждать и догонять. Мы с мужем очень ждали операции, нам хотелось, чтобы Илья быстрее услышал звуки этого мира и наш голос. Я была полна сил скорее начать заниматься, и тут такой ляп! Новую дату операции поставили на конец августа. Так мы потеряли ещё месяц.

**В вопросе о подготовке к кохлеарной имплантации очень важный момент: выбор фирмы – производителя импланта. Сразу обратите внимание, что каждая клиника, выполняющая эти операции, устанавливает имплантаты определённых моделей.** С тем, какими характеристиками они обладают, можно ознакомиться на сайтах производителей, на просторах интернета этой информации предостаточно. **Если вы хотите, чтобы вашему ребёнку установили кохлеарный имплант определённой модели, то выбирайте клинику, где их ставят, заранее! А вот право выбора в клинике есть не везде, и не всегда договорённости с доктором по поводу модели КИ соблюдаются – будьте к этому готовы!** Если выбор вы не делали, то обычно перед операцией вас информируют, какая модель будет установлена вашему ребёнку. Родитель может высказать своё пожелание, но часто так случается, что родители узнают о фирме уже после операции и жалеют, что не уделили этому должного внимания до.

Мы хотели сделать выбор самостоятельно. Наш папа углубленно изучил все варианты фирм-производителей, их характеристики и остановился на фирме Cochlear. Папа у нас инженер с техническим складом ума. Он сразу сообщил мне о меньших размерах речевого процессора, наличии как аккумуляторов, которые можно заряжать ночью, так и батарейного отсека для особых ситуаций. О возможности купаться и плавать с Акванабормом, не снимая речевого процессора. О надёжности и долговечности. О том, что более 400 000 человек по всему миру пользуются этими имплантами. Мы быстро и без колебаний приняли решение.

**Он велел мне постараться, чтобы Илье поставили именно такой имплантат. Что значит – постараться?! Изучить, какие именно клиники устанавливают эту модель. Встать именно туда в очередь на операцию. Заранее сообщить о нашем пожелании врачу. Попросить и, если надо, настаивать на той модели, которую мы выбрали. Точно не сидеть сложа руки в углу коридора и не ждать, когда вас заметят и все блага для вас и вашего ребёнка сделают. Я убедилась, что в нашей клинике эту модель**

ставят, и, прибыв в больницу, попросила сразу имплант фирмы Cochlear. Как потом я узнала, ставили его только тем, кто просил, или по особым медицинским показаниям.

## **Операция. Позитивный психологический настрой – вот что вам сейчас нужно!**

Август 2017 года. Наступил долгожданный момент госпитализации. Нечасто встретишь таких пациентов, которые с радостью и хорошим настроением едут в больницу. А когда речь идёт о детях, это настоящее психологическое испытание для всех. Я переживала, что Илья не захочет даже заходить в клинику, так как опыт боли после аденоидов, скорее всего, у него уже чётко связался с этим местом. Илья клинику действительно узнал. Но, видя мой хороший настрой, он спокойно вышел из машины и пошёл со мной в приёмное отделение.

*В раннем возрасте связь между матерью и ребёнком настолько сильна, что все эмоции матери невольно передаются малышу. Сейчас Илье уже 6,5 лет, и я до сих пор вижу, как его настроение меняется при смене настроения моего. Поэтому так важно сохранять спокойствие и позитивный психологический настрой.*

Честно скажу, я ехала в больницу как на праздник. Пять месяцев томительного ожидания воспринимались мной как несколько лет, с таким нетерпением я ждала этого момента! Поэтому настроение у меня было и так приподнятое. Мы без сложностей прошли осмотр врача и оказались в отделении. Здесь меня ожидало ещё одно серьёзное испытание на прочность. Я бы даже сказала, перелом в сознании, который изменил мой взгляд на мир навсегда.

Детское отделение было забито полностью. Примерно около 20 маленьких пациентов с мамами. Дети разного возраста, в основном маленькие, с разными патологиями. Но большинство детей приехали, как и мы, на кохлеарную имплантацию. В отделении царила непринуждённая и доброжелательная атмосфера. Большинство детей были уже прооперированы, остальные поступили недавно и ждали своей очереди. Дети играли друг с другом в коридоре, мамы общались. И лишь от некоторых исходило ощущение нервозности и беспокойства. Как потом мне стало понятно, это родители, чьих детей оперировали в этот день.

Палата у нас была рассчитана на двух пациентов. В этот же день к нам подселили девочку четырёх с половиной лет с мамой. Девочке тоже предстояла кохлеарная имплантация. Но помимо нарушений слуха у неё было ещё множество проблем со здоровьем. Она не ходила и даже не сидела, почти не видела и не слышала. У неё были какие-то проблемы с внутренними органами, и она перенесла уже несколько операций к тому моменту. Её мама была интересная молодая женщина двадцати восьми лет. Она носила её на спине, кормила из специальной ёмкости и связывала перед сном.

Одно время на операцию кохлеарной имплантации был очень серьёзный отбор кандидатов, брали только тех детей, которые подавали хорошие надежды на реабилитацию и последующую учёбу в массовой школе. Потом политика государства изменилась, и на операцию стали брать почти всех детей до определённого возраста, даже с множеством других патологий, с целью улучшить качество их жизни. Я была совершенно не подготовлена к такому соседству, это повергло меня в глубокое уныние. Меня накрыло чувство горечи от несправедливости жизни. Так жалко мне было эту девочку и её молодую маму! Она рассказала мне потом, что у неё проблемы с почками, и девочка родилась недоношенной на 25-й неделе. Чудом выжила. Для меня эта картина, конечно, была страшной. Я испытывала постоянно чувство неловкости и глубокого сочувствия.

**На фоне таких глобальных проблем наша решаемая проблема с тугоухостью стала мне казаться не такой уж и значительной. Я перестала жалеть Илью и сетовать в глубине души на судьбу. Как-то резко все эти эмоции сменились на устремлённость**

**заниматься развитием сына после операции. И больше таких чувств я никогда не испытывала. Правильно говорят, что всё познаётся в сравнении.**

С этого момента во мне начали происходить перемены. Моё мировоззрение поменялось. Я перестала видеть мир в розовых очках, стала более реалистично смотреть на жизнь. По-настоящему узнала, что помимо здоровых среди нас живёт множество детей с ограниченными возможностями. И если раньше я, проходя мимо инвалидной коляски с ребёнком на улице, отводила взгляд, то теперь всегда стараюсь улыбнуться маме и ребёнку. Если есть возможность – заговорить, если требуется помощь – помочь.

**Операция была назначена на среду. До неё родитель обязательно подписывает согласие! В этом документе содержится пункт о том, что вы осведомлены обо всех рисках и возможных последствиях! Этот документ стал для меня неожиданностью и выбил из состояния равновесия. Как я ни старалась, тревога и страх проникли в моё сердце. Я хорошо знаю законы психологии и часто ими пользуюсь в жизни. И в данной ситуации разум взял верх. «Главное, не накручивать», – твердила я себе. Первым делом я попросила встречи с хирургом. Задала все волнующие меня вопросы, получила исчерпывающие ответы. Пообщалась с анестезиологом. Волнение потихоньку стихло.**

В день оперируют несколько детей, очерёдность по возрасту – сначала самые маленькие. Мы были по счёту вторыми. Илья проснулся в восемь утра, а операция в одиннадцать. Ни пить, ни есть нельзя! Чтобы занять Илью в больнице, я заранее купила и взяла с собой несколько хороших интересных игрушек. Нет, не несколько! Полчелюда – были игрушки и игры. Это колоссально помогло пережить сложный период в больнице. Илья, увлечённый игрой, забывал о неприятных ощущениях после операции.

В назначенное время Илью забрали на каталке. Он без проблем сам на неё залез и уехал. Медсестра только и сказала: «Молодец. Смелчак!» На первом этаже в клинике есть Храм. Я посетила его, помолилась за Илью и за хирурга. Вернулась в палату. Помимо воли в голову лезут всякие образы, и очень хочется, чтобы стрелки часов бежали быстрее. Но время – большой феномен. Кажется, что оно измеряемо и стандартно – часы, минуты, секунды. Но нет! Субъективное восприятие времени отлично при разных обстоятельствах. Когда мы счастливы, время бежит быстрее, его хочется остановить. Когда мы страдаем, переживаем и ждём – медленно. В эти моменты осознаёшь миг настоящего, и он кажется бесконечным! Я смотрела на часы с большим вниманием, причём не на минутную или часовую стрелку, а на стрелку секундную, и вместе с ней снова и снова двигалась по кругу циферблата, при этом как бы подталкивая её взглядом. Напряжение нарастало. И за 15 минут до момента, когда Илью мне вернули, меня уже трясло. И сделать я с собой ничего не могла. Ни здравый смысл, ни медитация, ни понимание важности занять себя делом – ничего не помогало. В этот момент я не выдержала и пошла к посту с вопросом: всё ли хорошо и когда вернут сына. Медсестра оказалась очень доброжелательным и понимающим человеком! Она, видимо заметив моё сильное волнение, уделила мне 10 минут своего времени, поговорив со мной.

В следующие 7 дней, что мы были в больнице, я наблюдала, как переживают родительницы этот сложный во всех планах момент. Заплаканные, они не могли справиться со своими эмоциями и совсем не понимали и не знали, как успокоиться. Редко кто сидел в палате, в основном мамы ходили по коридору и разговаривали по телефону. Иногда я, когда видела, что человеку нужна помощь, подходила и заводила разговор о волнующей теме, о том, как у нас всё прошло, что я делала и как. Мама увлеклась беседой и немного успокаивались. **В такие моменты я думала о том, как хорошо бы было, если бы в больнице всё-таки присутствовал психолог.**

Вернули мне сына примерно через полтора часа. На голове тугая послеоперационная повязка. Велено было его разбудить и час не давать пить и спать. Разбудила с трудом, со сле-

зами. Первая реакция – снять с головы бинт. Голова клонится к подушке – видно, что тяжёлая и болит. Илья капризничал и плакал. **Повязку накладывают очень туго, чтобы не было гематомы в месте разреза. В этот момент, как никогда, ребёнку нужны ласка и проявление вашей любви. Слова нежности, увы, он не слышал, но я всё равно говорила, целовала и наглаживала.**

Как только Илья более-менее пришёл в себя, я стала развлекать его всеми возможными способами: носила на руках по коридору, разглядывали картины на стене, занавески, дверные ручки, смотрели в окно, потом опять же вернулись к игрушкам. Из чемодана появился новый поезд с вагонами на батарейках. **Да, как ни странно, ребёнок способен играть в такой тяжёлый момент! Игрушка была настолько увлекательной и интересной, что он переключился, забыл о боли и дискомфорте.** Выдержав отведённое время, Илья попил и уснул до вечера.

Проснулся с жалобами на головную боль. Повязка сдавливала голову до синяков под глазами. Детский обезболивающий сироп быстро исправил ситуацию. Через час Илья очень хорошо поел и увлёкся новой железной дорогой. **Послеоперационный период у нас прошёл очень мягко. Да и другие малыши тоже к вечеру становились обычными озорными детьми, и только их перевязанные головы напоминали о прошедшей операции.** Как выяснилось, далеко не все мамочки взяли с собой игры для детей, им это казалось не очень важным. И дети в возрасте Ильи маялись от безделья, вскоре напротив нашей палаты в коридоре стал собираться целый детский сад. Дети играли, мамы разговаривали, делились впечатлениями и опытом. Все были довольны результатами операции и с восхищением отзывались о хирургах, которые подарили детям возможность слышать. За десять дней, которые мы провели в больнице, ни у кого из детей не было никаких послеоперационных осложнений, лишь один ребёнок чуть дольше, чем другие, отходил от наркоза.

Несмотря на хорошо проведённые операции, не все мамы были в хорошем настроении и смотрели на будущее с оптимизмом. Большинство из них тревожились за восстановительный период, за подключение и настройки, за непонятный в тот момент многим процесс реабилитации, за результат. Много-много вопросов хотели бы они задать и получить ответы, и я не была исключением. Эти ответы не только позволили бы им справиться с волнением и стрессом, но и помогли бы на правильном дальнейшем пути работы с ребёнком! Но ответов не было, и каждый справлялся как умел.

Раз в день всем детям делали перевязку на голове. Илья переносил эту процедуру спокойно и мужественно. Но некоторые дети кричали и плакали. Эти моменты были очень волнительными для всех. Через неделю мы уехали домой в ожидании подключения речевого процессора.

*Очень важно перед операцией сохранять положительный психологический настрой. Если вы будете спокойны, то и ребёнок ваш будет спокоен. Если вам не удаётся справиться с эмоциями и вы испытываете страх, обязательно пообщайтесь заранее с хирургом. Задайте все интересующие вас вопросы! Страх всегда определён. Мы боимся чего-то конкретного. И рождается он от незнания. В своей книге «Приручение страха» выдающийся психолог Владимир Леви называет страх умом незнания и показывает, как его одолеть. Чем большей информацией вы будете владеть, тем прозрачнее будет становиться страх. Другое дело, если вы испытываете тревогу. Природа тревоги – неопределённость. Осознать её причины гораздо сложнее, они часто подсознательные. Не слушайте никаких страшных историй ни от кого. Они часто надуманы и раздуты. Старайтесь думать о хорошем и загрузите себя заботами о ребёнке и работой.*



## Часть вторая. Мой ребёнок уже не глухой, но ещё не слышащий. Первый год после операции

### Первое подключение и настройка. Наши ожидания и реальные возможности

По возвращении домой я почувствовала перемены в себе. Как уставший после долгой работы человек расслабляется, придя домой, так я расслабилась после долгого периода напряжения. Операция прошла успешно, все волнения позади! Это был некий рубеж, граница, разделяющая тишину и мир звуков. Остался всего один маленький шаг – подключение речевого процессора.

Процесс заживления прошёл спокойно. Мы смазывали послеоперационный шов зелёной и носили бандану на улице. **Обычно подключение РП проходит через месяц после операции!** Но нас записали ровно через три недели. Наступил заветный день! Это было событие для всей нашей семьи. Папа взял отгул на работе, и мы поехали вместе. В отделении сурдологии было, как обычно, тихо и немногочленно. Врач-сурдолог пригласил нас в кабинет и сразу под роспись выдал рюкзак, в котором находились речевой процессор, сушка, зарядка для аккумуляторов и ещё несколько вещей, необходимых для эксплуатации системы кохлеарной имплантации. Мы вытащили речевой процессор, оставалось подключить его и настроить.

С замиранием сердца мы ждали реакции Ильи на звук! И вот на ушке установлен маленький аппаратик, врач что-то настраивает и наконец-то хлопает в ладоши, наблюдая за Ильёй. Илья продолжает спокойно играть в игрушки. Опять поднастройка, опять хлопки. И вот Илья оборачивается и пронзительным взглядом смотрит на врача и на нас. Это и была та реакция, которую мы ждали. Врач сказал, что всё хорошо. **При первом подключении РП врач-сурдолог должен обязательно увидеть реакцию на звук. И если вы, родители, эту реакцию не видите, то задайте вопрос сурдологу, не стесняйтесь, не держите беспокойство в себе!** На процессоре Илье было установлено четыре разные программы, их надо было переключать одну за другой через определённое количество дней. Следующая настройка была запланирована через две недели.

Теперь у Ильи на правом ушке появился речевой процессор. Мигающий зелёным цветом индикатор напоминал нам, что РП включён и исправно работает. Очень удобная опция, особенно в первое время, когда ребёнок сам ещё не может отслеживать этот момент.

Одна из распространённых проблем после подключения – сбрасывание ребёнком аппарата, нежелание его носить, непонимание его надобности и дискомфорт. Илья речевой процессор пытался снимать всего пару дней и неактивно. Быстро к нему привык. Быстро понял разницу, когда он с аппаратом и когда без него. Для фиксации мы использовали специальные силиконовые резинки и клипсу на одежду. Клипсой пользовались не всегда, а только на улице, и то если Илья гулял с братом Кириллом или один на участке. Резиночка эта ухо не трёт, не утяжеляет аппарат, мыть её не надо, в эксплуатации удобна. Пользуемся до сих пор, всем рекомендуем.

В тот же вечер дома мы стали переключать программы по очереди и экспериментировать, как на это реагирует Илья. Реакция была только на очень громкие шумовые звуки, и лишь на последней, четвёртой, программе нам показалось, что есть реакция на некоторые шумовые звуки средней громкости. Мы оставили её. Врач нам объяснил, что при переключении программ нужно обязательно следить за негативными реакциями со стороны ребёнка, так называемым дискомфортом. Он может проявляться как реакция на громкий звук во вздрагива-

нии, дёргании глазами или непроизвольными резкими движениями мышц лица. Но негативных реакций со стороны Ильи не было, поэтому мы оставили именно эту четвёртую программу до следующей настройки.

**Помню, что от подключения мы с мужем ждали чего-то большего сразу, мгновенно. Нам казалось, что Илья будет обращать внимание на все окружающие его звуки. Но этого не случилось. При подключении речевого процессора системы кохлеарной имплантации звуковые сигналы начинают поступать на речевой процессор, переводятся в электрические импульсы и передаются на слуховой нерв. Далее уже идёт естественный процесс. По слуховому нерву эти сигналы передаются в кору головного мозга, где идёт их обработка. При первом подключении неудивительно, что ребенок не реагирует на звуки и ничего не понимает, мозг должен распознать знаковую систему звука, а это происходит в процессе научения и многократного повторения и закрепления в процессе слушания. К тому же протокол подключения включает в себя поэтапное расширение диапазона звуков и громкости звучания.**

Мы всячески старались привлекать внимание Ильи разными звуками: били половником по крышкам, ложками о кастрюли, стучали в барабан, хлопали в ладоши, громко кричали все вместе, хлопали дверью, звенели монетами в банке, свистели. На все эти звуки у Ильи была непроизвольная реакция. Он либо моргал, либо автоматически поворачивал голову в сторону звука.

***Непроизвольная реакция на звук или безусловная двигательная реакция на звук – физиологический ответ организма на ощущение звучания. Движение, которое ребёнок (или взрослый) выполняет неосознанно.***

Через две недели мы поехали на поднастройку. Но после неё ничего не изменилось. Только на громкие и некоторые средние шумовые звуки у Ильи была реакция. Мы снова поехали на настройку раньше установленного нам срока, через неделю. Врач-сурдолог был удивлён нашему незапланированному приезду, но, выслушав наши жалобы, Илью поднастроил. Как сейчас помню, он спокойно и невозмутимо сказал, что **существуют объективные параметры настройки КИ, которые отражают возможности восприятия звуковых сигналов для ребёнка на данном этапе.** Назначил следующую явку через два месяца и вежливо распрощался.

***Какое иногда глобальное значение имеет эмоциональная включённость врача в дело пациента! Обращённый на него взгляд, несколько фраз, сказанных неофициальным тоном, чуть сочувствия и участия, немного больше разъяснений обычными, понятными пациенту словами – и дефицит доверия преодолён, слова врача проникают в сознание и душу, глубоко и основательно закрепляются! Пациент верит, внимает и следует рекомендациям!***

**Существенных изменений после очередной настройки РП мы не заметили. Ключевой момент в том, что не заметили именно мы, но это не значит, что их не было! Тогда мы не понимали, и до нашего сознания врач не довёл, что физиологически возможность ребёнка воспринимать звук и его обрабатывать ограничена в условиях почти трёхлетней тишины и будет увеличиваться постепенно с опытом. Будут меняться пороги восприятия звуков, а вместе с ними и видимая глазу реакция ребёнка на них.**

Нам тогда это было не понятно, мы сильно нервничали и думали, что что-то не так, а мы сидим и бездействуем. На тот момент Илье было уже два года девять месяцев. А, как известно, три года – это некий условный, но всё-таки рубеж для усвоения конструкций родной речи. Мы понимали, что нужна такая настройка, чтобы ребёнок дал реакцию на речь. **И самое тяжёлое в этой ситуации, что нам совершенно не с кем было поговорить об этом и посоветоваться. Мы надеялись, что за нами закрепят сурдопедагога или врача-сурдолога,**

**который будет «помогать» нам, направлять и подсказывать, но быстро поняли, что система этого не предусматривает и что искать «своего» помощника нам придётся самостоятельно.**

Стали судорожно читать сообщения на форумах родителей на эту тему. Тема настройки актуальна, лента была длинная, информации много. Но много ли истинного знания?! Увы, нет! Вычленить его из потока родительских вопросов и высказываний очень сложно! Единственное толковое объяснение, которое нам удалось найти, – это громкость, которую устанавливают при подключении РП. И тогда мы заподозрили, что звук на РП слишком тихий для Ильи, поэтому он не даёт реакции, видимой нам! Но громче звук нам в государственном учреждении не делают! Там протокол! Это мы поняли и поэтому решили пойти в обход системы.

Вычитали, что в Московской области есть такой вот замечательный специалист, осуществляющий настройки РП. В Сети было огромное количество благодарностей и отзывов. Я незамедлительно позвонила по указанному телефону и записалась на настройку через 3 дня.

Специалистом оказалась лучезарная молодая женщина. С ней в паре настройку осуществляла девушка-сурдопедагог. Она быстро заинтересовала Илью игрой, в это время мы смогли пообщаться. Дружелюбная улыбка и пронзительный заинтересованный взгляд сразу меня расположили к откровенной беседе. Коротко я рассказала нашу историю. Меня слушали очень внимательно и долго – это было непривычно и подкупало. **Первый раз за долгое время я высказалась и получила ответы на волнующие меня вопросы. А ещё первый раз с момента постановки Илье диагноза я почувствовала психологическую поддержку, так необходимую переживающему родителю в этот важный и волнительный период. Невозможно оценить значение личного участия специалиста в процессе реабилитации! Как глоток свежего воздуха, который наполняет силами и энергией!**

Началась настройка речевого процессора. Его подключили к компьютеру через провод, и из-за стола поочередно специалист производила определённый звук разными предметами, отслеживая реакцию на каждый стимул. Сурдопедагог во время игры очень внимательно следила за безусловными реакциями на звучание: морганием, мимическими движениями, движениями тела Ильи – и сообщала, есть реакция на звук или нет. Такая работа в паре восхитила меня! Илья стал крутить головой и вскакивать с места, беспокойно себя вести. Реакция была не только на все шумовые звуки, но и на речь и даже шёпот. Я не могла пошевелиться и с замиранием следила за происходящим. Меня переполняли чувства радости и восторга. **«Как правильно, что настройка идёт совместно с сурдопедагогом, – думала я. – Да это просто залог успеха в данном деле».**

*«Да, мой ребёнок точно слышит всё, – думала я. – Странно только, что он так беспокойно себя ведёт».*

– А почему Илья так нервничает, – спросила я.

На что мне был дан следующий ответ:

– Я ему включила полный диапазон звучания и громкости. Такие настройки устанавливаются детям спустя достаточно длительное время после первого подключения. Ребёнок должен привыкнуть к звуку, адаптироваться к нему. Но Илья крепкий, справится. Считаю, что в вашем конкретном случае это необходимо по причине утекающего сензитивного периода освоения речи и приближающегося срока закрытия так называемого речевого окна. Илье почти три года!

Тогда я спросила:

– Получается, что такие вот настройки нам могли выставить и в клинике?

– Да, конечно. Могли. Но не выставили. Ну, вы же понимаете, врачи несут ответственность и поэтому перестраховываются.

В следующий момент с языка у меня сорвался вопрос:

– А вы несёте ответственность за это?

Ответ был:

*– Конечно, приезжайте. Если у ребёнка будет дискомфорт, поправим.*

**Сензитивный период развития – период в жизни человека, благоприятный для усвоения и формирования определённых психологических свойств и видов поведения, период наивысших возможностей для эффективного развития какой-либо стороны психики. Так, сензитивный период развития речи – от 1,5 до 3 лет!**

После настройки специалист сказала, что у Ильи очень хорошие реакции и, несмотря на поздно сделанную операцию, у нас есть большая вероятность достичь уровня нормы в слухе и речи. Никто до этого так с нами не говорил! Для этого, объяснила она, нужна хорошая реабилитация и постоянная работа дома.

**Выйдя на улицу, Илья как вкопанный встал на крыльце. На его лице появилось новое, не знакомое мне до этого момента, выражение озабоченности. Невидящий взгляд, устремлённый в одну точку, и напряжение всего тела можно было заметить по непривычно неудобной позе, в которой он стоял. Так стоит человек, когда с волнением прислушивается к чему-то. Через несколько минут он очнулся и стал внимательно смотреть вокруг. Я видела, как расширялись у него зрачки от каждого вновь возникшего звука. Он наблюдал за детьми на площадке, за птицами, за листвой на деревьях, то и дело несильно вздрагивал при более резком звуке. Я не стала его отвлекать и присела на стоящую рядом лавку, с интересом за ним наблюдая. Двадцать минут Илья стоял как вкопанный на одном месте.**

Потом на детской площадке он с интересом и осторожностью дотрагивался до разных предметов, экспериментировал со звуками: на горке стучал совочком по перилам и каждой перекладине, барабанил ногами по покрытию горки, бил ладонью по ограждению. Я заметила, что все его движения стали как будто другими, замедленными. Так прошёл примерно час.

**Усталость навалилась на него внезапно. Он стал истерить и падать мне на руки. Я еле-еле дотянула его до машины, он засыпал на ходу. Проспал восемь часов подряд, несмотря на то, что был день. Переутомление было налицо. И тогда меня это не насторожило. Я получила, что хотела, – видимую одномоментную реакцию своего ребёнка на все звуки мира! Но в голове моей крутилась фраза про ответственность, и я гадала, что это означает!**

Приехав домой, мы восхищались, как хорошо Илья реагирует на звуки и речь. Все родственники и друзья семьи удивлялись такой перемене. Но я сквозь эту радость чувствовала, как тяжело моему сыну. К вечеру каждого дня Илья становился беспокойным, я бы даже сказала, нервным. Я связывала это с последствиями проведённого общего наркоза и даже начала подозревать гиперактивность и СДВГ. Так прошёл год, пока мы не оказались снова в нашей основной клинике на очередной настройке РП.

**«Где вы осуществляли настройку РП последний раз? Где настроенная карта? Вы знаете, что у ребёнка завышенные пороги? Ребёнок не сбрасывает аппарат?»,** – вопросы врача-сурдолога посыпались на меня как из гранатомёта. Врач продолжал: **«Настраиваетесь непонятно где и непонятно, у каких специалистов без положенного образования и опыта, а потом вот так с обмороками приходите и плачете».**

Что я могла на это ответить? Ничего. Илье на момент первой настройки было уже 2 года 10 месяцев. И время утекало. Волновало меня только одно: чтобы Илья слышал речь и встал на путь научения! Я совсем не понимала, что ему будет сложно и что его организм совершенно не готов к такой нагрузке! Я совсем не понимала, что существует протокол подключения РП и постепенной подачи мощности не случайно! Поэтому и не придавала слишком большого значения факту максимальных параметров настройки, превышающих реальные возможности моего сына, мне был ясен главный его смысл. И мне казалось, что цель настолько велика, что оправдывает средства! Я пыталась прыгнуть выше своей головы! И забросить своего сына в последний вагон уходящего поезда. Тогда мне он казался действительно уходящим!

**Всем родителям стоит знать, что в РФ есть постановление Минздрава, в котором чётко написано, что право на настройку РП системы КИ имеет только специалист с медицинским образованием, имеющий сертификат и прошедший курсы повышения квалификации для подобной работы. Что за настройку и её результаты этот специалист несёт ответственность. А вот специалисты, работающие частным образом, помочь при возникновении сложностей не смогут. Никакой ответственности они не несут.**

## **Инструкция не прилагается. Запускающий этап реабилитации**

Итак, Илья слышит. Слышит как шумовые звуки, так и речевые. Цель достигнута. Что дальше? Мы понимали, что теперь нужно заниматься. И мне казалось, что я подготовилась к этому. Я этого ждала! **Первая же моя попытка провести занятие с картинками провалилась с треском. Илья меня не слушал и вёл себя как раньше. После нескольких безуспешных попыток я поняла, что слишком многого хочу от него, и стала просто играть, стараясь обращать его внимание на звучание предметов. Как же хотелось в этот момент посоветоваться и получить рекомендации от специалиста. Я чувствовала, что наш корабль хорошо стартовал, но, увы, плыл он по безбрежному океану без компаса.**

Врачи свою работу сделали отлично. Теперь пришло время работать с сурдопедагогами. Но в нашем городке их нет. Направить, поддержать и вдохновить нас было некому. Я испытывала в тот момент чувство одиночества и брошенности. Муж, как и полагалось кормильцу семьи, уходил утром на работу и часто возвращался поздно вечером. Я понимала, что ответственность за обучение Ильи лежит на мне. Я спрашивала себя: *«Неужели все занятия сводятся к безостановочному говорению с ребёнком? Быть такого не может».* Мне нужна была хотя бы приблизительная методика занятий. Как я ни искала в интернете, найти ничего не могла, а то, что находила, не понимала, как сделать на практике. **Как я была бы рада хоть одному пособию для родителя ребёнка после кохлеарной имплантации. Но, увы, инструкция к КИ не прилагалась! Выход был только один – ехать в реабилитационный в центр.**

*Операция кохлеарной имплантации даёт возможность слышать, но, чтобы ребёнок понимал услышанное, дифференцировал звуки, распознавал речь и говорил сам, нужна долгая реабилитационная работа по развитию слуха и речи.*

По ОМС нам было положено ездить на реабилитацию в районный центр для глухих и слабослышащих детей в г. Троицке. Реабилитация там осуществляется заездами на десять дней с проживанием и питанием. Собрали пакет документов и встали на очередь. А пока ждали своей очереди, решили поехать на реабилитацию в центр «Тоша и Ко».

Один курс реабилитации включал в себя двадцать занятий по тридцать минут в течение пяти дней. В день было четыре занятия: два-три с сурдопедагогами и одно с логопедом, психологом, речевым терапевтом или музыкальное занятие попеременно. Каждое утро начиналось с групповой обучающей игры, собирающей в круг всех детей с родителями и педагогами. Все должны были в ней участвовать. В первый день обычно было ещё знакомство: каждый в кругу представлялся и говорил пару слов о себе и своём ребёнке. Этот ритуал очень сближал между собой участников курса и располагал к дальнейшему общению и совместной работе.

Важно отметить, что жили мы прямо в этом же центре. Всё было сделано удобно и комфортно, в специально оборудованной для этого зоне. Около 12 комнат на одну, две или три семьи. Общая кухня со столовой. Игровая зона для детей и общения родителей. Прачечная, душевые. Проживание входило в стоимость реабилитации, в 2017 году она составляла 65 000 за 5 дней.

Мы начали заниматься. Все занятия были до обеда, так как именно в это время информация усваивается у детей лучше всего. Задача у педагогов была одна – развитие слуха и речи ребёнка, но каждый специалист делал это по-своему. Личность педагога всегда проявляется в подаче материала. Использовались игровые формы работы с разнообразными игрушками. Игра всегда была выстроена так, что ребёнок незаметно обучался и усваивал новый материал. Реже использовались карточки. Когда ребёнок утомлялся сидеть, занятие продолжалось на ковре. Илья быстро привязался ко всем педагогам и сотрудникам.

Но не всё было гладко, как хотелось бы. Илья занимался с удовольствием, но быстро уставал. Правилам обучающей игры следовать часто не хотел. Он хотел играть в предоставленные ему игрушки так, как он это понимал. Приходилось придумывать различные отвлекающие хитрости, игровые приёмы, чтобы удержать его внимание в заданной теме. Педагоги с этой задачей отлично справлялись. Я сама всегда присутствовала на занятии, включалась, если это было уместно и нужно. Моё присутствие на занятии приветствовалось педагогами. Те родители, кто не хотел присутствовать, сидели в коридоре. Таких было много.

Для того чтобы занятия были эффективными для Ильи, я всеми силами старалась создать ему максимально комфортные условия, лишь бы только он был бодр и весел. Если между занятиями выпадал свободный час, я быстро одевала его на улицу, и мы гуляли. Он катался на велосипеде или самокате. **Самый лучший отдых после продолжительной умственной нагрузки – это подвижные игры на свежем воздухе!** Илье это было просто необходимо. Помню, как один раз мы никуда не пошли из-за сильного ветра, я потом об этом жалела. Третье и четвёртое занятия были насмарку – Илья не занимался и ныл. После этого – дождь ли, снег или град – в любые погодные условия я вытягивала его на улицу! Даже если перерыв между занятиями был ничтожно мал. Десяти минут бега наперегонки хватало, чтобы Илья ещё час был усидчив и занимался с результатом. Перед занятиями я обязательно водила его в туалет, давала попить сок или коктейль и обещала конфетку после урока. Если ребёнок на занятии уставший, голодный или просто в плохом настроении, учить его чему-то крайне сложно. Выхлоп от такого учения будет низким. Очень важно, чтобы малышу было интересно и он активно участвовал в процессе занятия.

Эффект от занятий был высоким – Илья стал связывать некоторые предметы со звуками. Например, самолёт был «У», мышка – «И-И». Начал реагировать на телефон, при звонке или смс нёс его мне. Очень быстро выучил слово «пока» и употреблял его при прощании. Появилось «ам-ам» – значит, пора кушать. Это были для нас очень значительные результаты.

**Все специалисты в центре были очень внимательны и вежливы. Они старались как можно интересней выстроить занятия, были очень эмоциональны. По ходу всегда комментировали, что они делают и для чего. Я конспектировала. Позже именно по своим конспектам я занималась дома, отрабатывая и закрепляя полученные навыки. Поняла, как надо заниматься с Ильёй, что надо делать, а что нет.**

Помимо этого, в центре был разработан и продавался комплект обучающих материалов для родителей. В него входило несколько книг о кохлеарной имплантации и реабилитации. Кладёзь информации!

По вечерам дети играли в игровой зоне, а родители могли пообщаться. Там я познакомилась с очень многими родителями детей после КИ из разных городов России. Все дети были разного возраста, с разным сроком имплантации, разными условиями жизни, некоторые с сопутствующими заболеваниями. Мне удалось проанализировать и сопоставить результаты детей с усилиями, которые прикладывали их родители. Выявить, в каких случаях дети говорили лучше, и понять, что для этого надо делать. Это был неоценимый опыт общения и передачи знаний!

Большинство родителей, которые посещали этот центр, объединяло одно – желание реабилитировать своих детей как можно лучше. Они готовы были жертвовать ради них много

времени, сил и денег. Но даже среди них были люди с разным подходом. Так, одни занимались с утра до ночи, в основном за столом. Дети были замучены этими занятиями и строгостью мамы. Никаких игровых форм не приветствовалось.

Другие не занимались вовсе, а оставляли это специалистам. Такие мамы в один голос говорили: *«Я не могу с ним заниматься, он (она) меня не воспринимает»*. Они без конца ездили по разным центрам. Как правило, такие мамы не хотели вникать в суть занятий, не присутствовали на них, сидели в коридоре. Были и такие, которые не готовы были так упираться, и предпочитали поездке в центр реабилитации отдых в Турции. Но среди клиентов центра таких были единицы. Сюда ехали люди, которые болели душой за развитие своих детей.

Поскольку мы жили все вместе, как в общежитии, сильно бросалось в глаза, как по-разному родители общаются со своими детьми. Я сразу отметила, что спокойные, рассудительные, хорошо говорящие дети те, родители которых общаются с ними на равных: вкрадчиво, спокойно, очень терпеливо. Они повторяли сказанное там, где ребёнок что-то не понимал. Встречались и такие мамы, которые ругались, кричали на детей и даже запугивали, когда у тех что-то не получалось. Эти дети всего боялись, и лишнее слово сказать им было страшно. Результаты их были гораздо хуже.

**Впоследствии мне ещё довелось много раз столкнуться с педагогически и психологически безграмотными родителями. И даже их скандалами и драками между собой! И казалось, что первостепенная реабилитация нужна этим мамам и папам! Поведение таких родителей действовало разрушительно на их детей. На каком-то этапе я поняла, что чуть ли не главная роль в успехе слухоречевого развития ребёнка после кохлеарной имплантации принадлежит его семье.**

Первая неделя реабилитации была позади. Мы хотели остаться сразу на вторую, но я видела, что Илья устал, решила сделать двухнедельный перерыв. Да и мне самой хотелось осмыслить и разложить по полочкам новые знания и впечатления. Чему же я научилась?

Говорить с ребёнком как можно больше весь день. Я называла всё, что было вокруг нас. Озвучивала каждый предмет словом, каждое действие простыми короткими фразами. То, что раньше я могла делать молча, теперь мной всегда проговаривалось. Говорила естественно, но при этом выразительно и понятно: *«Илюша, пойдём гулять. Будем одеваться. Наденем штанишки. Штанишки тёплые, красивые. Наденем кофточку. Кофточка красивая, удобная. Надеваем кофточку, застёгиваем кофточку. Где наши ботинки? Ботинки, ботинки, где же они? Вот они, ботинки. Красивые ботинки. Надеваем ботинки. Потопаем, слушаем. Вот как топаят наши ножки в ботинках»* и т. д.

Контролировать фоновый шум. В первое время малышу трудно вычленил нужные звуки из шумной обстановки. Я научилась настраивать Илью на мой голос и слушать его. У нас появились занятия со звуками. Я учила Илью связывать звуки с предметами. Оказалось, что у каждого предмета есть свой звук. Надо же! Никогда не задумывалась об этом раньше!

Выстраивать качественный довербальный контакт. Именно на основе доречевых навыков в будущем будут формироваться навыки коммуникации. В первую очередь это коммуникативный взгляд. Я смотрю на Илью и что-то ему говорю, Илья смотрит на меня в ответ и, даже если не говорит и пока не понимает, всё равно смотрит и пытается понять. Он улавливает моё настроение по мимике и выражению глаз. Он взглядом со мной в контакте. Перед тем как что-то сказать Илье, я сначала привлекала его внимание и ждала его взгляда на себе, потом говорила. Но, к моей большой радости, несмотря на то, что Илья почти до 3 лет не слышал, невербальный контакт он устанавливал хорошо, всегда внимательно смотрел на говорящего, переводя взгляд с глаз на рот. Умение слушать и выдерживать паузу, ждать своей очереди, чтобы сказать в ответ, тоже является доречевым навыком коммуникации.

Петь песенки-прибаутки с повторяющимися окончаниями. Это самые азы фонематического слуха. Мне очень нравилась песенка, которую пели в центре на утреннем круге. *«Купим*

*мы, бабушка, тебе курочку. Курочка по зёрнышку – кудах-тах-тах. Купим мы, бабушка, тебе уточку. Уточка – та-та-та-та...»* И так длинный список животных. На каком-то этапе Илья начал вычленять повторяющиеся в тексте окончания и произносить их.

Не все знают, что слова произносятся на выдохе. Поэтому важно сразу развивать артикуляционный аппарат всеми возможными для ребёнка способами. Мы без конца грызли морковь с яблоками и жевали жвачку, дули на всё подряд. Мыльные пузыри – гвоздь программы! Часто играли в игры-подражания. Я корчила рожи у зеркала, а Илюша со смехом повторял. Вроде как артикуляционная гимнастика. Дом наш наполнился всякими дудками и трещотками.

**Но главное, что я обрела в центре, – это уверенность в своих силах и понимание пути следования. Теперь я знала, что делать, как делать и для чего! Я была спокойна и полна энтузиазма.**

Надо сказать, что на протяжении всего этого времени не хватало информации. Мы искали её всеми возможными способами: читали форумы, книги, статьи, ездили на приём к разным специалистам, общались с родителями в центрах реабилитации. По крупицам набирали знания по вопросам развития и реабилитации детей после КИ.

Через две недели мы снова поехали заниматься в центр. А потом через месяц ещё раз. Так, в течение восьми месяцев мы были там шесть раз по неделе. Из них три недели были оплачены благотворительным фондом. **Единственным недостатком центра была дороговизна его посещения. В 2017 году цена составляла 65 000 за 5 дней. Не каждая семья может себе позволить такую вот реабилитацию! Плюс питание и дорога. Мне было непонятно, почему такие центры не финансируются государством, если в успешности исхода всего дела реабилитация составляет 80 %!**

Через полтора месяца после подключения к процессору Илья стал реагировать на имя. Через три месяца начал пользоваться словами «дай», «на». Чётко он их не выговаривал, только контур. При этом он продолжал пользоваться жестами и мимикой. Мы не пресекали, это облегчало нашу коммуникацию. Но сами потихоньку стали меньше жестикулировать, начали делать больший упор на речь. Мы стремились к тому, чтобы основным способом общения сына было слуховое восприятие, а не слухо-зрительное, но давалось это с трудом. Илья очень долгое время не мог воспринимать информацию только на слух, он ловил обращённый на себя взгляд, внимательно следил за нашим языком тела. Эта безусловная реакция была так закреплена, что мы только спустя три года после КИ смогли от неё избавиться.

*Илье 3 года 5 месяцев. 9 месяцев после КИ.*

– *Аня, к чему такие затраты на реабилитацию, столько денег потратили уже. Что такого особенного в этих частных центрах, почему вы не едете в государственный, это же бесплатно,* – сказала однажды моя дорогая свекровь, когда мы в очередной раз наскребали деньги для очередного курса. – *Давай съездим, попробуем хотя бы.*

– *Хорошо, давайте попробуем. Сможете поехать с Ильёй? Документы я все оформлю,* – ответила я.

И они поехали. Санаторная обстановка центра реабилитации для слабослышащих детей подкупала. Ухоженная парковая территория с несколькими детскими площадками и спортивным комплексом. Хороший ремонт внутри. «Вкусная» столовая. Спортивный и музыкальный залы. Соляная комната, зал ингаляций. Всё создано для детей, организаторы потрудились. Центр располагал к эффективной работе. Но, увы, эффективной работы не получилось.

В первый день, получив маршрутный лист, мы увидели, что насыщенность занятиями была в несколько раз ниже той, к которой мы привыкли. Пять занятий с сурдопедагогом по 20 минут за 10 дней. Что можно сделать за 1 час 40 минут, растянутые на пять занятий? Познакомиться, понять актуальный уровень развития ребёнка. Больше ничего. При этом было много процедур общеоздоровительного характера. Это, безусловно, очень здорово, что они есть, ни одному ребёнку они не лишние, но, извините, мы совсем не за ними сюда ехали. Содержание



занятий значительно отличалось от того, к чему мы привыкли. Эмоциональная скупость педагогов, формализм, отсутствие игровых методов, полное отсутствие индивидуального подхода – всё бросалось в глаза и всё было не так, как нам того хотелось.

Но главный минус таился даже не в нагрузке и не в содержании, а в среде, в которую попал Илья. Совместно с детьми после КИ в центре проходили курс детки глубоко слабослышащие и глухие. Дети были разного возраста и уровня развития. В этот заезд большинство из них либо плохо говорили, либо не говорили вовсе. Очутившись в обществе почти не говорящих деток, Илья тут же начал копировать их жесты, мимику, движения. Он начал повторять звуки, с помощью которых они общались. Вся наша работа по минимизации пантомимы и «заменяющих речь» звуков у Ильи в считанные часы утекала сквозь пальцы. Какая-то антиреабилитация выходила.

На четвёртый день Илья с мамой вернулись домой. Совсем не такая реабилитация нужна была нашему ребёнку. Мой сын, имеющий шанс на норму в слухе и речи, нуждался совсем в других условиях!

В садик первый год после операции Илья не ходил. Я занималась с ним дома сама по своим конспектам из центра. За столом Илью удержать было сложно, поэтому мы выполняли задания в игровой форме. Бытует мнение, что с мамами дети занимаются хуже, чем с педагогами. Этот факт подмечали многие родители: ребёнок не собран и не сконцентрирован на деле. Я тоже его подметила, но выбора у нас не было. **Я достаточно быстро нашла подход к Илье и выработала свою мини-методику занятий, подходящих конкретно моему ребёнку. Делала следующее: брала материал, который надо было Илье усвоить, и придумывала, как бы его подать в игровой форме. Одно и то же многократно проигрывала в разных вариантах.** Например, у нас была железная дорога Лего с множеством вагонов, в которые мы сажали зверей. Звери садились на одной станции, а потом выходили на другой, затем слон летел на самолёте в кухню, а собака бежала домой спать. Звучание обрабатывали на лабиринтах, которых у нас было великое множество. Илья любил строить из кубиков разные постройки, вот на поезде мы возили кубики и ставили их друг на друга, произнося звуки и их комбинации, без этого поезд не мог выгрузить кубик. У нас было множество интересных игрушек, которые я всегда обыгрывала и превращала игру в занятие. Дидактический материал с карточками я тоже покупала, но использовала редко, Илья с ним заниматься не любил.

Но главные наши занятия были в течение дня. Я включала Илью в обычные домашние дела: мы вместе готовили, мыли пол, стирали, вытирали пыль, в процессе этих дел я давала ему маленькие посильные для него задания и всё подряд комментировала. Мы слушали абсолютно все возможные звуки, которые сопровождали нас в течение дня. Комментарии мои были короткие и простые, а главное – я их многократно повторяла. Повторяла слова снова и снова. Всё, что бы мы с ним ни делали, я комментировала всегда по нескольку раз, чтобы он быстрее запоминал слова и фразы. К концу дня у меня начинало першить горло, говорить я не могла.

Приходил из школы сын и включался в процесс, полчаса они играли. Вечером приходил муж с работы и делал то же самое. Телевизор Илья не смотрел, книги не слушал. Даже самые короткие и простые детские книжки, такие как «Колобок», первый год ему были не интересны. Но зато он с восторгом рассматривал альбомы с фотографиями, в которых узнавал себя и нас.

Илья очень любил пальчиковые игры. Всякие-разные сороки-вороны с загибанием пальчиков и счётём. Это также большое подспорье для развития речи. Баба часто играла с Ильёй: «Куй-куй, чеботок. Подай, бабка, молоток. Не подашь и молотка. Не подкую чеботка».

Примерно через полгода у Ильи началась эхолалия. Он копировал части слов и простые слова, которые слышал. Повторял звучание, при этом совершенно не понимая их смысла. В таких случаях говорят: повторяет как попугай. Специалисты центра объяснили, что эхолалия – это этап становления и формирования речи ребёнка, связанный с подражанием речи взрослого. И у детей после КИ такое бывает часто, со временем она переходит в обычную речь. Про-

должалась у нас эхолалия примерно полгода и потом плавно пропала, Илья начал употреблять слова осмысленно и к месту.

Помимо занятий в центре и дома мы продолжали с мужем искать Илье педагога для индивидуального обучения. Мы ездили несколько раз на занятия в Москву, но Илье было очень тяжело проводить по пять часов в машине. В нашем городке выискивали хороших логопедов и ходили к ним на занятия, но эффекта от них было мало. Логопеды не понимали специфику, не хотели вникать.

*Кризис трёх лет – это переходный период от раннего развития к дошкольному. Выражается он в желании ребёнка быть самостоятельным. Главное для родителей в этот период – не терять самообладания и постараться научиться договариваться с малышом.*

В три года у Ильи начался кризис трёх лет. Этот период длился у нас долгих полтора года и стал самым тяжёлым как для меня, так и для самого Ильи. Ребёнок был просто неуправляемым. Но как можно договориться с ребёнком, который не понимает обращённую к нему речь и совершенно не владеет коммуникацией?! Границы выстроить невозможно! Он просто делал, что хотел, сопротивлялся, если что-то было не так, как ему хотелось. Усугублял и без того сложное положение доставшийся Илье от природы темперамент холерика: резко взрывается, громко и страшно негодует, быстро успокаивается. Упрямый и своенравный. У меня в арсенале было много всяких штук. Я старалась его отвлечь, переключить, заинтересовать чем-то другим. Много читала книг на тему воспитания детей и применяла полученные знания на практике. Вдруг из кармана могли появиться маленький игрушечный паучок или конфета.

В этот крайне сложный для меня и Ильи период я изыскивала всевозможные способы сохранять уравновешенность сына. Правильный режим дня с обязательным сном в дневное время, долгие и частые прогулки, периодическая смена деятельности. Я заметила, что нервозность, излишняя активность и высокая утомляемость у Ильи проявляются после обеда, ближе к вечеру. Илья уставал! И можно понять почему! Представьте, после мира тишины сразу обрушивается на ребёнка водоворот из звуков разной интенсивности и громкости. Но речевой процессор мы никогда не снимали! **Я хорошо знала одно из самых главных правил реабилитации после КИ – носить РП на протяжении всего периода бодрствования ребёнка! Независимо ни от каких обстоятельств. На настройке нам рекомендовали в таких случаях переключать программу на более тихую, и первый год мы пользовались этим методом, потом необходимость отпала.**

К концу первого года Илья стал понимать обращённую к нему речь в простых предложениях. Я использовала в разговоре с ним простую фразу, в которую целенаправленно вводила существительные и глаголы, часто повторяла одни и те же, и благодаря этому он их запоминал. Он знал такие слова, как мама, папа, Кирилл, баба, Пуша, гулять, кушать, купаться... В его пассивном словаре накопилось порядка 200 слов, он знал и говорил сам их контуры. Отвечал на вопрос: да или нет. Но соединить даже два слова было ему пока не под силу.

Звукопроизношение было очень плохим, понимали Илью только мы. Этот факт мы воспринимали как норму и совершенно не расстраивались. Когда обычный слышащий ребёнок только начинает говорить, разобрать что-либо в его речи тоже крайне сложно. Это определённый этап в усвоении родного языка и говорении, так же как лепет, гуление, контуры слов.

## Детский центр развития и творчества

Почти сразу я поняла: для того чтобы догнать сверстников, Илье понадобится всестороннее развитие, а не только развитие слухового восприятия и речи. Почти до 3 лет Илья не слышал, а значит, рассуждала я, развитие его отстало от нормы, он не научился всему тому,

что умеют в этом возрасте его сверстники. Глухота до 2,9 лет и, как следствие, отсутствие речи наложили очень сильный отпечаток на развитие всех познавательных процессов Ильи.

***Речь – это не просто говорение, это, прежде всего, мышление. Человек думает словами! Отсутствие речи тормозит развитие памяти, внимания, воображения.***

Потом я узнала, что называется это вторичными нарушениями в развитии. И чтобы это отставание преодолеть, нужно много заниматься со специалистами (психологами, сурдопедагогами) и всячески способствовать развитию ребёнка, поэтому я решила, что Илье надо обязательно посещать центр развития.

Мы сходили несколько раз в центр в городе, Илье занятия там не подошли. В своей возрастной группе ему было слишком сложно. То, что дети делали уже самостоятельно, Илья делал только вместе со мной, а порой и вообще не понимал, чего от него хотят. И тогда я решила: раз так сложилась наша жизнь, нам надо открыть свой многопрофильный развивающий центр, где бы наш Илья мог заниматься с утра до вечера, где я смогу создать такие условия, которые будут подходить конкретно для него, где я была бы при работе, а Илья при мне и при развитии. Муж одобрил идею почти сразу. Поскольку я очень долгое время работала руководителем учреждения культуры, придумать концепцию центра и написать бизнес-план не составило для меня труда. В посёлке, где мы жили, было около 3000 человек населения, из них примерно 1000 детей. Работал филиал Дома культуры, который я сама и открывала несколько лет назад. Больше детям провести свой досуг с пользой было негде, поэтому мы вместе с мужем решились.

Организовали всё за 2 месяца: сняли помещение в аренду, муж сделал там ремонт, я пригласила на работу педагогов разной направленности, дали рекламу. Центр получился небольшой: 1 зал, 2 кабинета и холл. Назвала я его Детский центр развития и творчества «Мозаика», потому что в нём были досуговые объединения разной направленности: спорт, творчество, развитие интеллекта, студия для малышей, подготовка к школе, английский и т. д.

Сразу после открытия я с энтузиазмом определила Илью в разные студии развития. Илье было на тот момент 3 года 2 месяца, после подключения прошло всего-то 6 месяцев. Это были студии детского фитнеса, познавайка и творческая студия для малышей, танцы и рисование. Но на занятиях Илья был «на своей волне», заниматься не хотел, мне приходилось его уговаривать. Из-за непонимания речи педагога и детей включиться в общий процесс Илья не мог, поэтому быстро терял интерес. Педагогу требовалось приложить большие усилия. Часто Илья просто отказывался идти в кабинет или выходил из помещения через 5 или 10 минут после начала. Через определённое время я поняла, что Илье занятия в группе не подходят. Они не несут для него никакой обучающей и развивающей нагрузки. Только осложняют работу педагогов, совершенно не обученных и не нацеленных на взаимодействие с особенным ребёнком. Илья к таким занятиям был совершенно не готов.

Тогда я договорилась с педагогами на индивидуальные занятия. Рисование, общее развитие, песочная терапия, музыка для самых маленьких. Но и индивидуально как-то не получалось. Педагоги жаловались на то, что Илья отвлекается, не фокусирует внимания, не слушает и не понимает, делает что-то своё. Педагоги, работающие в моём центре, были прекрасными специалистами, они старались как могли, чтобы помочь Илье и мне. Я видела это, за что была безмерно благодарна. Но ребёнку после КИ в первый год после имплантации нужно правильно подавать материал, правильно выстраивать занятие. Они, к сожалению, этого не умели.

Единственный педагог по раннему развитию имела опыт работы в коррекционном детском саду с особенными детками. Только она смогла найти подход к Илье, удержать внимание и интерес к происходящему. Занятие длилось 30 минут, из них 15 минут были отведены на световой стол с песком. Илья играть за таким столом очень любил.

**Я быстро поняла, что самыми эффективными занятиями для Ильи были игры со мной. И для этого не нужны специально оборудованные классы и многочислен-**

**ные пособия. Любое наше совместное дело я научилась оборачивать в познавательное и развивающее для Ильи, с учётом уровня развития его слуха и речи. Только я знала, что Илья любит, а что нет. Только я знала, в какой момент, с каким посылом надо подключиться к игре Ильи, чтобы чему-то научить. Любое дело дома, прогулка или купание в ванной обогащались мной каким-то развивающим моментом.**

Через год, когда Илья стал более-менее понимать обращённую речь, он вернулся к занятиям по детскому фитнесу и рисованию для малышей. Он уже мог хотя бы частично выполнять инструкцию вместе со всеми, и ему стало интересно. Но опять же скажу, что педагоги уделяли ему гораздо больше времени, чем другим детям того же возраста, только потому, что были в тесных дружеских взаимоотношениях со мной лично, они искренне хотели помочь нам. В стороннем центре, полагаю, делать этого никто не будет.

«Мозаика» работала и пользовалась популярностью среди населения. Мы с ребятами участвовали в разных районных конкурсах. За время работы центра меня неоднократно награждали грамотами от администрации района и области. В 2018 году мы выиграли конкурс на премию губернатора Московской области. Но, к сожалению, в летний период – с мая по сентябрь – в центре была тишина. Дети разъезжались по бабушкам и морям, и рентабельность резко падала. Арендатор не хотел идти навстречу. В июне 2018-го, спустя полтора года, центр пришлось закрыть.

Анализируя сейчас то время, я понимаю, что центр принёс не только Илье, но и мне огромную пользу. Несмотря на некоторые разочарования, «Мозаика» стала вторым домом для нас. Мы с Ильёй проводили там очень много времени. Я писала уже, что возраст от 3 до 4,5 лет был для нас самым тяжёлым в его воспитании. Илья был беспокойным и непослушным. В центре мы пропадали подолгу. Безусловно, занятия, которые Илья там посещал, были для него в какой-то степени полезны. Но главная ценность заключалась в том, что Илья постоянно был в контакте с другими людьми – взрослыми и детьми. Мы имели возможность смены обстановки каждый день, Илья был всегда при новых впечатлениях. Я использовала многочисленные пособия и разнообразные штучки для совместной с ним игры.

Я же была при интересном деле, которое отвлекало меня от однообразного быта и дарило постоянно хорошее настроение и светлый взгляд в будущее. Все люди разные, с разным темпераментом и характером, мне было сложно жить только «домом», я быстро утомлялась. Мне необходимо было всегда много общения и бурная плодотворная деятельность с большим коэффициентом пользы и социальной значимости. «Мозаика» вдохновляла меня и давала силы на занятия с Ильёй. Думаю, любому человеку надо обязательно искать источник вдохновения и отдыха, отвлекаться от ежедневных забот. Это самым лучшим образом скажется на взаимоотношениях в семье и воспитании детей.

Возможно, что когда-то я снова открою такой или подобный центр, учитывая прежние ошибки.

## **«Серьёзные» занятия. Роль игры в развитии ребёнка**

Лето 2018 года. Илье 3 года 7 месяцев. После первого подключения речевого процессора прошло девять месяцев. Что было сделано к этому моменту и каким успехам Ильи мы радовались? Самая значительная и осязаемая перемена – это осмысленность Ильи во время коммуникации. Он откликался с первого раза на имя и слушал обращённую к нему речь не только дома, но и на улице. Слушал внимательно! Даже если не понимал, он всё равно слушал и пытался понять. Переспрашивал. Мы упрощали высказывания и повторяли до тех пор, пока не добивались от него понимания сути сказанного. Илья стал нам отвечать. В его собственной речи уже было значительное количество слов, он их произносил контурно, но многие звуки не выговаривал.

Наконец-то Илья проявил интерес к книжкам: разглядывал картинки и слушал мои комментарии. Именно комментарии. Текст сказок мне приходилось менять по ходу чтения, чтобы Илья как можно лучше понимал прочитанное. Хватало его пока всего-то на десять минут. Для чтения я выбирала самые простые книжки с реалистичными яркими картинками. Особенно ему нравились книжки-панорамки: «Колобок», «Теремок», «Репка», «Три поросёнка», «Маша и Медведь» и т. д.

Илья стал более самостоятельным. Теперь он мог достаточно продолжительное время сам играть на ковре с игрушками, используя при этом игровые действия, которые мы с ним отработывали. Звукоподражания в игре стали для него обычным делом. Он их использовал и вне игры.

*Игра является ведущим видом деятельности у детей дошкольного возраста. Именно игра оказывает наибольшее влияние на развитие ребёнка до семи лет. Только играя, он обучается и познаёт мир, не замечая этого, не теряя интереса. Для малыша раннего возраста игра сводится к манипулированию предметами и действиям с ними. Для ребёнка-дошкольника на первом плане – игровой сюжет, а чуть позже игровые роли и отношения.*

**Я абсолютно убеждена, что именно через игру можно организовать для ребёнка дошкольного возраста самое эффективное обучение чему-либо. Играть он любит, может играть целый день и при этом быть полностью включённым в процесс. Самое главное, чтобы ему было интересно. Общаясь с другими мамами, я видела, что многие не понимали психологического смысла игры для детей, они считали это свободным времяпрепровождением без пользы и смысла. Это одно из заблуждений родителей! Именно игра имеет прямое отношение к формированию личности ребёнка и его развитию.** Знаменитый педагог В. А. Сухомлинский писал о детской игре так: *«Без игры нет и не может быть полноценного умственного развития. Игра – это огромное светлое окно, через которое в огромный мир ребёнка вливается живительный поток представлений, понятий. Игра – это искра, зажигающая огонёк пытливости и любознательности».*

Наблюдая за своим сыном, я заметила, что он может отражать в игре только то, что знакомо ему из опыта. Либо это были игры по типу подражания из реальной жизни, либо повторение того, во что мы с ним уже играли. Помню, как долго Илья играл в игру «Покрасим стену валиком» после того, как всей семьёй в выходной день покрасили стену в коридоре. Он понарошку «красил» малярным валиком не только стены, но и свои игрушки, и даже нашу кошку Пушу! Хорошо, краску не требовал!

Поэтому играть своего сына я учила. Заранее придумывала, в какую игру мы будем играть. Задавала себе вопрос: «Чему я хочу его научить? Какие новые слова введу, а какие надо повторить». Очень старалась заранее организовать пространство для игры, не всегда успевала, но стремилась к этому. Что значит организовать пространство? Это значит обустроить игровую зону под тематику игры. Например, если мы играли в машинки, то все они должны были быть аккуратно выставлены, организован гараж, а лучше два, для легковых и грузовых или красных и синих машин. Сделаны мост и трамплин из ламината, дорога-лабиринт из кубиков. Проснувшись утром и увидев такое обустроенное пространство, Илья всегда «загорался» игрой. Именно этого я и добивалась!

У ребёнка обязательно должна быть дома своя игровая зона! И очень важно, чтобы все игрушки там были аккуратно сложены, расфасованы по тематике и не были постоянно в зоне доступа ребёнка кучей. В такие игрушки ребёнок вряд ли будет играть долго и быстро потеряет интерес. Надо признать, что не всегда удаётся сделать всё «правильно»: либо времени не хватает, либо сил. Но надо к этому стремиться.

**Главное, что я старалась сделать, – заразить Илью игрой, чтобы у него загорелись глаза, чтобы ему захотелось играть. Для этого я была всегда эмоционально включена в процесс. Игра должна быть эмоциональной, приносить ребёнку положительные эмоции! Чем эмоциональнее игра, тем интересней она будет ребёнку и тем лучше и быстрее он усвоит материал этой игры.**

**Очень важно играть в то, что интересно самому ребёнку, не навязывать свои сюжеты. Для этого нужно просто присмотреться к его поведению и реакции на разные игры. Что ему нравится больше всего: играть с игрушечной посудкой и укачивать куклу или возить в машинах зверей. По своему опыту скажу, что Илья играл во все игры, в которые мы играли вместе, ему нравилось всё почти одинаково. Но больше всё-таки нравились игры с транспортом. После монтажа террасы у папы остались кусочки бруса разной величины и формы. С ними Илья играл на улице, с большим интересом возводя разнообразные постройки.**

В каждую игру я включала следующие обучающие элементы: звукоподражания, проговаривание простых слов, фраз, песенки, действия по сдуванию и раздуванию, проговаривание звуков, пальчиковые игры, действия игрушек. Обязательно вводила простой и понятный для Ильи сюжет в игру, всегда подхватывала то, что придумывал он. Чем эмоциональнее была наша игра, тем лучше Илья запоминал слова и тем чаще потом сам в неё играл уже без меня.

*Эмоциональное переживание в детстве всегда предшествует пониманию интеллектуальному. Сначала ребёнок должен захотеть что-то делать, эмоционально пережить этот всплеск и только потом, будучи уже мотивированным, он освоит конкретные умения.*

Как я уже писала, мы часто общались с родителями других деток после операции, и я слышала очень много разговоров о реабилитационном центре «Логопед Профи» в Санкт-Петербурге. Говорили, что там другой подход к занятиям и совсем другая система. Кому-то она подходила, кому-то – нет. Нам с мужем было очень интересно, и мы решили, что в этот год в отпуск поедem именно туда. Записались заранее на двухнедельный курс реабилитации.

Санкт-Петербург – один из самых прекрасных городов в мире! Культурная столица России! К тому же и мой родной город, я там родилась и жила некоторое время до развода моих родителей. Семья со стороны папы – коренные петербуржцы, и к этому городу я отношусь с особым трепетом. Мы продумали нашу экскурсионную программу, арендовали квартиру и поехали туда на машине, чтобы с лёгкостью и комфортом передвигаться по городу в любую погоду. Настроение у всей семьи было превосходное!

Наш график был чётко распланирован. С утра два занятия в центре, обязательно с часовым перерывом на отдых Ильи. После обеда экскурсии. Занятия в центре длились по часу, из них пятьдесят минут с ребёнком и пять-десять минут педагог рассказывала о пройденном материале родителям и давала рекомендации.

Система в реабилитационном центре кардинальным образом отличалась от того, к чему привыкли Илья и я. Начнём с того, что занятия проводились без присутствия родителя. Для ребёнка, который привык заниматься с мамой, это стресс. Несмотря на то, что Илья у меня мальчишка открытый и контактный, почти всё первое занятие он в кабинете рыдал. Я же металась около дверей. Несколько раз заходила и просила остаться. Но педагог не разрешала. Он успокоился лишь к концу. Вышел с абсолютно несчастным видом, распухшим лицом и красными глазами. Расплакался снова. Пока я пыталась его успокоить, педагог объясняла мне, что они делали. Что-то я уловила, что-то нет. Мне хотелось высказать свои замечания по форме занятий и состоянию ребёнка. И только усилием воли через осознание необходимости налаживания взаимоотношений с педагогом я сдержалась. Я верю и знаю точно, что любые сложные ситуации в жизни можно смягчить и дать им правильный вектор движения, главное, этого захотеть и чётко осознавать цели. **А цель моя была очень конкретная и определённая –**

**понять суть методики и вынести максимальную пользу из реабилитационных мероприятий.**

Выяснилось, что всё занятие, а это пятьдесят минут, с Ильёй занимались «за столом». А он так не привык. Спокойно усидеть Илья мог на тот момент всего-то десять-пятнадцать минут, и то занимаясь творческими видами деятельности: рисованием, лепкой, аппликацией. Занятия с логопедом проходили у нас в игровой форме. А тут сразу карточки, схемы, сложные задания на развитие памяти, мышления, внимания. И долго без перерыва. На второе занятие Илья в этот день просто не пошёл. Мы не смогли даже в центр его завести.

В этот день ближе к вечеру мы поехали на выставку «Гранд Макет Россия». Всем мамам мальчишек, да и девчонок тоже, очень рекомендую. Это музей, где объединены уменьшенные собирательные образы всех регионов России. Здания, улицы, города, леса и реки, разнообразный транспорт, который передвигается по огромному макету. Помимо этого переданы различные сюжеты обычной жизни. А кнопками на панели можно приводить в движение объекты. Очень интересно! Илья, находясь под впечатлением, балаболит без умолку. Сколько новых слов мы выучили там за это короткое время! Находясь под впечатлением, он незаметно для себя быстро схватывал новые названия и запоминал их. Он гораздо быстрее улавливал новые речевые конструкции, новые впечатления побуждали его к самостоятельной речи. Мы без остановки обсуждали каждую экспозицию и вышли оттуда через шесть часов абсолютно счастливые, забыв об утренних переживаниях. Теперь каждый раз, когда мы посещаем Питер, обязательно идём в этот музей. Как же Илье там нравится!

На следующее утро нам предстояло выполнить домашнее задание в альбоме. Мы сделали его без труда, сидя на ковре, в свободной раскрепощённой обстановке. Поехали в центр. Уже на подъезде Илья понял, куда мы едем. Он вообще очень хорошо ориентируется на местности. Сразу стал беспокойным и заканючил, выражая своё нежелание идти заниматься. Мы долго его успокаивали. Я понимала, что нам нужен быстрый и эффективный метод, чтобы Илья «принял» новые условия и начал хоть немного работать. Времени не так много, да и цена за занятия высокая. И я его придумала. Попросила педагога разрешить не до конца закрывать дверь, оставив щёлку. Я брала стул и садилась около кабинета вплотную так, чтобы Илья меня в любой момент мог видеть. Помогло. С каждым днём дверка всё больше закрывалась. В таком режиме у нас прошло три дня. Потом Илья привык и уже не плакал, покорно следуя за мной. Он без энтузиазма, но занимался.

В то время, пока Илья находился в кабинете, можно было пообщаться с ожидающими родителями или послушать их беседу. Разговоры теперь для меня стали гораздо менее информативными, нежели раньше. Я уже очень много знала. И если в первый год после КИ я больше слушала и впитывала информацию, то теперь больше говорила, рассказывая о нашем опыте, и даже рекомендовала что-то. Я искренне старалась помочь советом тем, кто спрашивал его. Но всё-таки мне были интересны родители с детьми постарше, те, кто уже достиг высоких результатов и готовился к школе. Те, у кого я могла поучиться. Таких было немного. И они, к моему сожалению, были малоразговорчивы и не делились. На вопросы давали короткие односложные ответы и не поддерживали диалог. Не буду скрывать, меня это сильно расстраивало.

Формат, при котором педагог с ребёнком занимаются без родителей, мне был непонятен. Особенно на реабилитации, которая ограничена по времени. В нашем случае это были две недели. Я была уверена в том, что главная задача педагога – научить маму заниматься с ребёнком, показать, как это делать, где брать материал, как его подавать. Потом, дома, мама сможет всё это использовать в занятиях. На каком-то этапе я попросила педагога сократить время занятия с Ильёй в пользу общения со мной.

Что делал Илья на занятиях? Как я уже написала, у нас появился альбом. После каждого занятия – несколько страниц нового материала. Задания на развитие речи и познавательных процессов были либо схематично отрисованы, либо представлены в картинках и наклеены. Это

походило на дидактические игры, только вместо коробочки с карточками картинки в альбоме. Это было наглядно и понятно. Подача этого материала отличалась от всего того, что я знала и видела ранее. Разные окошечки и дверцы, за которыми прятались обучающие картинки, привлекали ребёнка и добавляли так необходимый игровой момент. Минусом было то, что все картинки были чёрно-белые и иногда слишком мелкие. С каждым днём наш альбом становился всё толще и толще, а домашнего задания всё больше и больше, мы старались выполнять его каждый день.

Наши дни проходили очень насыщенно: утром выполнение домашнего задания, днём занятия, после обеда экскурсии. Периодически Илья протестовал у входа в центр. Он мог по тридцать минут сидеть в машине и не выходить оттуда. Зная это, мы приезжали заранее. Приходилось его долго уговаривать и мотивировать всякими возможными способами. Мы разыгрывали целые театрализации, когда я терялась, и они находили меня в центре. На помощь приходил приём «Переключение на позитив». Внезапно и очень эмоционально я могла начать что-то рассказывать Илье. Это что-то должно было быть ему очень интересно. Обещала конфеты, шоколад, новые игрушки, поездку на карусели.

Меня мучил вопрос, не исчезнет ли желание Ильи заниматься после такого прессинга. Он не хотел заниматься по альбому за столом на протяжении даже сорока минут. Он быстро утомлялся, терял внимание, не мог долгое время сидеть на одном месте и смотреть в альбом. Он через двадцать минут не мог даже сфокусироваться на нём. И самое интересное, что по возрасту он и не должен был этого уметь. У ребенка в три года семь месяцев произвольное внимание только начинает формироваться!

***В возрасте до пяти лет у ребёнка преобладает непроизвольное внимание. Оно возникает само по себе и не требует усилия. Проявляется в реакции на всё яркое, шумное и необычное. С 5 до 7 лет формируется произвольное внимание. Оно характеризуется тем, что ребёнок сосредотачивается на том, что нужно, а не на том, что хочется.***

Заниматься Ильей заставляли, и слова-то другого не подберёшь! Я пыталась найти подходящий момент, чтобы поговорить об этом с педагогом. И случай представился. «*Разве правильно учить ребёнка младшего дошкольного возраста “за столом” по печатным материалам, как по учебнику? Всё-таки дошкольное детство – это время игры! Эмоциональной игры! Разве не так? Ребёнок должен быть мотивирован, с интересом усваивать новый материал. А я его силой тащу и уговариваю по часу. Мы за год многого достигли и без такого прессинга*». С нескрываемым волнением я пыталась объяснить свою позицию. Но педагог была спокойна и, видимо, уверена в своих словах. Она сказала: «*Если вы будете с ребёнком только играть, то вам просто не хватит времени, чтобы охватить весь материал. Операция выполнена поздно. Илье почти четыре года, а он не умеет считать. И много чего не знает и не умеет, что должен в этом возрасте. Дети после КИ должны научиться трудиться, и их родители тоже должны уметь преодолевать свою усталость и нежелание заниматься. Иначе вы просто не догоните своих сверстников к школе*».

Рядом с нами стояла ещё одна сурдопедагог. Видимо, заметив излишнее волнение с моей стороны, она решила поддержать коллегу и сказала: «*Первое время ребёнку тяжело, но потом он привыкнет. Главное, не идите на поводу у него. В игре можно закреплять пройденный материал, но к изучению нужно подойти серьёзно. Система очень важна в занятиях. Так что пора, мамочка, менять свои взгляды и переходить к правильным серьёзным занятиям*».

Я отношусь к такой категории родителей, которые очень трепетно заботятся о своих детях, стараются создать для них комфортные условия. Моё собственное детство прошло не так, как бы я желала, и для своих детей я старалась создать хороший психологический климат без нажима и чрезмерных требований. **После посещения центра я задумалась над тем, что иногда для пользы дела нужно действительно выводить своих детей за пределы комфорта.** Но делать это надо очень аккуратно!



Эффективность «серьёзных занятий» была высокой. Две недели не прошли даром. Илья действительно начал говорить лучше. Стал больше понимать и знать. К середине второй недели он выдал нам два слова вместе, это уже была фраза. Как долго мы ждали этого! Помимо фразы, у него появилось много новых слов. Результат был налицо. Но налицо была и усталость ребёнка.

За две недели в центре мы наработали три альбома по сорок листов. Материал, содержащийся там, не был Ильёй усвоен и на четверть, а был рассчитан на перспективу усвоения. Мы отработывали этот материал дома в течение нескольких месяцев. Он стал для нас неким планом в занятиях.

**Вопрос о форме занятий для меня ещё некоторое время оставался спорным. И материалы из альбома я переносила в игровую форму. Но перелом в нашей системе всё равно произошёл. Я включила в расписание больше упражнений на развитие произвольного внимания. Старалась развивать его при всех возможных ситуациях. Стала включать в игру с игрушками карточки. Несколько раз в неделю мы стали заниматься «за столом». Сначала по 5 минут, потом по 7, через две недели по 10 и так дошли до 20 минут. Илья сначала протестовал, но потом смирился и даже втянулся. Тактика маленьких шагов может помочь в любом, даже самом сложном, деле! Не стоит резко погружать ребёнка в непривычные для него занятия или виды деятельности. Лучше постепенно, маленькими шажочками приближаться к заветной цели. Результат не заставит себя ждать. Элементы игры я добавляла вначале, чтобы усадить Илью заниматься, и в конце, когда внимание его терялось. Я нашла некую «золотую середину» между «серьёзными» занятиями и занятиями в игровой форме. Примерно с четырёх лет они стали для нас обычными.**

Я всегда ориентировалась на зону ближайшего развития Ильи и на то, что вызывало у него больший интерес. Материал черпала из обучающих пособий по развитию обычных детей. В продаже сейчас много разных вариантов, распечатывала задания из интернета.

*Зона ближайшего развития – это то, что ребёнок ещё не умеет и не знает, но способен усвоить с помощью взрослого. Это возможность усвоения нового материала. Это некий потенциал развития.*

Поменялся и общий фон воспитания в семье. Появилось больше правил и требований. Мы с мужем старались быть стабильны в них и действовать сообща. Я уже не была у Ильи «на побегушках», как раньше, и не подстраивалась под него.

Поездка в Санкт-Петербург оказалась для нас очень продуктивной. Помимо незабываемой экскурсионной программы, изменился мой подход не только к обучению младшего сына, но и к учёбе старшего. Я стала более пристально следить за усвоением знаний и больше требовать. Через два месяца нашему папе внезапно дали отпуск, и он решил снова съездить с Ильёй в Питер на неделю. Теперь уже на поезде. Их поездка прошла удачно. С собой они привезли ещё один альбом, полный материала для изучения.

## **Особый подход как вынужденная мера!**

С раннего детства Илья был очень подвижный и активный. Потребность в движении была неотъемлемой частью его натуры. Без усталости он мог прыгать, бегать, кататься на самокате и велосипеде, лазать и преодолевать препятствия. При этом ему с трудом давались подвижные игры с заданными правилами. Там, где нужен был самоконтроль, он терялся и начинал баловаться.

Его внимание было устойчивым только тогда, когда присутствовал интерес. Заниматься каким-либо не интересным для него делом было трудно, он быстро отвлекался, не мог сосредоточиться! До определённого момента я не обращала на это внимания. Старалась следовать темпу Ильи и подключаться со своими обучающе-развивающими задачами на волну его интереса. Но когда появилась потребность в не очень интересных «серьёзных» занятиях, у нас

возникла проблема. Илья протестовал. Ему не удавалось усидеть на одном месте даже десяти минут. Он постоянно крутился, вертелся, что-то ронял, отвлекался. Причём это происходило не только за столом, но и на ковре. Если интереса нет – дело было швах! И в определённый момент эти качества сына реально стали мешать процессу реабилитации и его развитию в целом.

Из рассказов мамы мужа я знала, что наш папа в детстве был тоже гиперактивным и неуправляемым в разы. Какое-то время эта причина меня устраивала. Но трудности не исчезали и, как мне казалось, только усиливались. Мне приходилось прикладывать всё больше усилий, чтобы увлечь Илью, заинтересовать занятием, направить его внимание и удержать, сдерживать его вспышки эмоций и при этом оставаться спокойной и конструктивной самой. Однажды мне пришла в голову мысль, что у Ильи не просто гиперактивность, а синдром дефицита внимания и гиперактивности.

Причин этого синдрома может быть много, начиная от родовых проблем и травм и заканчивая инфекционными болезнями. Проблемы кроются, как правило, в неразвитости лобных долей коры головного мозга. Их созревание наступает лишь к 12—16 годам, а порой это происходит лишь к взрослому возрасту. Причины, кроющиеся в неправильном воспитании и неправильной социальной среде, не так давно признали несостоятельными. Последние исследования в области генетики позволяют говорить о том, что этот синдром передаётся по наследству. Есть даже гены-кандидаты, которые могут стать предпосылкой для возникновения гиперактивности.

Первым делом я стала изучать литературу по теме. Меня интересовали вопросы, связанные с излишней активностью сына, повышенной отвлекаемостью, дефицитом внимания.

*СДВГ – синдром дефицита внимания и гиперактивности. Есть его три вида: когда ребёнок недостаточно внимателен и не может сконцентрироваться на чём-то одном, когда он слишком активен и совсем не способен усидеть на месте и третий вариант, самый сложный, когда и то и другое вместе в каком-то соотношении. Оказалось, что это не болезнь, а расстройство, лечению не поддаётся, медикаментозно можно убрать только симптомы.*

Есть или нет – вот в чём вопрос! СДВГ выявить точно и наверняка у ребёнка дошкольного возраста крайне сложно. Дети до 6 лет часто неусидчивы и импульсивны сами по себе, да и произвольное внимание формируется только с 5 лет. **Отсутствие слуха продолжительное время само по себе спровоцировало дефициты в развитии сына, и гиперактивность, возможно, эти дефициты просто перекрывала, компенсировала.** Следовало разобраться.

Для признания у ребёнка СДВГ имеются опросники для родителей. Я несколько раз отвечала на них, почти всегда набирала пограничное количество баллов. На границе «есть – нет». Были мы и у врачей-неврологов. Позиция была у разных специалистов разная. Одни говорили, что до 6 лет СДВГ детям не ставится, другие всё-таки выписывали медикаментозное сопровождение. Я и сама сомневалась. Именно с таким запросом мы поехали за консультацией в Институт коррекционной педагогики Российской академии образования в Москве.

Консультация у детского невролога оказалась очень продуктивной и полезной. Пока я рассказывала особенности нашего случая, врач наблюдала за игрой Ильи в новые игрушки и за его поведением, обращала моё внимание на определённые моменты и объясняла по ходу их важность и значимость. Так, она отметила, что у Ильи очень хорошо развита игровая деятельность, мелкая и крупная моторика. Он быстро разобрался с бизбордом и коробкой форм, после чего, рассмотрев все машинки, увлёкся конструктором. Врач с лёгкостью подключилась к игре Ильи и вступила с ним в разговор. Несмотря на то, что вербальный диалог ему пока не давался, он быстро пошёл с ней на контакт. Врач отметила прекрасные предречевые навыки у Ильи и подчеркнула их значимость в способности ребёнка к коммуникации.

**Мои жалобы на повышенную возбудимость и недостаток внимания Ильи её не удивили. Она заметила, что гиперактивность иногда является следствием незрелости и недостаточности смыслов у ребёнка на ранних стадиях после КИ. Со временем, как только ребёнок начнёт понимать речь и говорить сам, у него появляется много интересов, и это проходит. Он становится выдержаннее и внимательнее.** Помимо незрелости были ещё другие моменты, которые могли быть в той или иной степени причиной гиперактивности Ильи. Первой из них был перенесённый общий наркоз. Но на нашем реабилитационном пути я видела больше детей спокойных, выдержанных и послушных. У их родителей не было необходимости между занятиями выскакивать на улицу с самокатом или бегать наперегонки, как это делала я, чтобы Илья выплеснул свою энергию, потом спокойно посидел хоть 20 минут на занятии и что-то усвоил. Второй причиной могла стать неправильная настройка РП, завышенные пороги громкости, превышающие возможности ребёнка. Об этом я уже писала в главе про первую настройку.

В карточке у нас появилась формулировка «синдром гиперактивности». Нам были рекомендованы Магний В6 и ещё один препарат из ноотропов.

Итак. Гиперактивность, кризис 3 лет, только-только обретенный слух, отсутствие речи и невозможность выразить свои желания словами, темперамент холерика. Вот и попробуйте в такой ситуации реабилитировать и чему-то учить ребёнка! Это очень тяжело! Почему? Всё просто. Ребёнку после КИ нужно научиться слышать и слушать, перерабатывать услышанное и на этой основе научиться говорить. Все эти умения не придут сами по себе. Ребёнку надо заниматься, прилагать усилия, стараться быть внимательным, навёрстывать упущенное. А если он не сидит спокойно ни минуты, не может сосредоточиться и всё время в движении, как заниматься? Безусловно, что и без занятий многие дети учатся слышать и пользоваться слухом в определённой степени, даже выходят самостоятельно на норму, при условии, конечно, ранней имплантации. Мы были не в их числе. Поэтому нам был прописан препарат тормозящего характера. А я стала с ещё большим рвением искать методы и приёмы работы с сыном помимо медикаментозных.

Как же выстроить процесс обучения слуху и речи ребёнка с гиперактивностью? Я снова обратилась к литературе. Конечно, было бы здорово получить некое практическое пособие на заданную тему. Но литературы для родителей детей после КИ и сегодня недостаточно, а на тот момент её было не сыскать, не то чтобы с такими вот нюансами. Поэтому я изучала отдельно материалы по развитию слуха и речи и отдельно про гиперактивность.

Для всех детей с гиперактивностью физическая нагрузка обязательна. Это любые не запрещённые для детей после КИ спортивные секции по возрасту. Устав, ребёнок уже не будет бесцельно носиться по дому, а проведёт это время с пользой. И даже если в секции возможности ходить нет, можно просто кататься на коньках и на лыжах зимой, на велосипеде и на роликах в тёплое время года, просто бегать и играть в активные игры.

По занятиям. Я много писала в этой книге о занятиях в игре, этот способ остаётся самым продуктивным и действенным, так как интересен ребёнку, благодаря этому он в состоянии удерживать на нём своё внимание. В игру надо привносить элементы движения. Так, я просила Илью сбегать на второй этаж за какой-нибудь крайне необходимой в игре вещью или для исполнения волшебства требовалось десять раз присесть и столько же подпрыгнуть. На занятиях за столом каждые 10—15 минут или столько, сколько выдерживает ребёнок, следует менять вид деятельности на более активный: сделать вместе зарядку, дать ребёнку возможность полазить на шведской стенке или поиграть в мяч. Никакие воспитательно-наказательные меры в данном случае не работают. Они только расстраивают ребёнка и выводят из состояния равновесия, уговаривать тоже бесполезно. Скорее, нужно учить ребёнка правилам поведения и стараться быть постоянным в них. Но делать это мягко, с любовью и нежностью.

Очень хорошо на Илью действовала и действует по сей день мотивация чем-то для него очень желанным. В нашем случае это было сладкое, которое он реально видел перед собой. «Потом пойдём, купим» – работало плохо. Возможно, непедагогично – кто-то скажет. Но в нашем случае работал метод отменно! Заветная шоколадка на полке, и Илья 20 минут старается – классифицирует карточки за столом и называет, что есть что.

Есть ещё мотивация внутренняя. В отличие от внешней, внутренняя мотивация – это когда ребёнок сам хочет чего-то. Она в разы эффективней. Например, Илья не желал просто учиться считать и знать цифры, но когда мы переехали в город, он очень хотел покататься на лифте по разным этажам в нашем 16-этажном доме, обязательное условие – нажатие кнопочек с номером этажа на панели. Тогда он выучил цифры мгновенно, потому что был внутренне мотивирован на это. Внутренняя мотивация на учебную деятельность у ребёнка тоже появится, но ближе к школе, а сейчас в дошкольном периоде на первом месте игра. И я использовала её скрытые резервы для обучения. Так, мы очень быстро выучили счёт до 30 благодаря ступенькам между этажами и кнопкам в лифте.

Поскольку у гиперактивных детей страдает функция торможения, надо её развивать всеми доступными способами. И мы играли и играем в игры с паузами и замиранием: «Море волнуется раз», «Стоп – замри», «Съедобное – несъедобное». Чем младше ребёнок, тем его нервная система более гибкая и пластичная. Её можно и нужно тренировать. Это даст хорошие результаты.

Похвала – отлично работающий метод. До 4—5 лет ребёнок будет стараться, чтобы его снова похвалили. Но чем старше становится дошкольник, тем осторожнее надо выражать своё восхищение. Он уже может понимать, что рисунок других ребят в группе детского сада, например, лучше, чем его, и вы хвалите его просто так. Он почувствует подвох, и тогда метод не только не будет больше работать, но и вообще ребёнок перестанет верить вам и начнёт сомневаться. Так, однажды я похвалила Илью за поделку из пластилина в садике, на что он сначала многозначительно молчал, рассматривая поделки других детей, а потом заявил: «Не красота!» Я чувствовала себя глупо и пыталась оправдаться, усиленно ища частички красоты в его произведении. После этого хвалю за что-то конкретное, реальное, выискиваю это в его работе и за это хвалю. Это может быть ровный фон в рисунке или интересная модель машины с пятью колесами: «*Такого ещё не видела, хорошо придумал!*» После любого занятия нахожу, за что похвалить.

Можно мотивировать похвалой других значимых для ребёнка людей. Так, я говорю Илье, что папа или баба будут удивлены, как Илья умеет считать и знает, сколько ступенек в пролёте лестницы, например. При этом я обязательно сопровождаю свои слова мимикой и жестами, что придаёт им яркости. Итог всегда один – Илья делает, что надо.

Когда Илья стал смотреть мультфильмы с пониманием, я часто сравнивала его действия с действиями героев из мультфильмов. «Илья, ты, как фиксик, разбираешься, как работает мясорубка. Молодец. А я вот не понимаю, где тут нож?» – говорила я. Илья с энтузиазмом показывает мне нож и собирает мясорубку, при этом сопровождая свои действия словами. Я же продолжаю восхищаться, тем самым подкрепляя его интерес. После этого сыну стало интересно, как устроен каждый электронно-механический прибор в нашем доме.

Самым серьёзным последствием гиперактивности можно назвать эмоционально-личностные сложности, которые появляются у ребёнка. Непослушный, шумный, невнимательный, он часто вызывает негатив и даже гнев со стороны родителей и окружающих людей. Дети часто не берут его в компанию. Взрослые ругают. Это приводит к тому, что ребёнок замыкается, начинает делать назло, появляются агрессивные нотки в его поведении, хулиганистые повадки. Так, Илья у нас в какой-то момент начал обижать других детей в ответ на то, что они его не понимали и не хотели с ним играть. Он толкался и замахивался, при этом сильно злился. Этот период длился примерно около 2 лет, с 4,5 до 6,5, и до сих пор иногда у Ильи проявляются

такие формы поведения. Но я заметила, что чем лучше он владеет речью, тем ниже эти проявления.

Очень важно, чтобы родители понимали ситуацию и излишне не ругали ребёнка. Он должен чувствовать себя в безопасности, знать, что его любят и ценят. Тогда импульсивность не перейдёт в агрессию и тревожность. Важно создать условия для ребёнка, в которых ему будет комфортно. Родителям следует понять, что ребёнок не может измениться, он бы рад сам, но не получается.

Думаю, в каждом отдельном случае с каждым ребёнком следует искать методы из доступных, которые подойдут конкретно ему. Это касается не только психолого-педагогических методов, но и медикаментозных. Главное в этом вопросе – не сидеть сложа руки, а принимать меры по коррекции, иначе гиперактивность станет сдерживающим фактором на пути слухоречевого и общего развития ребёнка после кохлеарной имплантации.

### **«Здесь вам не театр одного актёра. Включайтесь!» Как найти «своего» сурдопедагога**

*Зима 2018 года. Илье 4 года. После первого подключения РП 1 год 3 месяца.*

Полтора года позади. Что было нами сделано? Каких результатов мы достигли? Что ещё надо сделать? Всё ли правильно мы делаем? А что если мы что-то пропустили? Все эти вопросы мы с мужем регулярно себе задавали. Позади шесть недель реабилитации в одном центре, три недели в другом, занятия в центре развития и игры дома. Илья уже говорил, используя в речи отдельные слова, часто стал пользоваться глаголами, была фраза из двух слов. Илья нас понимал, и на бытовом уровне с ним стало попроще. Но до возрастной нормы было ещё далеко.

Что и говорить, дети в четыре года разговаривают развёрнутыми предложениями и могут без труда выразить свою мысль. Игры плавно переходят из простого манипулирования предметами к сюжетным с правилами. А у Ильи всего-то фраза из двух слов на уровне ребёнка двух лет!

Вспоминались слова педагогов с реабилитации: *«Речь ребенка после КИ будет развиваться так, как будто он только что родился плюс шесть месяцев. Ребёнок должен пройти все этапы становления речи, независимо от возраста, в котором находится»*. Илью проимплантировали и подключили в 2 года 9 месяцев, вот с этого момента и пойдёт отсчёт. *«Значит, в четыре года его слуховой возраст – один год и девять месяцев, – размышляла я. – В один год девять месяцев мой первый сын ещё не говорил фразой, и многие дети ещё не говорят. А Илья говорит. Значит, развитие идёт с опережением!»* Эта мысль меня радовала и вдохновляла, но проблем настоящего возраста от этого меньше не становилось.

Илья испытывал трудности в общении со сверстниками. Когда игра выходила за рамки манипулирования предметами и «догонялок», диктовала понимание правил и условий, Илья из неё выпадал. В игры, где дети активно разговаривали друг с другом, Илья играть не мог, быстро терялся. Ему было сложно обратиться к ребятам, выразить своё желание, что-либо объяснить, ответить на вопрос, задать вопрос. И вместо того, чтобы внимательно слушать, пытаться понять, запоминать и применять, он начинал баловаться, кривляться и мешать им. Неудивительно, что в такие игры дети стали играть без него. Он обижался, сильно расстраивался и злился.

Я хорошо помню тот период, когда первый этап становления слуха и речи пройден, впереди новый этап и новые задачи, а что делать – не совсем понятно. Результаты есть, и неплохие, но прогресс на тот момент мне казался очень медленным. Я нервничала и опасалась что-то упустить. Следовало снова обращаться к специалистам.

«Ехать снова в центр реабилитации», – спрашивала я себя. Да, безусловно, нас бы там направили и научили, но возможности финансовой не было на это. И это была не единственная причина, почему ехать мы не хотели. К тому моменту мы с мужем всеми силами старались найти для Ильи специалиста-сурдопедагога. Мне очень хотелось, чтобы занятия с Ильёй всё-таки были подконтрольны одному специалисту. И чтобы они были в системе. Под системой я понимала все компоненты развития слуха и речи ребёнка. Это развитие слухового восприятия и понимания, пассивный и активный словари, грамматический строй речи, звукопроизношение и фонематический слух, связная речь, навыки коммуникации и т. д. Очень много компонентов. Как выстроить занятия так, чтобы все эти компоненты учесть и ничего не забыть? Как выстроить занятия правильно, чтобы хватило времени на всё? За это точно должен отвечать специалист, управлять процессом и направлять его. А в помощь ему будут рекомендации из центра.

**Особенностью занятий в центре реабилитации является то, что вы приезжаете туда на короткий промежуток времени, а потом можете долго там не появляться. Ресурсы ребёнка на запоминание и усвоение нового ограничены. За неделю в лучшем случае малыш впитает половину из предложенного материала на занятиях, остальная часть будет утеряна. Нужны систематические занятия со специалистом. Главным плюсом центра реабилитации, на мой взгляд, является комплексная работа нескольких педагогов. Это и сурдопедагоги, и логопеды, и дефектологи, и речевые терапевты, и психологи. Каждый смотрит уровень ребёнка, потом они между собой обмениваются информацией, приходят к единому мнению и дают рекомендации родителям в комплексе. В первую очередь это диагностика уровня развития ребёнка с рекомендациями, на что обратить внимание в дальнейшем обучении и развитии. Во-вторых, рекомендации в выборе образовательного маршрута, будь то детский сад или школа. Зачастую родители не могут сами правильно оценить уровень своего ребёнка: занижают или завышают способности. И полагаться на мнение одного специалиста я бы тоже не стала, потому что настоящих понимающих специалистов, как выяснилось, не так уж и много!**

Найти «своего» сурдопедагога! Да это просто мечта! В поиске мы были с самого момента постановки диагноза Илье. В нашем городке сурдопедагогов не было, я уже писала об этом. Поэтому мы искали по всей Московской области и в Москве. Специалистов здесь достаточно много, есть возможность выбрать и найти своего единственного. Но, оказалось, это не так-то просто. После первого же занятия я быстро понимала, что не так. И мы продолжали поиски.

Очень многие сурдопедагоги использовали на занятиях методы, которые применяются в обучении у глухих детей и детишек со слуховыми аппаратами. Например, очень громко говорили или жестикулировали. Использовали скандированную речь. Когда Илья отвлекался, а он быстро уставал, особенно когда было неинтересно, они силой могли разворачивать его голову к себе. Мне было непонятно, для чего это делается. Ребёнок слышит, хорошо реагирует, ну а если не хочет, то надо заинтересовать, а не силу прикладывать. Да и вообще, такие методы не подходят детям после кохлеарной имплантации. На то и нужна операция, чтобы ребёнок слышал в естественной среде и реагировал естественно.

Другие были слишком строги, и занятие превращалось в урок. Илья со своей гиперактивностью его, конечно, срывал. Педагоги возмущались и говорили, что с ним совершенно невозможно заниматься.

Одни были слишком молоды и неопытны. Занятия были скучными, и Илья на них почти спал. И я спала. Другие занимались вроде как надо, но ничего нового в этих занятиях не было, всё то, что они делали, я делала дома, и незачем было тратить полдня на дорогу ради этого. Но мы не отчаивались и периодически ездили на консультации. Вдруг узнаем что-то новое, вдруг повезёт, и мы встретим «своего» сурдопедагога.

К тому моменту я знала не понаслышке, какие усилия необходимо приложить родителям, чтобы организовать для ребёнка занятия со специалистом. Уйма времени, много сил и немалые финансовые затраты! Знаю многие семьи, которые даже переезжают ради этого поближе к месту занятий или вообще в крупные города, полностью меняя жизненный уклад.

**И я готова была возить Илью 2—3 раза в неделю на машине за 100 км от дома! Но надо было понимать, ради чего прикладывать такие усилия. Ради качественного продуктивного занятия – ДА! Готова! Но ради просто занятия, так, для своего успокоения – нет. Обязательное условие – моё присутствие на занятии, ведь я тоже училась, училась заниматься со своим сыном. Мне тоже нужны были знания и умения, чтобы понимать, что делать дальше, куда двигаться и как это делать. А присутствовать на занятии разрешали лишь треть из всех педагогов, у которых мы были.**

Я искала педагога, который будет учить нас обоих. Ребёнку после КИ недостаточно заниматься со специалистом два раза в неделю по 45 минут! Это ничтожно мало для развития речи и восполнения того пробела в развитии, который ребёнок получил в результате периода тишины в раннем возрасте. Это просто капля в море! Я занималась с Ильёй постоянно, и мне нужны были новые навыки, знания, умения и идеи. Я хотела больше понимать, дойти до сути процесса обучения и сделать максимум для своего сына. Напомню ещё раз, что наши занятия в основном были в игре и в процессе ежедневных простых дел, так сказать, «по ходу» деятельности.

Помимо этого хотелось бы, чтобы между Ильёй, мной и педагогом был хороший психологический и эмоциональный контакт. Как важно иногда чувствовать рядом крепкое плечо специалиста, который может подсказать, помочь в трудную минуту, посоветовать, да и просто выслушать! Педагога, который станет авторитетом и для меня, и для Ильи. Педагога, с которым Илье будет интересно, и он с желанием будет заниматься. Педагога, из занятия с которым мы будем каждый раз выносить что-то новое, закреплять это дома и ждать новой встречи. Вот такого специалиста мы искали.

И вот мы снова стоим в коридоре отдела сурдологии НКЦО ФМБА России. Муж, сын и я. Ждём приглашения в кабинет. Уже без иллюзий и напрасных ожиданий! Мы пришли по рекомендации, поэтому всё-таки с надеждой читаем табличку на двери в кабинет: «Тарасова Наталья Валерьевна, кандидат педагогических наук, учитель – дефектолог, олигофренопедагог, логопед, сурдопедагог, ведущий научный сотрудник ФГБУ НМИЦО ФМБА России».

К нам выходит очень интересная женщина и приглашает в кабинет вместе с Ильёй. Сажает за маленький детский столик лицом друг к другу. И садится вместе с нами. Мы знакомимся. Вдруг появляется четвёртый участник нашего занятия – перчаточная игрушка на её руке. Она начинает очень эмоционально разговаривать и играть с Ильёй, успевает говорить и от лица игрушки, и от своего лица. Эмоции через край! Захватывающий игровой сюжет поглотил всё внимание нашего Ильи, да и наше тоже. Настоящее представление! Мы с мужем просто оторопели от неожиданности. Это было что-то новенькое! И мне кажется, Наталья Валерьевна заметила наше удивление. Она резко остановилась, очень пронзительно на нас посмотрела и сказала: «Здесь вам не театр одного актёра! Включайтесь!»

Мы включались, как умели. Она всяческими способами втягивала нас с папой в игру, подсказывая, что говорить и как это делать. Говорила она это как-то между основных строк сюжета, шёпотом. Мы старались. Всё занятие проходило в интересной игровой форме. Очень быстро ей удалось установить хороший контакт с Ильёй и сохранить его на протяжении часа, пока шло занятие. Целый час Илья был увлечён занятием! Такого длительного включения мы не наблюдали ни разу. Как правило, Илья хватало на 20 минут. Значит, всё-таки возможно заниматься дольше! Главное, как заниматься и как преподносить учебный материал!

Но что же такого особенного? Я быстро поняла принцип действий и по ходу игры ещё успевала анализировать происходящее про себя, конечно. Отличительной особенностью заня-

тия был приподнятый эмоциональный фон. Наталья Валерьевна вовлекала меня, мужа и Илью в яркий эмоциональный диалог. Динамика игры сопровождалась эмоциями радости, гнева, печали, удовольствия и другими. Речь её кардинально отличалась от того, что мы слышали и наблюдали раньше. Сильно бросался в глаза намеренно утрированный ритм речи, смена темпа, скорости и интонации. Голос становился то громким и строгим, то мягким и мелодичным. Илья в порыве подъёма активно пытался говорить, используя знакомую лексику, и произносил новые слова, которые следовало запомнить в процессе занятия. От моего внимания не ускользнуло и то, что Илья всё время удивлён. Отдельно обращаю внимание на особые способы, при которых Илья вынужден говорить, без этого игра останавливается. К ним относились и достаточно длинные паузы в ожидании ответа или реакции Ильи. **Тогда, на первом занятии, я осознала одну из серьёзных ошибок, которую допускала в общении с сыном: я слишком много говорила сама, при этом не оставляя места для ответа сына.** Исправилась.

Час пролетел незаметно, на одном дыхании! Сколько новой информации, сколько интересных методов и приёмов развития и активации речи Ильи, сколько эмоций радости! Наталья Валерьевна, безусловно, была тем педагогом, которого мы так долго искали. Нам было комфортно, очень интересно и познавательно.

Мы решили посещать занятия два раза в неделю. Но не так-то просто ещё и записаться! Запись за месяц вперёд. Звонишь в день открытия записи – мест уже почти нет. Ездили в очень неудобное время. Потом приспособились. Подъём в 5 утра. Одеваю спящего ребёнка, муж сажает его в кресло и пристёгивает. В 5.30 выезд. К 8 утра мы приезжали. Завтракали в машине. С 9 до 10 занятие. Потом обратная дорога домой. К обеду возвращались. Я после 6 часов за рулём выжатая как лимон. Но эти занятия того стоили.

Мы научились правильно общаться с Ильёй, новые принципы взаимодействия нам «зашли» очень быстро и изменили в корне наше общение. Наталья Валерьевна: **«Учитесь правильно строить высказывание. Обращение всегда должно содержать в себе некий посыл. Побуждать ребёнка к развёрнутому ответу, а не к короткому – да или нет».**

«Илья, что ты будешь кушать на завтрак: блинчики или оладушки?» Отвечая, ребёнок делает выбор, озвучив его полностью. Позже с усложнением:

«Илья, ты будешь блинчики со сгущёнкой или оладьи с вареньем?»

«Игра всегда должна быть эмоционально окрашена и интересна ребёнку», – говорила она. И мы играли втроём или вчетвером с папой, братом и бабушками. Сюжет игры специально наполняла разными яркими событиями, которые Илью эмоционально волновали. Когда дома были только мы с Ильёй, диалоги выстраивались с игрушками и куклами.

В нашу жизнь прочно вошла театрализация. Настольный, пальчиковый, кукольный, теневой театры. Отдельно стоит отметить сюжетно-ролевой и костюмированный. Как раз в 4 года дети начинают играть в сюжетно-ролевые игры. Вот где коммуникация! В театральных занятиях я чувствовала огромный потенциал для развития Ильи. В первую очередь это речевая практика, развитие выразительности речи, расширение словарного запаса. Каждому ребёнку свойственно актёрство: дети быстро перевоплощаются в игре, принимают с лёгкостью разные роли, подражают, кривляются. «Почему бы не направить это в нужное русло», – думала я. Театр – это мир волшебства, праздничности, приподнятого настроения! Это как раз та игра, которая эмоционально окрашена и интересна ребёнку. Занятия с элементами театрализации были так интересны Илье и эффективны, что я решила глубже изучить этот вопрос. Отучилась на курсах переквалификации на педагога театрального искусства и в своём детском центре открыла театральную студию, которую сама же и вела. Причём совершенно бесплатно! В качестве благотворительности! Все навыки использовала в занятиях с Ильёй и в повседневной жизни для активации речи сына.



Наталья Валерьевна: *«Чтобы научить ребёнка давать ответ на вопрос, задайте сначала вопрос другому участнику игры или нескольким участникам и снова спросите ребёнка. Он повторит услышанное, запомнит».*

*«Илья, как кричит петушок?» – Илья молчит.*

*«Папа, как кричит петушок?» Папа отвечает: «Петушок кричит: кукареку!»*

*«Бабушка, как кричит петушок?» Бабушка: «Кукареку!»*

*«Илюша, как кричит петушок?» Илюша: «Кукареку!»*

*«Правильно. Молодец. Петушок кричит: кукареку».*

Больше всего нам нравился приём, когда мы провоцировали Илью своими неправильными ответами на вопрос. Илья возмущался и давал правильный ответ, ругая нас за ошибку, с таким важным видом, что у нас это вызывало искреннее умиление. Мы очень часто пользовались таким методом, научили бабушек и друзей. Метод так и назвался: «намеренная провокация».

За всё время с момента постановки диагноза мы с мужем впервые почувствовали поддержку и участие специалиста в процессе реабилитации. Я могла в любой день и в любое время написать нашему педагогу, задать вопрос, проконсультироваться. Я была спокойна, что мы движемся в правильном направлении, что в наших занятиях есть система. Ощущение подконтрольности ситуации придавало мне уверенности в себе, в том, что мы на правильном пути.

Наталья Валерьевна написала небольшой очерк о наших совместных занятиях: *«Знакомство с Илюшей и его родителями произошло в Центре, где я работаю. Помню первое наше занятие. Оно, как и все последующие, было построено на взаимодействии педагога, родителей и ребёнка. Родители или сопровождающие ребёнка на занятие взрослые всегда становятся участниками педагогического процесса. Своей главной задачей я вижу именно обучение взрослых правильному взаимодействию с ребёнком в быту, в течение всего дня, во время игр и совместного досуга. Поэтому и первое занятие было построено как игра-“знакомство” со всеми присутствующими.*

*Известно, что, развиваясь, ребёнок начинает повторять за взрослым ту речь (звуки, звукосочетания, звукоподражания, слова, простую фразу), которую слышит. Но вот на первых этапах становления устной речи он зачастую слышит, повторяет, но ещё не совсем хорошо понимает услышанное слово или фразу. Ребёнок, играя, слышит обращённую речь и, вместо ответа, повторяет это обращение. Родители часто удивляются, почему мальчик не отвечает на их вопросы, а повторяет сами вопросы. Как правило, мама играет с ребёнком дома вдвоём. Конечно, есть семьи, в которых растут ещё детки, и у родителей есть возможность подключать и их к совместным играм и организовывать совместные действия в быту. Но всё же многие мамы играют со своим ребёнком вдвоём, и эта ситуация усложняет процесс понимания речи. Ведь мама задаёт вопрос ребёнку и сама отвечает на него. И ребёнок, подражая речи взрослого, повторяет и вопрос, и ответ. В связи с чем я ввожу на занятиях ещё одного “участника”. Это может быть игрушка “Би-ба-бо”, та, что надевается на руку, мягкая игрушка, кукла мальчик или девочка (размером с самого ребёнка), часто использую маски, атрибуты костюмов сказочных персонажей. Так и было на первом занятии с Илюшей. Я надела на руку игрушку “Би-ба-бо” и подключила родителей к игре, в которой ребёнок наблюдал речь в процессе взаимодействия с “главным героем”, слушая, осознавая, повторяя речь «по ролям», подражая действиям взрослых.*

Несмотря на то, что Илюша уже умел произносить слова, я обследовала у него первичные навыки слухового восприятия, которые являются базой – основой для развития слуха и речи ребёнка после кохлеарной имплантации. Оказалось, что нам предстоит посвятить много времени на занятиях, развивая эти навыки. Мы стали учиться определять “наличие – отсутствие звука, действовать не только на начало звучания, но и на конец звука, понимать длительность и интенсивность различных звучаний”, стали учиться воспроизводить

*простой ритмический рисунок. В ход шли не только музыкальные инструменты, но и всё, что могло попасть “под руку”. Это были и жестяные, и стеклянные банки, и деревянные, картонные коробки, ёмкости с различными наполнителями. Главное, чтобы Илье было всегда интересно!!! И ему действительно было интересно и весело стучать по жестяной банке, как по барабану, в тот момент, когда мама и я ходили по комнате, подражая действиям различных животных.*

*Конечно, занятия включали и игры, направленные на становление речевого слуха и формирование устной речи. Папа Ильи также был активным участником наших занятий. Помню, он привозил сына, усаживался на ковёр вместе с ним, и мы втроём начинали игру. Позитивный настрой, вера в собственные силы и потенциальные возможности сына были залогом успеха наших занятий! Мы распределяли роли по-разному, часто ведущими в игре были папа или мама Ильи, а я брала на себя роль “второго ребёнка”, демонстрируя Илье не только ответные действия, но и образцы правильной речи. Занятия включали упражнения на развитие эмоционально-волевой готовности, включения прямой речи, передающей выражение от имени персонажа, упражнения на развитие когнитивной сферы ребёнка, высших психических функций. Например, “Помоги добраться”, “Дорисуй”, “Собери пару”, “Найди одинаковые”, “Такой – не такой”, “Найди предметы, спрятанные на рисунках”, “Лабиринты”, а также упражнения на развитие элементарных математических навыков.*

*Мы использовали различный дидактический материал, что-то родители готовили дома, а потом приносили на занятие, или, наоборот, после занятия готовили пособия для домашних игр. Наша совместная деятельность, на мой взгляд, была продуктивной и интересной для всех!*

*Семья Ильи через несколько месяцев переехала в другой город, и сейчас я встречаюсь с ней в период настроечной сессии, когда обследую слух Илюши, который сегодня пользуется уже двумя звуковыми (речевыми) процессорами на обоих ушках. Илья много знает и умеет, он – большой молодец!!! Я очень рада за него и всю его семью. Но есть ещё чему учиться, что осваивать, к чему стремиться! Поэтому я постараюсь помогать им ещё не один год!»*

Тарасова Наталья Валерьевна, кандидат педагогических наук,  
учитель – дефектолог, олигофренопедагог, логопед,  
сурдопедагог, ведущий научный сотрудник ФГБУ НМИЦО ФМБА России

Спасибо Наталье Валерьевне за её профессионализм, наставничество и поддержку! За неоценимый вклад в обучение и развитие нашего сына Илюши.

## Часть третья. Ребёнок в естественной коммуникации. Второй год после операции

### Как выбрать детский сад и помочь ребёнку адаптироваться

Коммуникация – один из самых главных вопросов для детей после КИ и одно из самых, на мой взгляд, труднодостижимых умений. Под коммуникацией я подразумеваю именно умение выстраивать конструктивное общение с одним или несколькими собеседниками, а не просто говорение в режиме «монолог». Порой не каждый здоровый взрослый может грамотно выстроить разговор, найти подходящие слова, что уж говорить про детей со сложностями в освоении речи.

Дома, безусловно, мы учили Илью беседе. Инициировали её и всегда поощряли любые высказывания. Но дело шло тяжело. Были сложности с пониманием друг друга, да и выразить свою мысль Илья ещё не мог. Заглядывая чуть вперёд, я предвидела: даже когда Илья научится строить диалог с нами, то общаться со сверстниками ему будет гораздо сложнее. **Я понимала, что коммуникация в семье с близкими родными людьми – это далеко не коммуникация с другими детьми и взрослыми. Никто не будет повторять ему дважды, если он вдруг недослышал. И вряд ли будут формулировать по-другому, если он не понял.**

Где ребёнок может научиться свободной коммуникации со сверстниками и взрослыми вне семьи? В первую очередь, конечно, в детском саду. Вопрос, нужен ли Илье детский сад, в нашей семье даже не стоял. Конечно, нужен! В очереди мы стояли с самого рождения.

В молодости, ещё учась в университете, я работала воспитателем в одном из детских садов Москвы целых пять лет. Я не понаслышке знала обо всех тех умениях и навыках, которые формируются при посещении детского сада ребёнком, и понимала, как эти самые умения и навыки непосредственным образом влияют на становление его личности. Общаясь с родителями детишек после КИ, я порой слышала и видела у многих большие сомнения по этому вопросу. Помимо обычных переживаний, что дети там болеют, индивидуальный подход часто отсутствует и занятий недостаточно, в нашем случае добавлялся ещё и дорогостоящий речевой аппарат на ухе, непонимание 70 % обращённой речи и невозможность порой выразить своё желание и потребность словами. Сомнения возникают у многих. Гораздо безопаснее под маминым крылом. Я всегда старалась убедить родителей в нужности, полезности и даже крайней необходимости посещения ребёнком детского сада.

Что даёт детский сад? В первую очередь это социализация. Это сложное слово означает, что ребёнок усваивает социальные нормы и правила поведения, они ложатся в основу становления его личности среди людей, не только в кругу семьи, а среди сверстников и других взрослых. Это очень важный момент. Именно в детском саду появляются первые настоящие навыки общения и сотрудничества в коллективе. Ребёнок учится взаимодействовать с другими детьми без мамы, он вовлечён в совместную деятельность с ними, учится уступать и настаивать, завоевывать своё место среди сверстников. Учится соблюдать правила поведения, что просто необходимо для будущей учёбы в школе и для жизни в целом, учится слушаться воспитателей и подчиняться требованиям. Учится не забывать о своих собственных потребностях и сообщать о них! Мы часто стремимся развивать в ребёнке познавательные способности, при этом забывая о так называемом «социальном интеллекте». Ребёнок должен уметь понимать других людей и обязательно научиться встраивать себя в «социум».

В детском саду для детей организовано всестороннее развитие. И это не просто слова. Занятия по лепке, рисованию, музыке, физкультуре и окружающему миру в системе дают

ребёнку необходимую базу знаний. В каждом детском саду есть определённая образовательная программа. Расписание занятий чётко отслеживается методистом.

Можно ли обеспечить все эти условия развития дома? Кто-то скажет: да, можно. Всю программу можно восполнить, занимаясь дома с ребёнком и в разных кружках. А пообщаться с другими детьми можно и на детской площадке. Я отвечаю: вряд ли. Но обо всём по порядку.

В России есть несколько видов детских садов, которые обычно рассматривают родители для детей после кохлеарной имплантации:

Обычные массовые детские сады, они есть в каждом дворе.

Садики речевые с логопедическим уклоном.

Садики с комбинированными группами, где среди обычных слышащих деток есть дети с КИ.

Садики компенсирующего вида для слабослышащих и глухих детей.

Как бы ни было это странно, но по основному диагнозу «Нейросенсорная тугоухость» нашим деткам положен садик компенсирующего вида для слабослышащих и глухих детей. Там организовано систематическое коррекционное обучение, работают сурдопедагоги и профильные специалисты. Они знают, как обращаться с речевыми процессорами и слуховыми аппаратами, понимают особенности глухого ребёнка, хорошо владеют методиками обучения. Меня всегда восхищало: как можно научить говорить глухого ребёнка?! Кажется, что это недостижимо, просто чудо, а педагоги, которые учат глухих детей говорить, – волшебники. Не многие задумываются, как выстроен педагогический процесс, и какой титанический труд стоит за этим. В их арсенале батарея специальных методик, основанных на компенсаторных ресурсах глухого ребёнка. Детей учат говорить на основе зрительных и тактильно-вибрационных опор. И это всё замечательно. Кроме одного. **При чём здесь дети после кохлеарной имплантации? Особенно получившие свой имплант до 3-4 лет!**

Мне как маме теперь уже слышащего ребёнка сложно понять, что мой сын будет делать в этом садике. Ему нужно развивать слух для начала, учить навыкам обычной коммуникации, на основе слуха развивать речь. Тратить время и силы именно на это. Ребёнок приобрёл возможность слышать и научиться говорить при помощи слуха, зачем ему зрительно-вибрационно-тактильные опоры? А как же реабилитация, которая составляет 80 % успешности операции? В таких условиях обучения выходит какая-то антиреабилитация. Важнейшим условием развития речи является речевая среда! А там её нет. Дети зачастую общаются жестами, а те, что говорят, делают это с наигрубейшими ошибками.

**Принимая решение о таком садике, на мой взгляд, родитель изначально перекрывает ребёнку возможность для правильного слухо-речевого развития. Драгоценное время тратится не на развитие слуха, а на навыки для детей, которые не слышат совсем или очень плохо. Программа там не рассчитана на детей после КИ и не учитывает специфики развития ребёнка в естественной коммуникации просто потому, что этой самой естественной правильной речевой коммуникации среди детей там нет. На мой взгляд, усилия и время должны быть потрачены на то, чтобы малыш научился как можно быстрее слушать и понимать, а на основе этого речь запустится автоматически естественным путём. Я уверена, что если бы наш Илья пошёл в садик для глухих, то мы никогда бы не достигли того уровня слуха и речи, который имеем сегодня!**

Поэтому если ваш ребёнок прооперирован вовремя и подаёт надежды на хорошую реабилитацию, в этот сад ему идти противопоказано! Ребёнок учится слушать и говорить только тогда, когда слышит речь. Учится по подражанию: как слышу, так и повторяю. Важно, чтобы он слышал правильную речь. Ребёнку после КИ просто необходима хорошая речевая среда вокруг. А ещё ему необходимо правильно организованное обучение по развитию слуха и речи на его основе!

Ещё раз уточню, что я веду речь о детях, вовремя прооперированных, подающих надежду на норму без сопутствующих отклонений. В данном вопросе лучше прислушаться к мнению профессионалов, занимающихся исключительно детьми после КИ.

Я оптимист и всегда им была. Даже в самых сложных жизненных ситуациях, расстраиваясь, я быстро прихожу в себя, и все мои ресурсы нацеливаются на изменение ситуации к лучшему по максимуму. Поэтому я бы сказала, что детям, чьи возможности догнать норму под сомнением, тоже не стоит тратить время на дактиль и фонетическую ритмику, а попытаться дотянуться до более высокой планки в садике, где есть обычная речевая среда. А если не получится, всегда можно сменить вовремя образовательный маршрут, уйти в компенсирующий садик и подготовиться к компенсирующей школе. Но это исключительно мой взгляд на данный вопрос. Я всегда по жизни беру планку выше, чем могу, и прилагаю усилия для её достижения.

Мы никогда не рассматривали компенсирующий детский сад для Ильи. Помимо вышеперечисленного для меня было важно, чтобы Илья смог адаптироваться среди обычных деток и не чувствовал себя «особенным», не таким, как все.

Многие родители предпочитают для своих детей речевые садики или садики с логопедическими группами. Мы тоже очень хотели попасть в такой садик. Самый большой плюс – занятия с логопедом по развитию речи как в группе, так и индивидуально. Значительно меньшее количество детей в группах, что очень важно для наших деток. Попасть туда очень сложно. Для этого нужно заключение ПМПК (Психолого-медико-педагогическая комиссия) и направление. Но поскольку опять же основной диагноз у нас тугоухость, а речь – это лишь последствие тугоухости, то и направление в речевой сад многие комиссии не дают. Забегая вперёд, скажу, что позднее, когда Илье исполнилось пять лет и мы переехали в большой город, где речевых садов много, мы бы с радостью предпочли его массовому, но на комиссии ПМПК нам было отказано.

Комбинированный детский сад. Смешанные группы разной направленности: группа здоровья, логопедическая, для деток с нарушением слуха или зрения. Вот в таких садиках и есть группа для детей после кохлеарной имплантации. Всего 15—17 детишек: 11 обычных, нормально слышащих и 3—4 после КИ. Уровень развития слуха и речи у детей может быть разным, но все они без сопутствующих нарушений. За группой закрепляются сурдопедагог, дефектолог и психолог. При такой организации ребёнок, с одной стороны, находится в слышащей и говорящей речевой среде, с другой стороны, обеспечен психолого-педагогическим сопровождением, в котором нуждается. Комбинированные детские сады, где есть группы для детей после КИ, – большая редкость. Есть несколько в Москве, скорее всего, есть в Санкт-Петербурге. В других городах – сомневаюсь.

До Москвы от нашего посёлка 85 км. Без столичной прописки в садики Москвы не попасть. Да и даже если бы Илью туда взяли – возить каждое утро ребёнка по 2 часа в садик и обратно невозможно. Для нас это была цель почти недостижимая! Мы с мужем продумывали возможность переезда в Москву ради того, чтобы Илья посещал комбинированный детский сад в ближайшем будущем. Тогда я верила, что именно такое учреждение нам нужно!

В нашем городке были садики общеобразовательные и один-единственный логопедический. Очередь туда была огромной, детки там были с грубыми нарушениями речи. На ПМПК нам дали направление в обычный массовый детский сад, аргументируя необходимостью для ребёнка полноценной речевой среды. Мы с супругом были полностью согласны. Итак, осенью 2018 года Илья должен был пойти в детский сад. На тот момент ему было 3 года 8 месяцев. После первого подключения прошло 11 месяцев.

Адаптация всех деток проходит по-разному, и зависит это от множества факторов: здоровья ребёнка, его характера, особенностей поведения, привычек, сформированных навыков, уровня владения речью, стиля воспитания в семье. За пять лет работы в детском саду мне довелось увидеть разных деток и разных родителей. Мне вспоминается лишь два случая, когда

ребёнок не смог адаптироваться к детскому саду: две девочки, очень болезненные и застенчивые, чрезмерно опекаемые родителями. При этом центровое место в этой проблеме занимало родительское отношение к воспитанию, гиперопека в самом крайнем её проявлении. В садике было 9 групп, это примерно 500 детей.

Самым лучшим возрастом для знакомства с садиком считаю 3—4 года. Именно в этот период у детей резко возрастает потребность общения со сверстниками. В возрасте до 3 лет ребёнку садик для развития не нужен, более того, часто вредит. Если нет крайней необходимости выхода на работу маме, лучше дождаться окончания декретного отпуска. В яслях дети очень часто болеют и чувствуют себя одиноко, много плачут.

**Отдавать ребёнка в массовый сад сразу после имплантации не следует. Есть на это две причины. Первая – после операции обязательно должен пройти период восстановления, иначе ребёнок может начать болеть. Всё-таки общий наркоз сказывается на иммунитете. И вторая – ребёнок должен научиться пользоваться слухом, понимать простую обращённую речь на бытовом уровне и хотя бы на элементарном уровне выразить своё желание или нежелание.**

*Адаптация – это период приспособления к новой обстановке. Обычные сроки привыкания к детскому саду – от недели до двух месяцев, но всё индивидуально. У детей после кохлеарной имплантации этот период может длиться дольше и протекать сложнее. Поэтому важно правильно подготовиться!*

Даже самые любознательные и смелые дети испытывают стресс при расставании с самым близким и любимым человеком – мамой. Они привыкли быть дома, а тут вдруг незнакомая обстановка, чужая тётя-воспитатель, много детей, шум.

Как я готовила сына к садику?! Обычно дают три базовых совета: максимально приблизить режим дома к режиму детского сада, научить ребёнка навыкам самообслуживания и постараться приблизить рацион питания дома к тому, что будет в саду. Да, эти простые вещи значительно облегчат адаптацию ребёнка в дошкольном учреждении, но главным стрессовым моментом всё-таки является другое.

**Когда малыш приходит в садик первый раз, он испытывает дискомфорт от нескольких факторов: расставание с мамой, новые незнакомые люди – дети и воспитатели, незнакомое место. Вот эти моменты надо свести к минимуму.** За три месяца до поступления я узнала, какие детки идут в садик вместе с нами. Это было несложно, так как садик в нашем микрорайоне один и все друг друга знают. Постаралась подружиться с некоторыми мамами. Предлагала вместе погулять в одно и то же время. Мы ходили в гости к ним, а они к нам. Пока дети играли, мы по очереди ненадолго отлучались в магазин или по другим делам. Так дети привыкали быть без мам, в чужой обстановке.

Я заранее познакомилась с заведующей, объяснила особенности детей после КИ. Попросила поговорить с воспитателями и познакомиться с ними заранее, посмотреть группу вместе с Ильёй, чтобы он не боялся неизвестности в первый день и понимал, куда мы идём и что он там, внутри группы, увидит. Мы стали часто гулять около детского сада в разное время. Утром, когда родители ведут туда деток. Во время дневной прогулки в садике мы каждый день проходили мимо забора – смотрели, как дети гуляют с воспитателем. Вечером мы могли даже зайти внутрь и поиграть с детьми на площадке. Все эти меры позволили Ильёе привыкнуть к новому месту, к новым детям и новым взрослым. Дома мы много разговаривали о садике, о друзьях, новых играх и интересных занятиях. Я придумывала истории про детский сад сама и отыгрывала с игрушками сложные моменты, которые могут там случиться.

*Зона комфорта – область жизненного пространства, где всё знакомо, стабильно и предсказуемо. Выход из этой зоны и расширение границ – это стресс для ребёнка, но одновременно и его развитие. Важно создать условия ребёнку для более лёгкой и быстрой адаптации в детском саду.*

Очень важно было научить Илью обращаться с речевым процессором на ушке. Аппарат не снимать и в руки никому не давать, не играть с ним, не мыть, кнопки не нажимать. Если вдруг аппарат не работает, отдать его воспитателю. Следовало научить Илью правильно надевать шапку таким образом, чтобы аппарат не падал при этом. Клипса к тому времени у нас была закинута далеко в глубину ящика комода. Мы ею уже не пользовались. Хватало силиконовых резиночек, фиксирующих РП. На прогулку шапку надо надевать в самом конце, когда все уже выходят на улицу, чтобы голова не потела!

**Но не только Илью следовало готовить к детскому саду, но и воспитателей в группе надо было подготовить к Илье.** Мы заранее познакомились и пообщались. При первом знакомстве я сразу постаралась показать свой доброжелательный и миролюбивый настрой, желание участвовать в жизни группы. Работники детского сада это очень ценят в родителях! Намерение всячески помогать воспринимается как глубокое уважение к их труду и рождает автоматически доброжелательность. Я вызвалась поучаствовать в отмывке помещения группы к приёму детей. Не понаслышке знаю, как это тяжело! В таком деле любые руки будут в помощь! Мы с Ильёй два раза приходили мыть игрушки и два раза красить забор. Этого совместно проведённого с воспитателями времени хватило, чтобы они привыкли к Илье, а он к ним. В ненавязчивой лёгкой форме я рассказала о всех особенностях, которые им необходимо было знать. Так, по ходу дела, между прочим. Моё такое не заикленное отношение передалось и им. Ушли беспокойство и напряжение, что я наблюдала в день первого знакомства. К нашему четвёртому визиту воспитатели и нянечка уже знали, что любит Илья и что нет, как его лучше всего успокоить, когда он расстроен и плачет. Как обращаться с аппаратом. Но главное, они пообщались с Ильёй и стали неплохо понимать его. Мне удалось установить с ними хорошие доверительные отношения на старте нашего сотрудничества. А, как известно, хороший старт – залог успеха.

Так Илья начал ходить в садик около дома. В группе было тридцать человек. Причин для волнения у меня было много. Как воспитатели отнесутся к дополнительной нагрузке по присмотру за Ильёй, не будут ли дети снимать аппарат Илье, не упадёт ли он у него в суп или раковину, не наступит ли кто. Волновало меня и то, как Илья адаптируется к большому количеству детей, к шуму в группе, как будет слушать воспитательницу на групповых занятиях.

Первый день в детском саду прошёл у нас лучше, чем я того ожидала. По совету воспитателя я привела Илью в группу раньше всех. Воспитательница встретила нас, поговорила с Ильёй, увлекла его интересными игрушками и быстро увела. Детей ещё не было, и у неё были на это время и возможность! Когда пришёл второй ребёнок, она познакомила его с Ильёй, и дети начали вместе играть. Потом пришёл мальчик, с которым Илья играл на детской площадке. Илья его радостно приветствовал. Я всё это наблюдала уже в окно первого этажа. **И мне казалось, что это не первый, а какой-то сто первый день в детском саду! Илье было эмоционально комфортно в группе, не зря мы так долго готовились!**

Воспитатели отнеслись к Илье с вниманием и переживали, это было видно. Первый месяц Илья посещал садик до обеда. С интересом. Я сразу объяснила воспитателям, что аппарат снимать не нужно, никаких кнопок переключать тоже. *«Если что-то случится и аппарат перестанет работать, Илья отдаст его вам, а вы позвоните мне, пожалуйста»*, – говорила я. Попросила рассказать деткам, что ушко Ильи трогать нельзя, что без аппарата он не слышит. Надо заметить, что дети не особо-то интересовались аппаратом Ильи. Только самые смелые дети в первые дни спросили, что это за предмет, и, узнав, очень быстро о нём забыли.

Родителей других детишек в группе вообще это не интересовало. С некоторыми мы были уже хорошо знакомы и прекрасно общались на «детские» темы, таковые всегда имеются. **Многие родители детишек после КИ переживают, что к их ребёнку будут проявлять излишнее внимание и задавать всякие вопросы об аппарате. По опыту скажу: это во многом преувеличение. Людей волнуют только они сами. В основном народ даже не**

**заметит. Почти все, кто заметит, ничего не скажут. И лишь единицы, может быть, спросят в удобный момент, что это. За 4 года меня никто ни разу не спросил! И те переживания, которые вы, возможно, испытываете из-за эстетических моментов ношения на ушах вашего малыша процессора, это лишь проблема вашего личного восприятия и принятия. Ребёнку, кстати, в дошкольном возрасте тоже всё равно, ему, главное, слышать и пользоваться слухом.**

Через месяц Илья стал оставаться на дневной сон, ушко мы не снимали, он спал на левой стороне головы.

Илья у нас – мальчик добрый, но в обиду себя не даст, отобрать игрушку не позволит. Буквально через пару месяцев у него случилась драка с мальчиком. Воспитательница рассказала мне, что мальчик сдёрнул аппарат с уха и с силой бросил об пол. Аппарат уцелел. Какое счастье, что он ударостойкий. Илья к инциденту отнёсся спокойно.

Я переживала. Мальчик оказался задиристым, и они с Ильёй сдружиться не могли. Это была реальная проблема, и к ушам Ильи она никакого отношения не имела. Я обратилась за помощью к воспитателям. Попросила разрешения пообщаться с родителями. Родители оказались очень некоммуникабельными людьми, с ходу мне заявили, что мой Илья сам задирается. Стали ругаться и повышать голос. В общем, конструктивно поговорить не удалось. В итоге воспитатели мальчишек разводили по разным сторонам группы, на занятиях и во время еды они сидели за разными столами. Играя, были в разных командах, им давали разные поручения, которые никаким образом не могли пересечься.

Ребёнка нельзя полностью уберечь от детсадовских «опасностей»: его могут толкнуть, ударить, ущипнуть, кинуть в глаза песок на прогулке. К этому стоит относиться спокойно. У нас было много неприятных историй. Например, в пять лет Илью сильно покусал новый ребёнок в группе. Когда это случилось в первый раз, Илья плакал, во второй – оттолкнул мальчика и перестал с ним играть, а в третий – дал в нос. Больше его никто не трогал. Но даже если ребёнок застенчивый и сдачу дать не может, он всё равно найдёт способы защиты и приспособится. В этом и заключается развитие. Ребёнок научится давать отпор и избегать ситуаций, в которых ему некомфортно. А по ходу ещё и научится выбирать друзей, защищать свои интересы и уважать других. Это и есть социализация! И опять же, повторюсь: очень важно, как воспитатели относятся к вашему ребёнку. Помогают ему или нет, если есть трудности. А отношение к ребёнку напрямую связано с вашими с воспитателями отношениями. Поверьте, как бы непедagogично это ни звучало, но у всех воспитателей есть любимчики, и это не всецело зависит от ребёнка и его качеств, а во многом от отношения родителей к садике и воспитателям!

**Очень важно наладить тесный дружеский контакт с воспитателями и няней. Это очень важно! На мой взгляд, это важнее всего. Именно от воспитателей зависит, насколько комфортно и интересно ребёнку будет в садике.**

Есть немало способов «подружиться» с воспитателями. Будьте всегда приветливы и вежливы. Делайте воспитателю комплименты, говорите приятные слова. Работа воспитателя, поверьте, не самая простая. И порой обычное доброе слово, сказанное за пределами формального общения, может вдохновить и дать силы на целый день! Только всё хорошо в меру, не переигрывайте.

Участвуйте в конкурсах и мероприятиях. Это могут быть конкурсы рисунка или прикладного творчества, спортивные слёты типа «Мама, папа, я – спортивная семья». Часто бывают субботники, к Новому году родителей вместе с детьми приглашают украшать группы, весной на посадку деревьев. Очень важно участвовать в этих мероприятиях хотя бы иногда, а лучше во всех и всегда. Участие родителей в жизни группы всегда приносит много радости ребёнку, это самым благотворным образом отражается на его самооценке и в общении со сверстниками. Воспитатели же всегда с благодарностью относятся к родителям, которые тратят на это своё



время. Дети таких родителей, как правило, становятся их любимчиками. Можно войти в родительский комитет и даже возглавить его при желании. Тут уж вообще все дороги открыты!

Очень важно, чтобы у ребёнка в группе появились друзья! Особенно это важно с 5 лет! Или хотя бы один друг. Садик для него в этом случае становится более притягательным. Ребёнок с большим интересом начинает общаться и искать пути для коммуникации.

Чтобы помочь сыну подружиться с ребятами, я старалась подружиться с другими мамочками. По утрам всегда здоровалась в раздевалке со всеми и старалась при любой возможности завести разговор. Вечером, забирая Илью, приходила пораньше и подолгу могла с кем-то беседовать, пока Илья бегал на вечерней прогулке. Активно участвовала в обсуждениях по подготовке к мероприятиям. Один раз я даже помогла семье с очень застенчивым ребёнком адаптироваться к детскому саду. Часто в тёплое время года мы с другими родителями и детьми могли ещё долго гулять за пределами детского сада. Илье это очень нравилось. И ребята в группе полюбили Илью, а он их. У него появился даже лучший друг. Теперь Илья шёл в садик уже к нему, они вместе играли и понимали друг друга.

Много нестандартных ситуаций случается за день. И действительно могут возникнуть разногласия с педагогом. Есть люди крайне неприятные и неконтактные даже среди воспитателей детских садов. Причины недопонимания могут быть совершенно разными. Знаю много родителей, которые после первого же недоразумения бегут жаловаться заведующей или вообще в отдел образования. И даже гордятся этим! Не спешите с такими кардинальными мерами! Лучше на первых порах решить дело миром. Потому как после жалоб отношение педагога, скорее всего, ещё больше ухудшится, он будет чувствовать досаду и даже злость, что, несомненно, скажется на ребёнке. Если вы в конфликте начнёте аргументировать, что у вас ребёнок необычный, не такой как все, требовать особого индивидуального подхода, то, скорее всего, получите обратный эффект. Чем чаще вы будете так говорить, тем скорее педагоги вам ответят, что в массовом саду индивидуальный подход организовать практически невозможно. И будут правы! Это действительно так. Они могут его организовать, только если захотят! И тогда вам посоветуют подыскать садик другой. Поэтому лучше излагать свои нарекания в форме просьбы, а не требования, а замечания в форме пожеланий, а не наставлений. И если всё-таки отношения никак выстроить не удаётся, садик лучше сменить!

Когда мы переехали в другой город и устраивались в новый детский сад, у нас была такая ситуация. Я сделала всё возможное, чтобы наладить отношения как с воспитателями, так и с родителями, тем не менее воспитатель, несмотря ни на что, «не видела Илью», не хотела идти на контакт. Ситуацию сильно усугубляли условия в детском саду. Это было новое здание с огромными группами и, как следствие, с большим количеством в них детей. В нашей группе было 45! И каждый день стабильно было в группе 30 человек! Это очень много. Воспитатель не следила за дисциплиной, и в группе было очень шумно. Илья не хотел в детский сад, плакал, через неделю у него начался соматический кашель. Я обратилась к заведующей с просьбой перевести его в другую группу, к другому, более мягкому и дружелюбному, воспитателю и по возможности туда, где поменьше численность. Нам предложили другой корпус. Я быстро проделала весь тот же самый путь, что и первый, и второй раз, и всё удалось! Сейчас Илья посещает подготовительную к школе группу в этом детском саду с огромным удовольствием!

**Сурдологи, сурдопедагоги и все специалисты, имеющие отношение к КИ всегда рекомендовали нам водить Илью в детский сад. Ни в коем случае нельзя допустить, чтобы ребенок сидел дома. Социальное окружение напрямую влияет на его развитие. Овладение навыками коммуникации – одна из важнейших составляющих реабилитации после КИ. Многие мамы думают, что безопаснее быть дома. На мой взгляд, гиперопека может иметь для ребёнка после КИ очень плохие последствия! Он должен научиться взаимодействовать и общаться не только с семьёй, но и с другими взрослыми и детьми. Конечно, ему будет нелегко – он не всё понимает и не всё**

**может сказать! Но речь детей в общеобразовательном садике или другом, где есть речевая среда, будет стимулом для ребёнка, он будет делать над собой усилие, прислушиваться и подстраиваться. Будет стараться слушать, чтобы слышать, и говорить чётче, чтобы он сам был понят. Желание играть вместе станет сильнейшим мотиватором для развития речи ребёнка.**

Надо принять тот факт, что есть дети, которые очень тяжело адаптируются к детскому саду. Таких не много, но они есть. Как правило, это либо очень часто болеющие дети, либо чистые интроверты. Но в данном случае к КИ это не имеет никакого отношения. Сам по себе аппарат на ухе не является препятствием для посещения дошкольного учреждения. Препятствием может явиться невозможность ребёнка взаимодействовать со взрослыми и детьми, низкий уровень развития слуха, речи и коммуникативных навыков. И если вы всё же приняли решение не посещать детское дошкольное учреждение, то важно в этом случае создать развивающую коммуникативную среду для ребёнка вне дома.

## **Большой МИР внутрисемейного общения. Потенциал семьи**

*Осень 2018 года. Илье 4 года 9 мес. После первого подключения – 2 года.*

«Ура! Выходные!» – бегая по квартире, кричит Илья в пятницу вечером. Он хорошо знает это слово и его значение. В выходные мы всей семьёй отдыхаем. Отдыхаем активно и насыщенно! В эти выходные едем в лес за грибами. Это одно из наших самых любимых занятий осенью. В эти поездки собирается вся наша большая семья. Все на машинах, с термосами и бутербродами. Илье сообщаем заранее о поездке. Он будет считать дни и зачёркивать в календаре до заветного момента. Мы будем тщательно готовиться: обсудим, кто поедет и на каких машинах, какие будем делать бутерброды и сколько, что наденем, кто какие корзинки возьмёт, выберем покрывало, на котором будем пить чай, вспомним грибы, которые знаем, представим, каких мы можем встретить там животных. Не раз нам попадались белки и ёжики. Очень познавательно-развивающая подготовка! А главное – все на позитиве и с эмоциональным подъёмом. Илья мгновенно впитывает и усваивает новую информацию. Быстро запоминает слова и фразы. Предвкушение поездки со всей семьёй его вдохновляет и стимулирует познавательную активность в заданной теме.

В субботу утром сбор родственников на даче. Илья в радостном возбуждении и с абсолютно сияющей физиономией решает, с кем и в какой машине он поедет! Выбирает дедову четвёрку, куда напихивается шесть человек. И зачем ему комфортная иномарка? Гораздо прикольнее, когда всю дорогу тебя потряхивает! Смех, шум, гам, все друг с другом что-то обсуждают, решают, и Илья в этой куче-мале всё понимает и участвует! Я только и успеваю крикнуть: «Пристегнуть ребёнка не забудьте».

В лесу тихо и спокойно, слышен каждый шорох листочка, каждое дуновение ветерка. Лучики солнца пробиваются сквозь могучие ветви деревьев. Как же красиво! Все разбредаются, соревновательный интерес никто не отменял: кто соберёт грибов больше, у кого будут самые большие, у кого самые маленькие, у кого самые красивые и необычные. За три часа Илья успевает походить по лесу со всеми членами семьи, со всеми пообщаться. Каждый научит его чему-то особенному и по-своему, не так, как другие! И это очень важно для его развития! Уметь слушать и понимать речь разных взрослых. Он всех любит, и все любят его. И он как будто купается в этой любви, всеобщем умилении им, самым маленьким членом большой семьи.

В корзинке у нас два белых гриба, восемь лисичек, один большой подберёзовик и три маслёнка. Не так и много, но зато ещё много шишек, веточек и красивых осенних листьев! Мы обсуждаем каждую находку! Тут нам навстречу наша любимая бабушка. «Илюша, хочешь, я покажу тебе что-то очень интересное. Ты такого ещё не видел», – говорит она интригую-

щим голосом. Я подхватываю: *«Илья, баба нашла что-то интересное. Хочет нам показать. Быстрее пойдём и посмотрим!»*. Около дороги под высокой сосной баба чуть-чуть разрывает землю и достаёт оттуда несколько грибов с важным названием «грузди». Неописуемый восторг и у Илюши, и у меня! Настоящие грибы под слоем травы и почвы, снаружи их и не видно. Но глаз у нашей бабы намётан! Грузди растут семьями, и если находишь один, то рядом точно будут остальные. Аккуратно ножичком все срезаем! Илья выкладывает грибы в ряд. Какие разные все: вот самый большой. «Это наш папа! – констатирует Илья. – Этот самый маленький – Илюша, а этот на Стасика похож, он смеётся», – с очень серьёзным видом заключает Илья. Всем грибам дали имя и всем распределили семейные роли в зависимости от сходства с родственниками. После чего сложили в пакет, который совершенно случайно обнаружился в кармане.

Наступает перерыв, все собираются на полянке, и начинается бурное обсуждение каждой корзинки, Илья снова активно участвует! Он показывает главную находку – полный пакет груздей и рассказывает о них. Запинаясь, вставляя какие-то свои непонятные всем слова. Но он рассказывает! И все слушают! Чем не активация связной речи! Ни на одном самом распрямленном занятии не активизировать так речь! Сколько полезного и познавательного для Ильи, сколько развития его слуха и речи! А какое развитие творческого мышления!

Справа дятел застучал по дереву, он ищет червячков, спасает лес. Слева кукушка кукует: *«Илья, считаем вместе»*. А вот подул ветерок, и зашуршали листья – слушаем внимательно. После поездки мы ещё посмотрим видео в Сети и про кукушку, и про дятла, и про муравейник, который Илья разглядывал 20 минут, и про грибы, которые нашли.

Сколько в этих совместных поездках позитива! Сколько доброго теплого семейного общения! У Ильи состояние абсолютного счастья! Помню, один раз с нами поехали в лес друзья. Грибов было в тот год немного. Через 15 минут они сообщили, что грибов нет и можно уезжать. А наша баба многозначительно ответила: «А при чём здесь грибы? Мы сюда не за грибами приезжаем!» Конечно, грибы мы любим, но больше нам нравится совместное времяпрепровождение в лесу, общение, эмоции совместного отдыха и досуга. Ну а если ещё и грибы в придачу, так это просто замечательно.

Позже приедем домой и, немного отдохнув, будем эти грибы перебирать и мыть, у Ильи важная роль – он проверяет, нет ли в грибах червячков, помогает споласкивать и режет своим собственным десертным ножом, после чего складывает в таз. Потом мы вместе будем грибы готовить! Илья очень любит «кулинарить», бабушка ему подарила красивый фартук и колпак – это очень ценный подарок. Мы готовим часто и с большим удовольствием, в процессе обсуждаем всё, что делаем, шаг за шагом.

Традиционно главная роль в воспитании ребёнка принадлежала всегда семье. То, что он в детские годы получает в семье, становится основой его личности в будущем. С первых дней жизни ребёнок впитывает, как губка, все мельчайшие тонкости явлений и взаимоотношений, переносит на себя правила, привычки, тип и манеру общения, ценности семьи. Первые робкие шаги в познании мира происходят под влиянием самых близких людей – мамы, папы, возможно, бабушки.

**Роль и значение семьи в воспитании ребёнка глобальны. Если в семье царит атмосфера любви, добра, заботы друг о друге, то и ребёнок, как правило, развивается по правильному пути. В таких условиях он намного быстрее пройдёт сложный этап реабилитации. Если же ценности в семье далеки от идеала, то проблемы в воспитании и обучении неизбежны!**

Семья может быть большой, а может быть очень маленькой! И это не столь важно! Важно, как выстроены в этой семье взаимоотношения, какие принципы проповедуются, какое внимание уделяется детям. Как родители общаются с детьми, а дети с родителями. Слышат ли они друг друга не только в прямом, но и в переносном значении. **Насколько сильно любят детей**

**и как часто им об этом говорят! Это приобретает первостепенное значение в семьях, где детки нуждаются в помощи и поддержке. Особенно это касается семей, где есть малыш после кохлеарной имплантации! Такому ребёнку вдвойне нужны любовь и поддержка, втройне он нуждается в чувстве привязанности и принадлежности и особенно он нуждается в защищённости. Психологически комфортный климат станет основой, на которой малыш сможет восполнить тот дефицит, который приобрёл за время тишины. Все силы его организма будут направлены на это восполнение, а не станут растрачиваться на тревоги и страхи, которые цветут у детей пышным цветом в проблемных семьях.**

В нашей семье есть правило: нет скуке и однообразию! Мы все нуждаемся в новых впечатлениях. Поэтому жизнь у нас очень насыщенная, полна событий и впечатлений. В основном всё строится вокруг семейных торжественных дат, подготовки к ним. Это дни рождения и праздники. В среднем раз в месяц мы обязательно собираемся все вместе, общаемся и отдыхаем. Мы часто посещаем кино, театры и цирки. В выходные ездим часто за город. Находясь в отпуске, обязательно путешествуем.

Наше отношение к досугу очень серьёзное, планируем его мы всегда заранее. И в этих встречах скрывается неиссякаемый источник развития речи нашего сына. Ну как в эмоциях не рассказать любимой тётке о новых игрушках, как любимому дяде не показать свои навыки езды на лыжах и на коньках. Доброжелательное общение в семье – основа основ. Чувство принадлежности к семье даёт ощущение безопасности и уверенности в себе. Раскрепощённая комфортная обстановка будет способствовать правильному формированию речи ребёнка. Общение среди родных и близких людей научит его непринуждённо завязывать беседу. Рано или поздно ребёнок перенесёт свободную манеру общения в семье на жизнь вне семьи – в детский сад, на площадку, позже в школу. Это произойдёт посредством всё того же механизма подражания.

В чём секрет семейного счастья? Много книг написано на эту тему. Безусловно, универсальных схем, подходящих всем, нет. **Но мне кажется, что главный секрет скрыт всё-таки в качестве внутрисемейного общения. И именно внутрисемейное общение служит одним из главных пусковых механизмов речи ребёнка, особенно в условиях реабилитации. Я бы даже сказала, что это необходимое и чуть ли не главное психологическое условие становления речи и её развития.** Обсуждение пройденного и совместное планирование будущего, обсуждение впечатлений от каждого прожитого дня, разговоры просто ни о чём мотивируют и побуждают ребёнка слушать, понимать, говорить. Человек по своей природе хочет быть услышанным. Воспитание в доброжелательной, любящей атмосфере семьи заложит в ребёнке основы гармоничной личности и станет прочным фундаментом для его обучения и развития.

## **Не только звукопроизношение. Пишут логопеды**

Отдельно хотелось бы остановиться на вопросе о занятиях с логопедом. Поскольку специалиста-сурдопедагога для детей после кохлеарной имплантации найти не так просто, а в небольших городах просто невозможно, то многие дети занимаются именно с логопедами. Сегодня почти в каждом детском саду есть в штате этот специалист. К сожалению, многие начинают свою работу с такими детками не с развития слуха и коммуникативных навыков, а с постановки звуков. Это происходит от непонимания специалистами специфики становления речи у ребёнка с КИ. Так случилось и с нами.

Пришли мы с Ильёй к одному из самых лучших логопедов в нашем маленьком городке, когда Ильё исполнилось 3 года 5 месяцев. После имплантации прошло 8 месяцев. И работа сразу началась с постановки звуков. Илья не сидит, ничего не повторяет, отвлекается. На тот

момент говорил он мало, контурами отдельных слов, звукопроизношение, мягко говоря, было плохим, его вообще не было. Все звуки в словах сливались. И после первого же занятия специалист отказалась с нами работать, аргументируя нехваткой времени для изучения специфики работы с такими детьми. И я была благодарна ей за открытость и честность. Тут ведь ещё важно не навредить ребёнку! Не зря логопедическая работа с детьми начинается с 4-летнего возраста!

**По моим наблюдениям, успешность исхода таких занятий целиком и полностью зависит от желания логопеда разобраться в сути вопроса и от его способности внедрять в свою работу новое, учиться новому. А это большой труд – делать то, что раньше не делал! Следует потратить своё время, приложить усилия к изучению! Не все готовы к этому.**

Я продолжала попытки поиска логопеда, который вникнет в нашу ситуацию, захочет нам помочь. И такой человек нашёлся благодаря моему центру развития. Дефектолог, учитель-логопед с опытом работы в коррекционной школе пришла в центр вести студию по развитию речи, а в итоге стала заниматься индивидуально с Ильёй. Занимались 2 раза в неделю по Альбому для развития речи у самых маленьких С. В. Батяевой. Также Илье делали логопедический массаж. Занятия продолжались до нашего переезда, Илье на тот момент было 4,5 года. Важно сказать, что работа с Ильёй строилась не легко, а, скорее, тяжело, многое не получалось, и логопед расстраивалась, в какие-то моменты даже мне казалось, что у неё опускались руки и вот сейчас она откажется от занятий. Но нет. У нас сложились тёплые дружеские отношения, педагог эмоционально прониклась нашей историей, и именно это, на мой взгляд, удерживало её от отказа заниматься с Ильёй. Мы до сих пор пребываем в тёплых дружеских отношениях, и я попросила написать несколько слов о её занятиях с Ильёй.

*«Занятия с Ильёй я начала охотно, так как мальчик посещал группу, в которой я была воспитателем. Я видела, что Илья интеллектуально здоровый ребёнок, он понимал обращённую речь и был очень открытым и жизнерадостным мальчиком. Он с большим интересом играл с детьми, и дети охотно принимали его в свои игры, хотя Илья на тот момент почти не говорил, у него в речи присутствовали отдельные слова. Для меня это был первый опыт работы с ребёнком с кохлеарным имплантом. Было много вопросов, которые меня интересовали, например, мне было не понятно, как именно слышит речь Илья. Какие звуки он воспринимает чётко, а какие нет. Тем более что русский язык довольно сложный и даже замена одной буквы может поменять смысл слова.*

*Занятия с Ильёй я выстраивала таким образом, чтобы на них мы развивали не только речь, но и мелкую моторику, память, внимание, мышление и графические навыки. Вначале я решила подобрать материал, соответствующий возрасту 3—4 года. Но уже с первых занятий стало ясно, что мальчику довольно сложно. Поговорила с мамой Ильи, и стало понятно, что «отсчёт» сформированных понятий о явлениях окружающего мира необходимо начинать с момента проведения операции. Это означало, что надо было упростить задания и подобрать материал попроще. Для занятий с Ильёй я подобрала красочные пособия с крупными, чёткими изображениями из серии «Умные книжки» для детей 2—3 лет, альбомы по развитию речи для самых маленьких и, конечно же, развивающие дидактические игрушки (фрукты, овощи, дикие и домашние животные, насекомые и т. д.).*

*Каждое занятие мы старались разобрать какую-то новую тему или закрепить изученный материал. Но! Ось занятий оставалась неизменной! На неё лишь накладывались различные задачи. Так как Илья был подвижным мальчиком, он нуждался в частой смене деятельности. Вначале мы проводили артикуляционную гимнастику для язычка с различными персонажами (зайка, мышка, цыпа) и т. д. Далее дыхательную гимнастику: сдували ватку с ладошки, словно снежок или мяч в ворота, задували свечу. Затем у нас была игра на развитие внимания и памяти. Например, надо было найти одинаковый предмет или, наоборот, убрать лишнее. Помню, Илья любил игру «Чего не стало». Я выкладывала четыре предмета,*

он закрывал глаза, после чего один предмет исчезал, и надо было сказать, какой именно. Или я переставляла предметы местами, и надо было восстановить последовательность.

Для того чтобы запустить речь, мы с Ильёй в игровой форме учились пропевать сначала гласные звуки А, О, У, И, далее начали добавлять звукоподражание, односложные слова, слова-действия, потом двусложные слова, постепенно начинали увеличивать речевую нагрузку. Важным моментом было проговаривать задания медленно, чётко и коротко, так как длинные предложения Ильё было сложно понять. Также на всех занятиях я старалась сделать паузу в виде логоритмики. Мы танцевали и пели под Екатерину Железнову, так как слова её песенок очень лёгкие и простые. Например: «Мы ногами топ-топ, мы руками хлоп-хлоп».

На занятиях мы развивали элементарные математические представления: учили счёт в пределах пяти, геометрические фигуры, цвета. В конце занятия я старалась давать Ильё простые графические рисунки, которые тоже сопровождалось определёнными звуками. Например, пчела по пунктирной линии должна долететь до цветка и прожужжжать весь путь. Иногда лепили пластилином, в зависимости от того, какие задачи были поставлены в начале занятия.

Одним словом, содержание менялось, что-то добавлялось, что-то убиралось, но «Ось занятия» оставалась неизменной. Илья хорошо высиживал время, у него не было переутомления. И самое главное, начали появляться первые результаты, первые слова и даже фразы. Безусловно, в этом была большая заслуга мамы Ильи, так как она занималась дома с ребёнком сама и водила Илью на всевозможные дополнительные занятия, которые тоже давали толчок вперёд. И всё своё свободное время посвящала сыну.

Мне было ясно, что к ребёнку с КИ нужен комплексный подход, и далеко не одного специалиста. Со своей стороны я хотела бы выразить благодарность за оказанное доверие и ценный опыт работы. Спасибо большое».

Учитель-логопед, дефектолог  
Лагутова Кристина Викторовна

Я искренне благодарна Кристине Викторовне за то, что она в то время была рядом с нами и не сдалась в сложные минуты.

Переехав в большой город, мы по рекомендации врача-сурдолога продолжили наши занятия с другим специалистом, учителем-логопедом. Занимаемся и сейчас. Татьяна Сергеевна согласилась написать небольшой очерк о своей работе.

«С Ильёй я познакомилась в сентябре 2019 года и сразу захотела работать с ним. Эмоциональный, очень активный ребёнок, с живым интересом ко всему вокруг, Илья уже хорошо слышал и понимал речь окружающих. Но работы по развитию речи было много. Его активный словарь был ниже пассивного. Он говорил простыми предложениями, отвечал на вопросы одним словом, переспрашивал, если не понимал вопрос. В речи наблюдался грубый аграмматизм. Илья неправильно согласовывал слова в роде, числе и падеже. Было нарушено произношение всех групп звуков – тяжёлая дизартрия. Пропускал и переставлял слоги в словах, как в сложных, так и в простых. Фонематический слух тоже был нарушен – Илья испытывал трудности в различии твёрдых и мягких звуков, звонких и глухих, многие звонкие оглушал при говорении. Совсем не владел звуко-буквенным анализом и синтезом. Рассказ и пересказ составлял с помощью организационных вопросов простыми предложениями и чаще всего перечисления действий. Тяжело запоминал стихи. Работы было очень много.

Опыт работы с детьми после кохлеарной имплантации у меня был небольшой. Первый раз я занималась с таким ребёнком в 2010 году, но совсем немного – заменяла на нескольких занятиях основного логопеда, который работал с ним на постоянной основе. Работать было легко и интересно, ребёнок всё говорил и даже в некоторых моментах помогал мне сам. Такой результат вдохновлял. У меня тогда уже появился большой интерес к теме. О детях с КИ

нам рассказывали ещё в университете. В 2011 я принимала участие в семинаре «Кохлеарная имплантация как современное средство реабилитации детей и взрослых с нарушением слуха».

В 2017-м ко мне на занятия пришёл мальчик-школьник. Оперирован он был в 6 лет и имел сопутствующие нарушения в развитии. Он хорошо слышал и понимал, но из-за нарушения мышления не улавливал логики речи. Осложняла процесс сильнейшая дизартрия. Мы до сих пор занимаемся с ним. Благодаря кохлеарной имплантации, возможности слышать и говорить его развитие существенно продвинулось. Работа строится медленно из-за медлительности мальчика, но результаты есть. В феврале 2018 года я принимала участие в научно-практическом семинаре «Актуальные вопросы педагогической реабилитации детей с кохлеарной имплантацией». И вот в 2019-м ко мне пришёл Илья.

Наша работа началась легко, потому что Илья изначально легко пошёл со мной на контакт и уже мог высидеть на занятии 30 минут, конечно, со сменой деятельности. Мы занимались 2—3 раза в неделю. Начинали наше занятие с выбора игры, в которую будем играть. Далее делали массаж языка и артикуляционную гимнастику. Учились правильно произносить звуки. Очень долго работали над звуком К. Он никак нам не удавался. На какое-то время мы даже оставили его и перестали работать над ним. А потом он резко появился после того, как Илью проимплантировали на второе ухо. Мы играли в разные игры, которые способствовали развитию лексико-грамматического строя речи («Один – много», «Назови ласково», «Чей предмет?» и т. д.). А в конце занятия всегда оценка – наклейка, которую Илья выберет сам. И, конечно, домашнее задание, которое я задавала Илье, и они вместе с мамой добросовестно его выполняли.

Илья очень любит нетрадиционные занятия. Поэтому очень часто мы проводим занятия на полу и в такие дни не берём альбом, по которому занимаемся обычно. Зачастую занятие мы проводим, используя только одно пособие. Например, Илье очень нравится игра «Доббль». С помощью этой игры мы автоматизируем звуки, закрепляем в речи употребление предлогов, совершенствуем счётные операции, а также развиваем внимание, мышление и память.

Я всегда поддерживаю любой интерес Ильи и использую его для развития. Однажды Илья с улицы принёс на занятие грязный кусок льда и с порога абсолютно серьёзно сказал: «Таня, его надо мыть». «Илья, но ведь это лёд! И он растает», – был мой ответ. Но Илью было не переспорить, он любознательный и любит экспериментировать. «Ну что ж, – подумала я, – мыть так мыть!» Под струёй воды лёд, конечно, растаял. Илья сначала расстроился и даже заплакал, но мне удалось быстро его переключить на обсуждение, почему так случилось. Его живой интерес стал подспорьем для усвоения новых знаний. Мы проговорили все свойства льда и решили, что на следующее занятие Илья принесёт снега. Наши занятия всегда проходят интересно, по-другому с Ильёй не получится. Мы часто рисуем, клеим аппликации, играем с мячом.

Я часто использую в занятии элементы мозжечковой стимуляции. Этот современный метод коррекции речи очень нравится Илье. Например: Илья стоит на доске, а я бросаю ему мяч и прошу называть животных, которые живут в Африке. Он ловит мяч, называет животное и бросает мяч обратно. Играя таким образом, мы можем не только с лёгкостью обогащать словарный запас, но и при этом развивать когнитивные функции.

Прошло уже почти два года наших занятий, за это время Илья многому научился. Научился определять количество слогов в словах, классифицировать предметы. Мы поставили и закрепили в речи звуки Г, К, шипящие. Сейчас учимся правильно произносить соноры (Л, Р). Илья говорит распространёнными предложениями. В настоящее время мы больше работаем над связной речью – учимся рассказывать и пересказывать по серии сюжетных картин. Учим стихотворения с помощью метода наглядного моделирования и мнемотехники. Приёмы

*мнемотехники очень помогают в работе с Ильёй. Он быстрее и лучше запоминает! Потом гораздо лучше пересказывает.*

*Мнемотехника и наглядное моделирование – прекрасные методы для работы с детьми после кохлеарной имплантации. Интересные и понятные детям, они помогают в развитии связной речи, ассоциативного мышления, зрительной и слуховой памяти, зрительного и слухового внимания, воображения.*

*Помимо Ильи я занимаюсь с девочкой 4 лет. Работа наша с ней началась сразу после операции и длится уже 2 года. Работаем над активизацией речевой деятельности. Развиваем подражательную речевую деятельность, вызываем звуки речи (гласные, согласные: п, т, м, н). Расширяем пассивный словарь ребёнка, развиваем дыхание, голос, восприятие и воспроизведение простых ритмов. Первый этап работы после проведения операции очень важен. Потом уже работаем над развитием самостоятельной фразы, над развитием понимания простых инструкций. Развиваем глагольный словарь. Развиваем фонематический слух. Уточняем произношение имеющихся звуков речи, вызываем звуки раннего онтогенеза. На последнем этапе развиваем связную речь: учим составлять и пересказывать рассказы. Работаем над грамматической стороной речи. Уточняем произношение звуков позднего онтогенеза.*

*Заниматься с детьми после КИ трудно, но очень интересно. Коррекционная работа всегда строится с учётом слухоречевого развития ребёнка и его индивидуальных особенностей. Одно из главных направлений – работа над пониманием обращённой речи.*

*Впереди ещё много работы и много интересных занятий! Мне очень нравится работать с Ильёй и другими детьми после кохлеарной имплантации. Благодаря нашим занятиям учатся не только они, но и я вместе с ними. Каждый раз, выбирая игру или пособие в магазине, я думаю о том, как могу применить их в работе. Дети, благодаря кохлеарной имплантации, прекрасно слышат, и при помощи семьи и специалистов у них есть все возможности быть интегрированными в среду слышащих и говорящих сверстников».*

Учитель-логопед

Воробьева Т. С.

Спасибо Татьяне Сергеевне за работу! Мы очень ценим наше сотрудничество. Для нас играет большую роль не только профессиональное мастерство и умение настроиться на волну интереса Ильи, но и просто человеческие качества.

## **Бинауральный слух. Зачем, когда и как**

Вопрос о том, делать ли Илье кохлеарную имплантацию на втором, левом, ухе или нет, был для нас с мужем актуален сразу после операции первой. Мы сразу знали, что слева так же глухо, как и справа, поэтому изначально склонялись к операции. Но некоторые специалисты утверждали, что это не обязательно и даже может быть во вред. Это нас тормозило, и мы выжидали. В первую очередь мы наблюдали за сыном.

Первое, что бросалось в глаза, – это полное отсутствие локализации звука. На звук из любой точки в 100 % случаев Илья поворачивал голову вправо! Потом вкруговую искал взглядом, откуда звук. И часто без помощи не находил. Этот факт стал для нас крайне неприятным открытием. С разборчивостью речи в шуме у Ильи были сложности. Он с большим трудом понимал самые простые слова в шумовой обстановке, постоянно переспрашивал, сам предпочитал молчать. Очень быстро мы заметили, что у Ильи идёт перекосяк спины на правую сторону. Когда он прислушивался, то неосознанно при этом наклонял голову вправо и назад, а левое плечо поднималось при этом. Это было связано с тем, что он прислушивался лишь правым ухом.

Важной причиной операции слева для нас также был резерв! Достаточно было одного инцидента, когда речевой процессор Ильи вышел из строя, и он остался без него на долгих



трое суток, с пятницы по понедельник. Это, ребята, кошмар! Ребёнок почти три дня просил ушко и плакал, а мы вместе с ним. Что и говорить. Илья быстро привык к слуху и без него уже жить не мог. Без аппарата Илья не Илья. Он становится сразу тихим, молчаливым, я бы сказала, подавленным, не смеётся, не улыбается, почти не выходит на контакт с нами. Для таких случаев, конечно, можно приобрести заменяющий РП. Но меня также беспокоил вопрос: а если что-то случится с самим имплантом внутри и Илья навсегда утратит способность слышать. Вероятность эта, конечно, крайне мала, но «всякое бывает» меня пугало.

В литературе мы встречали, что при подключении второго аппарата слух ребёнка улучшается на 15—20 %, не так это много. Но, ухудши сейчас ваш слух даже на 10 %, уверена, разницу вы быстро почувствуете, да ещё если вместо двух ушей будете слышать одним. Кажется, что 15 % – это немного, но целое всегда больше суммы его частей.

Полтора года нам понадобилось для самостоятельного изучения вопроса и анализа опыта других. Но исключительно благодаря компетентным специалистам нам удалось разобраться в вопросе, и мы пришли к выводу, что операцию на второе ухо не просто делать надо обязательно, а делать надо как можно быстрее и в идеале одномоментно. И вот почему.

**Главные причины для имплантирования с двух сторон не только лучшая разборчивость речи в шуме и локализация звука в пространстве, но и расширение диапазона возможностей к более быстрому развитию ребёнка. С появлением стимуляции речевых зон коры головного мозга с двух сторон площадь возбуждения нейронных сетей значительно обширнее. Эти нейронные сети начинают соприкасаться и даже пересекаться, благодаря чему в разы возрастают способности ребёнка. Мышление и память усиливаются в разы! А вместе с ними и способность к речи. Об этом факте давно уже пишут зарубежные исследователи. Этот процесс имеет под собой исключительно физиологичную основу.**

К 5,5 годам у Ильи были сложности в запоминании и мышлении. Он никак не мог запомнить цвета и формы, с трудом считал до 5 и очень плохо запоминал слова. Меня это настораживало, я интуитивно чувствовала, что ребёнку чего-то не хватает. И опять же интуитивно предположила, что не хватает второго слышащего уха.

В России имплантацию на второе ухо делают за счёт государственных средств! Точно так же, как и с первым ушком, следует получить направление на ВМП, открыть квоту и встать на очередь! Для того чтобы получить направление на ВМП, на данный момент необходимо предоставить заключение сурдопедагога о целесообразности второй операции. Мы стояли в очередях во всех оперирующих клиниках в Москве и Санкт-Петербурге. Но приглашения всё не было. Слишком длинные были очереди. Мы даже рассматривали вопрос о платной операции, откладывали сбережения. Но я периодически обзванивала клиники и интересовалась вопросом, когда же нас возьмут.

В августе 2020 года, ровно через три года после первой операции, Илью прооперировали на этот раз в ФГБУЗ Клиническая больница № 122 имени Л. Г. Соколова, г. Санкт-Петербург. Плановая операция прошла спокойно и без каких-либо осложнений. Вызвали нас экстренно, подготовка прошла как-то быстро и без заминок. С собой в больницу я уже не брала столько игрушек, как в первый раз. Всего несколько маленького размера для сюжетной игры. Основным же теперь в чемодане стал набор для творчества. В него входили цветные карандаши, альбом, тетрадь в клетку, пластилин, цветная бумага, ножницы и клей-карандаш, а также пособие по изготовлению оригами. Этого простого и недорогого набора нам хватало на несколько часов каждодневных увлекательных занятий.

На этот раз с нами в палате оказалась девочка трёх лет с мамой. Девочке тоже делали операцию на втором ушке. Это была прекрасная девчушка, очень милая, спокойная и хорошо говорящая. В три года она говорила так, как будто ей все 10! Из разговора с мамой я выяснила, что имплантировали первый раз их до года, ни в какие центры реабилитации они не ездили, а

просто два раза в неделю занимаются с сурдопедагогом в городе, где живут. Но у девочки есть сестра-болтушка, старше её на 4 года, которая с ней без конца играет в игрушки и разные игры. Мама им часто читает и по возможности занимается. Всё так спокойно и размеренно. Меня поражало, как девочка в три года спокойно сидит по три часа на одном месте, листает книжку, рисует и играет в куклы. У меня всё было намного сложнее. Мне приходилось прикладывать громадные усилия, чтобы Илью собрать и просто усадить. Я ещё раз подметила, насколько важны для реабилитации ребёнка вовремя сделанная операция, особенности его темперамента и социальная ситуация, в которой он воспитывается!

Вместе с нами имплантировали ещё много детей, и большинство из них были именно со вторыми ушками. Главным для обсуждения среди мам был вопрос развития слуховых ощущений на новом ухе. Всех волновало одно: сколько нужно приложить усилий, чтобы разработать новое ухо, как быстро оно догонит уровень первого и что конкретно необходимо делать.

После подключения аппарата на втором ухе слух необходимо разрабатывать так же, как и с первым ушком, если разница во времени между операциями более одного года. Даже если старое ухо уже хорошо слышит, ребёнок понимает речь и говорит, это желательно. Слуховой нерв долгое время не функционировал, в нашем случае это пять с половиной лет! Это в два раза больший срок, чем период тишины на правом ухе. Но это не значит, что для разработки понадобится в два раза больше времени, а как раз наоборот. Процесс совершенствования слуховых ощущений и понимания будет формироваться гораздо быстрее, чем с первым ухом.

Каково же было моё удивление, когда я поняла, что между специалистами, реабилитирующими детей после КИ, нет согласия в вопросе, как правильно это делать. Одни утверждали, что старый аппарат нужно полностью снять минимум на две недели и учиться слушать новым. Другие говорили, что старый аппарат снимать следует только на время занятий с новым ушком. Третьи считали, что нужно снять старый аппарат только на первые сутки, чтобы дать толчок к развитию. Я была в полном замешательстве. Стала изучать доводы.

Первый вопрос, на который мне хотелось получить ответ: для чего снимать старое ухо. Ответ оказался очень даже простой – чтобы «запустить» новое. Ребёнок, привыкший слышать, оставшись без основного аппарата, сознательно начнёт прислушиваться новым, будет делать усилие над собой и тем самым быстро разработает слуховой нерв, запустит ухо в работу. Это станет неким толчком. Всё логично. Непонятно только, для чего это делать на такой длительный срок, как две недели! И почему на целый день! Процесс научения вполне может проходить ежедневно по несколько часов, и ребёнок способен учиться в таком режиме очень даже успешно. Например, когда человек ломает ногу, она в гипсе за месяц теряет мышечную силу, разрабатывать же её постепенно надо, а не отправляться сразу в двухнедельный марш-бросок с препятствиями по неизвестной местности.

**Мне виделось, что основная опасность тут кроется в чисто психологическом восприятии ребёнком ситуации, когда он снова «почти ничего не слышит», и это длится долгих две недели, а то и дольше. Для ребёнка это точно стресс! Способен ли он научиться чему-то, пребывая в полной разбалансировке, – это большой вопрос. Я бы уверенно сказала: не способен. Мне был ближе и понятней подход второй, при котором было необходимо снимать ухо в первые несколько дней для запуска и потом исключительно на время занятия с ним. И постепенно новое ухо подтянется само до уровня первого. Я решила действовать по ситуации и ориентироваться на реакции сына.**

Через месяц мы приехали на подключение и настройку. Заранее я проговорила с Ильёй, что для того, чтобы новое ушко научилось слушать, старое необходимо снять. Илья очень ждал второе ухо, постоянно спрашивал, когда же его поставят, и поэтому без колебаний быстро согласился.

***Мотивацию на появление слуха со второй стороны у ребёнка желательно формировать заранее до операции. Особенно если на этот момент он уже хорошо слышит и***

*понимает вас. Это позволит снизить стресс от самой операции и впоследствии облегчить реабилитацию.*

Первая реакция после подключения – растерянность. Это и понятно. Сын ожидал услышать тем же слухом, что привык. Но, увы! Такого уровня мы добивались три года, и получить его сразу на новом ухе невозможно. Илья растерялся до того, что не смог ответить ни на один вопрос врача. Нам рекомендовали старое ухо на несколько дней снять полностью и надевать всего на два часа при острой необходимости: если ребёнок очень нервничает, плачет, ведёт себя агрессивно или, наоборот, слишком подавленно. Так мы и сделали.

Выйдя из кабинета, Илья потребовал у меня старое ухо обратно. И, чтобы его успокоить и ещё раз объяснить суть происходящего, я вернула ему старое ушко, при этом новое сняла, и мы ещё раз проговорили, для чего это нужно. Обещала дома ушко вернуть. Помогло! Мы сразу пошли в центр реабилитации при клинике на занятие к сурдопедагогу.

От ФГБУЗ Клинической больницы № 122 имени Л. Г. Соколова на территории больницы работал (и до сих пор работает) Центр реабилитации слуха и речи «Я тебя слышу». Специалисты сурдопедагоги и логопеды занимались с нами в течение двух недель. Реабилитационный курс осуществляется за счёт ОМС. Одна из основных целей – совместная настройка РП. Врач-сурдолог в больнице настраивает, сурдопедагоги тестируют, пишут рекомендации врачу, врач правит. И так несколько раз. Занятия проходили совместно с родителями и были очень интересны и полезны. Там же родители могли пообщаться между собой, поделиться опытом.

Я была приятно удивлена не только тем, что две недели реабилитации были бесплатными, но и высоким качеством занятий. За качество мы уже давно к тому времени привыкли платить! Сразу после первого же занятия с сурдопедагогом мне стало очевидно, что реакция на звук на новом левом ухе у Ильи есть и она хорошая. Нам было установлено 4 программы, которые в течение нескольких дней должна была проверить сурдопедагог. Первая программа оказалась слишком тихой, реакция была только на барабан и пищашую игрушку на расстоянии 2 метров. На второй программе Илья слышал уже колокольчик и даже громкую речь у уха: «па-па-па». Реакции на звучание были очень чёткими. И стоит заметить, что при подключении первого ушка такие реакции мы видели только через месяц.

В первый день мы остались на второй программе и поехали домой. В метро Илье стало плохо. Он побледнел и пожаловался на боль в голове, я поняла, что шум от метро доставляет Илье дискомфорт, и сразу переключила программу назад на первую, более тихую, пока мы не вышли из метро. Потом вернула обратно. Дома Илья стал капризничать и просить вернуть ему прежнее ушко. Я не стала сопротивляться. Вернула ему его на 2 часа, как и было разрешено, при этом новое сняла, чтобы дать передохнуть. Потом поменяла снова. Вечером его привлекла скрипучая дверь в хостеле, где мы жили. Поняв, что он слышит новым ухом, он сам стал экспериментировать со звуками, которые издают разные предметы. С видом исследователя по всему стучал и карябал.

Утром второго дня, пока Илья ещё спал, я надела ему новый аппарат. Илья проснулся и слёзно стал просить старое, к которому привык и в котором хорошо слышал. Сам сказал мне, что новое ухо слишком тихое, и его надо сделать погромче. Я обещала, что мы обязательно это сделаем в центре. Но, пока я занималась завтраком, Илья сам достал из сумки свой основной аппарат, надел его, при этом новое не сняв, и стал играть с машинками. Так он оказался в двух ушах! Но не прошло и 10 минут, Илья пожаловался на боль в новом ухе. Это было закономерно: **для того, чтобы носить два уха сразу, их надо соответственно настраивать, а такой настройки нам сделано не было специально. Предполагалось, что старое ухо мы носить пока не будем или, если и будем, то отдельно от нового и совсем мало.**

Уже на второй день я заметила улучшение реакций на новом ушке. Илья стал мне говорить, что слышит звук машин и шум на улице. **Сам факт, что он начал говорить, уже был позитивной переменой! Но при этом поведение Ильи сильно ухудшилось. Он**

**постоянно баловался, вернулись все те манеры, когда Илья не слышал вовсе ещё до первой операции. Это и громкие возгласы до крика во время игры, это и слишком сильная жестикуляция, и кривляние. У него даже появилась проблема с координацией, хотя я никогда этого не замечала. Он был сильно возбуждён, мне с трудом удавалось его успокоить. Проявления эти были настолько сильными, что старое ушко с третьего дня я стала Илье возвращать на вторую половину дня полностью. К этому моменту мы проверили уже все 4 программы и остановились на третьей как самой подходящей. Илье сделали поднастройку, и он стал носить оба уха одновременно. На четвёртый день Илья, будучи в новом ушке, стал обращать внимание на речь и реагировать на имя.**

Десять дней мы пробыли на реабилитации. За это время мы каждый день посещали занятия у сурдопедагогов и логопеда в центре реабилитации при больнице, где оперировались. Три раза нам поднастраивали РП. Первые три дня Илья был по 5 часов только в старом ухе, остальное время в новом. Эти дни были сложными и для него, и для меня. Илья быстро уставал, много капризничал. Поскольку поведение его стремительно ухудшалось, то время пребывания в новом ухе я стала сокращать. И считаю, что поступила верно. Я ориентировалась на реакции своего сына. С каждым днём слух на новом ухе становился всё лучше. И мне казался этот прогресс стремительным. С процессом становления первого ушка не сравнить! Но при этом, когда Илья был в двух ушах, говорил он хуже, чем когда был только в старом ухе. В тот момент я не придавала этому особого значения.

Мы уехали домой. Я продолжала снимать Илье старое ушко примерно на 3—4 часа в день. Остальное время Илья носил их оба. Первый месяц после подключения мы детский сад не посещали. Через пару недель я стала замечать, что качество речи сына снизилось и по звучанию, и по правильности высказываний. Стала наблюдать. С каждой неделей речь Ильи становилась всё хуже и хуже.

Посоветовавшись с нашим сурдопедагогом, я перестала снимать Илье старое ухо. Мы стали носить оба уха вместе и снимать старое только для занятий. Но на ситуацию это сильно не повлияло. В какой-то момент он начал переспрашивать каждое сказанное мной ему слово. Произношение его стало настолько плохим, что мы перестали его понимать. Казалось, речь его распадается. Я поняла, что нам срочно нужна настройка РП.

**Несмотря на то, что назначена настройка была нам только через полгода, мы поехали через два месяца. И правильно сделали! Оказалось, что резко изменились пороги восприятия звука на новом ухе, некоторые звуки были совсем утеряны. Это сильно влияло на разборчивость речи в обоих ушах, поэтому Илья так плохо стал понимать и говорить. После настройки речь Ильи быстро вернулась на прежний уровень, произношение же стало даже лучше, чем было. Старое ухо мы снимали только на занятия.**

Как занимались? Ничего нового и особенного. Всё то же самое, что было на первом году реабилитации с правым ухом. Развитие слухоречевого восприятия. Разница была только в скорости усвоения материала. Илья мгновенно схватывал, воспроизводил и запоминал. Занимались мы дома сами. Месяцев через пять мы с мужем стали замечать резкий скачок в общем развитии у Ильи. Встал счёт, который мы никак не могли осилить даже в пределах 10. Илья стал чётко ориентироваться в цветах и формах, до этого всё время путал. Улучшилась его память. Появились новые звуки! Иногда мы старый аппарат просто снимали на пару часов дома, чтобы посмотреть, как идёт процесс. Илья уже хорошо понимал обращённую речь с одним новым ушком и говорил сам, лишь иногда переспрашивая.

После операции на второе ухо Илья стал действительно хорошо слышать и разбирать с первого раза речь в шуме, сразу локализовать источник звука, а также полностью перестал смотреть на говорящего. С ним стало возможным разговаривать из другой комнаты, что

раньше было недостижимой высотой! С каждым днём я всё больше и больше убеждалась в правильности сделанного нами выбора и снова жалела об упущенном времени.

**Сегодня я глубоко убеждена, что при глухоте ребёнку необходимо делать имплантацию на оба уха как можно быстрее. Не случайно за границей давно уже делают операцию сразу бинаурально. Хочется верить, что такая практика однажды станет реальностью и в нашей стране.**

## **За полтора года до школы**

Май 2021 г. Илье 6 лет 4 месяца. Слуховой возраст – 4 года.

Дошкольное детство – прекрасный период в жизни ребёнка и его родителей. Вспоминаются слова из детской песенки: «Дошкольное детство, пора золотая. Счастливых деньков хоро-вод...». Да, единственный совершенно беззаботный для детей период, когда они наслаждаются свободной игрой и так легко постигают этот мир.

*Только до семи лет наши дети непосредственные, открытые и искренние. После ребёнок переходит в совсем другой период, когда он уже контролирует себя, свои эмоции и чувства. Начинается учёба в школе, которая обязывает и накладывает ответственность как на ребёнка, так и на родителя. Появляются требования и ожидания.*

Дошкольное детство должно быть счастливым и радостным! Оно должно быть таким независимо ни от чего! Это моё убеждение. Это очень важно для будущей успешной жизни ребёнка. У нас получилось, что на дошкольный период наложилась сложная и ответственная задача – слухоречевая реабилитация после кохлеарной имплантации. Как же обучить ребёнка, дотянуть до возрастной нормы и при этом сохранить лёгкость этого процесса? Возможно ли это? Я думаю, что возможно. Большое значение имеют методы и средства научения, правильное распределение ресурса времени.

О средствах и методах я уже много писала. Это игра и совместная интересная для ребёнка деятельность со взрослым, всё то, что вызывает у него искренний живой интерес. Когда речь заходит о необходимости усвоения более серьёзного материала, то тут важно давать материал помалу и растянуть процесс в течение определённого отрезка времени, того, который требуется для запоминания. Например, мы начали учить с Ильёй звуки и буквы ровно год назад. Сами по себе они ему были совершенно не интересны, и внедрить этот материал в игру сложно. Даже игровая форма, лото с картинками и буквами, например, не вызывала заинтересованности. Поэтому я занималась с ним по 10—20 минут иногда, когда был подходящий момент. Не ждала быстрых результатов. Да и не ставила такой цели. Как-то так легко и непринуждённо. Сейчас Илья знает почти все звуки и буквы. Умеет читать многие слоги и некоторые слова. Читать учила по классическому фонетическому методу. Мы продолжаем заниматься, и я не даю на ребёнка. А так, как будто бы между прочим.

**К разговору о чтении. Я заметила: как только Илья понял, что слова состоят из букв, научился их писать и читать, его речь стала значительно лучше. Он стал осознавать состав слова и мысленно ему следовать. Его фонематический слух стал в разы чётче. И теперь, когда он неправильно произносит слово, я ему это слово пишу, мы проговариваем его по слогам, и больше он ошибки не делает. Если бы я знала о такой особенности, то стала бы учить его читать гораздо раньше.**

Как выстроен процесс развития Ильи сегодня? Расскажу немного об этом.

Об особом значении музыки для детей после КИ сказано много. В Сети много статей на эту тему. Скажу одно: первые три года после КИ музыка Ильёю утомляла, и петь он не мог. Все наши попытки его заинтересовать проваливались. «*Выключи, не хочу слушать, устал, голова болит*», – вот что говорил Илья. Причина данного явления мне непонятна. Полгода назад вдруг

я заметила, что Илья начал вслушиваться в слова детских песен и повторять. Зацепилась за это. Сегодня Илья посещает индивидуальные занятия по пению 2 раза в неделю. Он легко разучивает коротенькие песенки и часто их напевает, когда играет.

Поскольку **глобальное значение для развития любого ребёнка, а особенно после КИ, имеет развитие мелкой моторики руки**, я уделяю этому пристальное внимание. С самого рождения Ильи у нас было множество игрушек и конструкторов, направленных на развитие мелкой моторики руки. Следуя постулату, что «ум ребёнка находится на кончиках его пальцев», мы с Ильёй часто делали пальчиковую гимнастику и играли в пальчиковые игры.

*Развитие мелкой моторики пальцев неразрывно связано с речью, так как речевой и моторный центры головного мозга находятся очень близко друг к другу. При развитии мелких моторных навыков активизируется и речевой центр.*

Очень рано я стала пытаться вкладывать в руку Ильи карандаш. Удержать его он, конечно, мог, но провести даже самую короткую линию сил не хватало, карандаш выпадал. Лишь в 4,5 года, через полтора года после имплантации, ему это удалось, благодаря поистине педагогической находке. Илью заинтересовал процесс поиска выхода из лабиринтов. Да так сильно, что он в течение примерно 5 месяцев был ими увлечён. Подолгу (20—30 минут) он мог сидеть за столом, сосредоточенный на прорисовывании линии в поиске выхода из лабиринта. Когда из Сети было распечатано всё, что возможно, я стала их рисовать сама. Илья стал мне помогать. Через полгода ему это занятие надоело, но рука его к тому моменту уже окрепла. И с этого момента стало возможным учить его рисовать.

*Огромная польза рисования для детей – научно доказанный факт. Это один из самых эффективных методов развития ребёнка. Процесс рисования, помимо развития руки, напрямую связан с развитием мышления, воображения, речи, а также восприятием окружающей действительности. Рисование помогает систематизировать знания об окружающем мире. Для детей после КИ рисование приобретает особое значение. И не только потому, что способствует развитию речи. Через свободное творчество ребёнок выражает все свои эмоции, всё то, что не может сказать.*

Мы периодически посещаем занятия по рисованию, как групповые, так и индивидуальные. Илья с радостью рисует в детском саду. Но больше всего он любит рисовать дома со мной. Вечером за его маленьким круглым столиком в непринуждённой обстановке мы рисуем разные очень простые сюжетные картинки и обязательно проговариваем их. Раскрашивать Илья любит только вместе со мной.

Примерно полгода назад мы приобщили Илью к игре в шашки и шахматы. Теперь это его любимое занятие. В другие игры мы тоже с ним играли: лото, домино, ходилки с кубиком, но ни одна игра не вызвала у него такого интереса. И мы этот интерес осознанно подпитываем. В шашки Илья уже частенько обыгрывает и меня и мужа. Иногда мне по-настоящему обидно, в шашки я играю неплохо. Как такое возможно, что ребёнок 6 лет меня обыгрывает! Он очень внимателен, сознательно выстраивает тактику игры, продумывая наперёд ходы свои и мои. Польза от таких игр для него просто огромна. Настоящая гимнастика для ума. Игра требует умственного усилия, полного включения памяти и внимания, а также долгого сосредоточения. Учитывая гиперактивность Ильи, такие занятия для него приобретают особый смысл. С каждым днём Илья всё дольше может усидеть за этим интересным занятием, а его внимание становится лучше и лучше.

К шести годам Илья хорошо адаптировался в кругу обычно слышащих и говорящих сверстников. У него в группе детского сада появились друзья. Напомню, что массовый садик Илья посещал с возраста 3,8 мес., из них 2 последних года мы садик не меняли. Наравне со всеми он занимается, играет и танцует. Его очень любят воспитатели и педагоги дошкольного учреждения. На каком-то этапе отношение воспитателей из просто «доброе» перешло в разряд «сердечного». Они искренне радуются достижениям Ильи и считают это в том числе своей

заслугой! Так и есть, вклад воспитателей в развитие Ильи огромен и незаменим! Они стараются делать для него всё больше и больше, я с удивлением за этим наблюдаю.

И надо сказать, что речевые процессоры на его обоих ушках никого не интересуют: ни детей, ни взрослых! Поэтому, дорогие родители, не возвращайте в себе комплексы по этому поводу и не передавайте их вашим детям: ваши дети смотрят на вас и вас копируют во всём! Все ваши установки и страхи, все ваши взгляды и настроения ребёнок повторит, потому как «по образу и подобию» идёт процесс научения и формирования личности. В современном мире технические средства помощи уже обычное дело! Благо уровень развития общества дошёл до осознания необходимости инклюзии, и она прочно вошла в нашу жизнь.

О чём думает заботливая мама любого шестилетнего ребёнка? Конечно, о подготовке к школе. Обо всех тех умениях и навыках, которыми ребёнок должен владеть, чтобы успешно поступить и учиться в первом классе. О том, как эти навыки и умения выработать. Думаю ли об этом я? Будет лукавством сказать, что нет. Я думаю об этом, но последнее время меня это стало беспокоить меньше, чем раньше. Подготовка у нас протекает в спокойном режиме, без надрыва.

**На самом деле вопрос о школе у меня стоял чуть ли не с момента имплантации Ильи. Массовая школа для меня была неким ориентиром в развитии сына, я даже и думать не хотела ни о каких компенсирующих школах. Ещё до операции я поняла, что, несмотря на пограничное время имплантации, шанс на массовую школу у Ильи достаточно высокий. Сочетанных нарушений нет, способности от природы хорошие, заниматься развитием сына я была готова. Поступление в массовую школу приравнивалось в моей голове к некой нормативности, что мой ребёнок такой же, как и другие. Но внутри меня всегда жила уверенность в благоприятном исходе реабилитации и успешном финише. Откуда? Сложно ответить. Просто я верила в своего ребёнка и в свои силы тоже верила.**

В школу Илья пойдёт в возрасте 7 лет 8 месяцев. Это через полтора года. У меня нет сомнений, что школа будет массовой. В нашей стране инклюзия! Мы обязательно будем посещать подготовительные курсы на базе школы, в которую пойдём. Я познакомлюсь с директором заранее и расскажу о нашем реабилитационном пути. Попрошу определить Илью в класс к спокойному, мудрому, помогающему учителю – от этого зависит очень много! Я буду помогать Илье и всячески участвовать в жизни класса, я буду помогать учителю. Таков мой настрой.

Уже как год мы начали целенаправленную подготовку к школе. Многие родители думают, что подготовка сводится к умению ребёнка хорошо читать, считать и писать. Да, эти навыки важны, но они не являются главными. Школу в первую очередь интересуют результаты воспитания и развития дошкольного периода ребёнка. И в нашем случае во главу угла, конечно, ставится уровень развития слуха и речи. Да что там говорить, вся школьная жизнь – это речевое взаимодействие. Я стараюсь объективно оценивать возможности своего сына и в данном вопросе опираюсь на мнение специалистов. А мнение общее – потянет!

К подготовке Ильи к школе я отношусь легко как мама, но при этом серьёзно как педагог-психолог. Именно эта тема была у меня на защите диплома в институте. В этом году мой старший сын Кирилл оканчивает 11-й класс. Когда-то я сама его к школе подготовила с большим успехом, без помощи специалистов. И теперь готовлю Илью.

Я условно разделила всю работу на пять пунктов: развитие слуха и речи, развитие интеллекта, развитие мелкой и крупной моторики, развитие саморегуляции, развитие мотивации. И во главу угла, безусловно, в нашем случае ставится определённый уровень слуха и речи. Продолжаются наши занятия с логопедом. Два, по возможности три раза в неделю по часу. Я продолжаю с Ильёй заниматься сама.

Илья прекрасно слышит не только в тишине, но и в шуме, способен общаться на расстоянии, не видя собеседника и не глядя на него, например из другой комнаты. При этом слышит

и шёпот, и шорох с расстояния более 6 метров. Считается, что слух ребенка с КИ равен приблизительно первой степени тугоухости. Данный факт меня всегда удивлял, потому как мне иногда кажется, что Илья слышит лучше меня. Другой вопрос, что его слуховое внимание не всегда на это направлено.

*Слухоречевая память – запоминание, сохранение и воспроизведение речевого материала, воспринятого на слух. Нарушение слухоречевой памяти ведёт к недостаточному пониманию детьми обращённой речи, словесной инструкции, осложняет общение ребёнка со взрослыми и сверстниками и, как следствие, вызывает трудности при формировании коммуникативных умений. Препятствует успешной учёбе в школе.*

**Отдельный очень важный вопрос – объём слухоречевой памяти. Сможет ли ваш ребёнок повторить за вами с первого раза предложение из 7 слов? А из 5 слов? А сможет он повторить 10 знакомых слов, но никак не связанных между собой по смыслу? Нужно тренировать это умение. Для успешной учёбы в школе объём слухоречевой памяти должен быть достаточным. С этой целью мы с Ильёй постоянно учим стишки и песенки.**

Недавно Илья начал говорить длинными предложениями, с каждым новым днём в его лексиконе становится всё больше слов, его словарный запас достаточно велик. Илья может выразить свою мысль почти всегда, иногда заменяя неизвестные слова подходящими, на его взгляд, словами. Содержание, бывает, искажается, но, главное, что он эти слова подбирает. Всего-то полгода назад он очень часто вместо синонима использовал слово «это» и делал паузу. Сейчас я всё меньше замечаю такую замену. Мы продолжаем накапливать словарь. Для этого не требуется никакой особой подготовки и организации. Всё вокруг вас, стоит лишь присмотреться. Объектом обсуждения может стать любой предмет перед вами, который хоть немного интересует ребёнка. Например, мяч. Какой он? Какого цвета, размера, что с ним можно делать, какие ещё бывают мячи? Какие игры в мяч знает ребёнок? А в какие из них он любит играть? В какие игры без мяча он любит играть? И так далее можно развернуть разговор с обилием новых слов, через некоторое время слова нужно повторить.

Мне очень нравится игра «Шаги», мы часто в неё играем всей семьёй. Выстраиваемся все на старте, определяем финиш. Задаём тему – например, «Всё длинное». Каждый игрок называет один длинный предмет и делает шаг, и так – кто первый придёт к финишу. Илья с большим азартом играет в эту игру.

Сейчас речь Ильи, на мой взгляд, соответствует слуховому возрасту 5,5 лет, всего на год отстаёт от физиологического возраста. Мышление и произвольное внимание соответствуют также 5,5 годам. Совсем недавно Илья стал задавать вопрос «Почему?». Как известно, пять лет – это именно возраст почемучек. «*А почему листья растут, а почему зима кончилась, а почему меня Илья зовут...*». Абстрактные понятия пока не доступны для понимания. Хотя совсем недавно он первый раз спросил у меня, что такое счастье. Разрыв в развитии речи и мышления между ним и сверстниками становится всё меньше, и у меня есть уверенность, что к школе его уровень будет соответствовать положенному.

Богатый словарный запас, умение встраивать предложения и оформлять свои мысли, умение пересказывать текст – все эти навыки потребуются к школе. И это не только речь, а ещё и интеллект! Мышление, память, воображение – подключается вся мыслительная система. Над всем мы работаем! Каждое наше утро поистине сказочное. Так сложилось, что в детский сад Илью я отвожу и забираю на машине, примерно 30 минут пути туда и обратно. Пока мы едем, я рассказываю ему одну какую-нибудь сказку. Думаю, это очень забавно – наблюдать из окна другой машины, как водитель эмоционально что-то рассказывает, жестикулируя и пародируя героев! Но как внимательно Илья слушает! Он сидит на сидении сзади и не видит моего лица и губ, он ориентируется только на звук, причём много при этом постороннего шума – движение нашей машины и общий дорожный гул. Это всё ему как-то не мешает! Я периоди-



чески посматриваю в зеркало заднего вида на его реакцию. Он весь сосредоточен и сконцентрирован на моём рассказе. Натуральный тренажёр для слухового внимания! Одну и ту же сказку я рассказываю ему несколько раз с перерывом в несколько дней. С первого раза он её не запоминает. Но ему хватает трёх прослушиваний, чтобы потом рассказать так же с наводящими вопросами и через некоторое время рассказать самостоятельно. Он может пока упустить важные моменты, но важно, что он рассказывает полностью от начала до конца и удерживает основной сюжет без помощи.

Сказочное у нас не только утро, но и вечер. Если раньше я была инициатором чтения, то теперь Илья не позволит мне лечь спать без книги. Читая, я периодически останавливаюсь и задаю вопросы. Я всегда это делаю, чтобы убедиться, что Илья понимает смысл прочитанного!

Для подготовки я приобрела комплект учебных материалов по системе «Ломоносовская школа», некоторые пособия Олеси Жуковой и «Игралочка – ступенька к школе» Л. Г. Петерсона. Без формирования учебных навыков не обойтись! Пару раз в неделю мы за них садимся минут на 20. Несмотря на такие недлительные и нечастые занятия, мы стремительно продвигаемся вперёд. Если Илья не хочет – переносим!

Последнее время Илья всё чаще высказывает пожелание приобщить к грамоте нашего кота Тихона. Он не возражает, я тоже! Весело и непринуждённо! Мы говорим о том, как в волшебной стране кот Тихон пойдёт учиться в школу и как это здорово! Как ему будет интересно слушать учительницу и выполнять её задания, как интересно дружить с другими котами и кошками в классе. Параллельно обсуждаем, что Илья тоже собирается в школу и поэтому готовится. И как там будет ему интересно узнать много нового, стать таким же умным, как папа, и так же, как папа, строить высокие дома из кирпича! Папа у нас в большом авторитете! И это всё вышеописанное уже формирование мотивации ребёнка к учёбе в школе. Ребёнок должен хотеть там учиться! Мечтать об этом! Тогда и подготовка, и адаптация будут гораздо проще. И я эти мечты у Ильи проектирую.

Особая роль в подготовке отводится мелкой и крупной моторике. О мелкой рассказала выше. С крупной моторикой у Ильи никогда проблем не было. С самого детства он рос здоровым, сильным и ловким мальчуганом, по физическому развитию значительно опережал сверстников. Спорт – важная составляющая развития ребёнка. Сейчас Илья занимается в секции дзюдо, несмотря на то, что это контактный вид спорта. Хорошо бегаёт на лыжах и коньках, катается на трюковом самокате на скейт-площадке наравне с ребятами-школьниками. У Ильи очень высокий соревновательный интерес во всём. Мы планируем со следующего года записать Илью в спортивную школу по лыжам.

И последнее. Что такое навыки саморегуляции и зачем над ними работать? На самом деле это очень важное и серьёзное умение, без которого вся школьная учёба может превратиться в кошмар для ребёнка, родителей и учителя. Это способность ребёнка управлять собой, контролировать своё поведение, уметь быстро принимать решение. Представьте, после свободной жизни ребёнок попадает в ситуацию, где ему надо высидеть подряд с небольшими переменами пять уроков. Ключевое слово – высидеть! При этом он должен быть максимально включён в процесс уроков, удерживать своё внимание на теме, в том числе слуховое внимание! И при этом ещё учиться новому! Скажу искренне и честно: Илья на сегодняшний день к этому не готов! Учитывая его гиперактивность, это самая сложная на данный момент составляющая подготовки! И над этим я тоже работаю с Ильёй уже далеко не как мама, а как педагог-психолог. Навыки саморегуляции можно и нужно развивать. И у нас есть успехи! Самое главное – ребёнок должен научиться контролировать себя и свои порывы через такие простые вещи, как правила в семье и совместная деятельность со взрослыми.

Впереди у нас полтора года до школы. Это очень долгий период, это целая треть от того реабилитационного пути, по которому мы идём! За это время, я думаю, Илья догонит, а воз-

можно, даже и в чём-то перегонит своих ровесников! Время покажет, и, может быть, я об этом напишу, если будет что-то интересное.

## Часть четвёртая. Командная работа: слагаемые успеха

### Наша команда на пути к слуху и речи

2020 год. Ноябрь. Илюша на занятии у логопеда, я разместились на мягком красивом диванчике, жду и читаю. На соседнем – мама с сыном помладше Ильи года на два. Мальчик прооперирован с одной стороны. Мы в абсолютной тишине, только из телефона, в который с таким вниманием смотрит ребёнок, доносятся какие-то скрежетания и вопли. Но мама, видимо, не слышит, она увлечена своим планшетом. Мы занимаемся два раза в неделю и ровно столько же и они, только они после нас, поэтому почти каждый раз мы пересекаемся. Мы тоже всегда приходим заранее. Как правило, перед занятием повторяем материал из альбома. Иногда, когда альбома нет, можем почитать детские журналы, которые на столике, или просто обсудить что-то, например диван, на котором сидим, или цвет стен, или моё платье. Что угодно обсудить.

Вы, наверное, решите, что я сейчас буду писать о вреде гаджетов для всех детей, даже обычных. Да, действительно, урон они наносят капитальный, они просто отрывают ребёнка от реального мира, погружая в мир более быстрый и более интересный. Там очень увлекательно и намного легче. Там не надо напрягаться, собираться и можно молчать! Но нет, я не об этом. Я о том, что я ни разу за долгое время не видела, чтобы вот эта мама что-то с ребёнком обсуждала. Страшно даже сказать, но я даже голоса её не слышала.

Однажды я не выдержала и обратилась к ней с простыми вопросами: как успехи у ребёнка, когда была имплантация и т. д. Ответ был достаточно сухим и сдержанным. Оказывается, имплант установили в полтора года, и никаких сочетанных нарушений у него нет. «Как развиваете слух и речь?» – спросила я. «*Два раза в неделю занимаемся здесь, в центре, с логопедом, недавно начали заниматься*». «Какие успехи?» – «*Не очень, ребёнок почти не говорит*». Больше вопросов я не задавала. Вскоре они исчезли из центра.

Несколько дней назад мы случайно встретились в магазине в очереди. Ребёнок и там стоял, уткнувшись в телефон. Я спросила, как дела. Мама ребёнка ответила: «*Не говорит, всё по-прежнему. Ходим в садик компенсирующего вида*». Я до того растерялась, не нашла что ответить. А когда очнулась, их уже не было.

Сама по себе мысль о том, что ребёнок после выполненной кохлеарной имплантации в полуторагодовалом возрасте и не имеющий сочетанных нарушений не говорит в пять лет, казалось бы, должна меня сильно удивить! Но нет! Я за четыре года реабилитации сына видела таких детей немало. Впервые я их встретила в реабилитационном центре во Фрязино в первый наш год после операции. Родители этих детей зачастую были в этом центре впервые. В положенное время они не занимались реабилитацией, решив, что ранняя имплантация и отсутствие сочетанных нарушений – это уже залог успеха и ничего уже делать не нужно. Или что-то всё-таки они делали, но не то и не там. Время шло, речи не было, они всё ждали и ждали. В какой-то момент пришло осознание, что если ничего не делать, речи и не будет. И теперь они возлагали надежды на педагогический коллектив центра. И поистине коллектив во главе с руководителям, казалось, делают невозможное, делают больше, чем должны. Отчаянно борются за последнюю утекающую надежду и ищут опоры, собирают круглые столы, что-то усиленно объясняя маме. Как бы мне хотелось побывать вот на таком совещании и послушать!

Все специалисты единодушны во мнении, что именно ранний возраст имплантации и отсутствие сочетанных нарушений – это залог успеха в слухоречевом развитии глухого ребёнка после КИ. Значение имеют природные задатки ребёнка и его способность к труду. И это, безусловно, так. Но на моих глазах были истории совершенно удивительные. Когда ребёнок,

поздно прооперированный, с сочетанными заболеваниями, достигал огромных успехов по слуху и прекрасно говорил! Я с такими родителями старалась завязать разговор и узнать, как удалось добиться такого результата! Внимательно слушала в коридорах, о чём они говорят между собой, ловила мимолётные фразы педагогов и не стеснялась сама спрашивать.

Все четыре года нашей реабилитации я пыталась понять, в чём кроется причина успеха. Какой всё-таки самый важный фактор следует учесть, чтобы максимально вытянуть ребёнка до уровня нормы по слуху, речи и общему развитию. И существует ли он вообще! Может быть, всё относительно.

Спустя пару лет я поняла, что у большинства добившихся высоких результатов детей было нечто общее – все их родители были нацелены на результат, готовы работать с ребёнком и создавать ему максимально подходящие условия для правильного развития. Ради этого они готовы были на очень-очень многое. Они готовы были отдать часть своей жизни, а кто-то и всю свою жизнь одной глобальной миссии, чтобы их ребёнок максимально дотянулся до нормы. Их любовь к ребёнку была поистине особенной. Она была беспредельной и даже неистовой, но при этом очень сентиментальной и абсолютно безусловной. Они любили своих детей любых и старались изо всех сил помочь им реальным делом. Они не сидели сложа руки и не сетовали на судьбу, отсутствие условий, которые им не создали, они брали ответственность в свои руки и, что называется, «рыли копытом».

С самого момента имплантации такие родители активно участвовали в реабилитации своих детей. Создавали необходимые условия для их обучения и развития. Во-первых, это все те действия, которые связаны с речевым процессором: непрерывное ношение РП в течение дня, хорошая своевременная настройка, своевременное обслуживание РП и быстрый ремонт в случае поломки. Во-вторых, это организованные мероприятия по реабилитации ребёнка. Систематические занятия с грамотными сурдопедагогами, логопедами и дефектологами. Периодические посещения центров реабилитации для детей после КИ. В-третьих, организация постоянной речевой среды, в которой ребёнок проживает каждый свой день, правильное социальное окружение, которое формирует его мировоззрение и социализирует в общество слышащих людей. В-четвёртых, это личное включение в обучение ребёнка посредством игры, совместная с ним деятельность, выполнение домашнего задания от педагогов, постоянное непрерывное общение и диалог внутри семьи. На мой взгляд, все эти составляющие являются важными и незаменимыми на пути реабилитации. И каждая требует детального пристального рассмотрения.

Другой очень важный вопрос заключается в том, что разобраться родителям в совершенно незнакомой теме получается не сразу. Тому препятствуют подорванная эмоциональная сфера и стрессовое состояние после обнаружения глухоты у ребёнка, недостаточное количество публицистической литературы на тему кохлеарной имплантации, отсутствие «кураторства», сопровождения со стороны медицинской системы. Да! Быстро не получается, требуется время – изучить, применить, попробовать, десять раз ошибиться, вернуться к тому, с чего начал, начать снова. Активные и целеустремлённые родители вовлекаются, изучают, ищут, спорят, ошибаются и в этом процессе постепенно формируют то главное, что должно быть у них и их ребёнка. Они формируют команду! **Свою эффективную команду на пути к слуху и речи, счастливой жизни своего ребёнка и всей своей семьи!**

На самом деле первый шаг к формированию команды делается, когда вы первый раз приходите к врачу с запросом: «Мне кажется, мой ребёнок не слышит» или «Мой ребёнок не прошёл скрининг на слух в роддоме». Отоларинголог диагностирует, потом направляет к врачу-сурдологу, вы получаете направления на диагностику, далее операция и т. д. Одно цепляется за другое, вы знакомитесь по ходу со множеством новых специалистов, формируете взаимоотношения. Появляются новые знакомства и новые связи. И важно в процессе этого пути быть включённым, задавать вопросы и искать наилучшие варианты.

Без прикрас скажу, что свою команду мы выбирали сами! На протяжении всего пути мы были инициативны и искали для Ильи то, что требуется, а не то, что дают! Очень важный момент – право выбора родителя! Это преимущество видят не все, но главное, что не все к нему готовы. Чтобы выбирать, нужно разбираться. Чтобы разбираться, нужно обладать знанием, а знание даётся не так легко. Мы всегда опирались на мнение знающих профессионалов! Слушали и задавали вопросы сами. Мы задавали много вопросов, всегда очень много вопросов! Владете ли вы необходимым знанием и возможностью для выбора? Если да, то выбирайте и отстаивайте свой выбор всегда. В самом начале пути вы можете заранее выбрать фирму – производителя кохлеарного импланта и после этого выбрать клинику, где будете оперироваться. Это первый важный выбор, который можно сделать.

После операции всё сложнее. Система реабилитации в нашей стране не предусматривает контроля над тем, по какой траектории движется ребёнок на своём реабилитационном пути. Все дальнейшие действия по реабилитации исключительно в руках родителя! В первый год после операции мы реабилитировались и настраивались в негосударственном частном центре. Мы сделали такой выбор, потому что реабилитация по ОМС не устраивала нас по качеству предоставляемых услуг. Никто нам ни разу не позвонил и не поинтересовался, как идут наши дела. Носим ли мы вообще речевой процессор и занимаемся ли развитием слуха и речи.

Впоследствии мы долго выбирали сурдопедагога, логопеда и очень долго выбирали врача-сурдолога для настроек РП.

*Обычно в команду ребёнка по КИ входят:*

*Врачи сурдологи, отоларингологи, хирурги, анестезиологи и другие требующиеся специалисты до и после КИ. Диагностика, лечение, хирургическое вмешательство, последующее наблюдение до и после операции.*

*Врачи сурдологи и сурдопедагоги, выполняющие настройку системы кохлеарной имплантации.*

*Фирмы —производители системы кохлеарной имплантации и обслуживающие их организации.*

*Сурдопедагоги, дефектологи, логопеды, учителя – все педагоги, участвующие в реабилитации и обучении ребёнка после КИ.*

*Воспитатели, учителя и педагоги учебных учреждений, которые ребёнок посещает.*

*Родители и семья ребёнка – пользователя системы КИ.*

С полной уверенностью можно сказать, что успех в реабилитации ребёнка после КИ зависит не только от исходных данных самого малыша, таких как возраст и наличие сочетанных нарушений, личных способностей, но и от эффективной команды, которая будет ребёнка сопровождать. От эффективной работы каждого! Каждый несёт ответственность за свою часть. При этом работа одного члена команды сильно зависит от работы другого. Ювелирно выполненные операции хирургами, качественные адекватные настройки РП, усилия со стороны педагогов и максимальное включение родителей – все эти составляющие и есть условия успеха!

## **Техническое средство реабилитации. Основа основ**

Илье 3 года 9 месяцев. Прошёл ровно год после операции. Пятница. Вечер. Я в хорошем настроении забираю Илью из детского сада и впервые после проведённой операции обнаруживаю, что он меня не слышит. Его звуковой процессор не работает! Обычно в случае неправильной работы о неисправности сигнализируют световые индикаторы. Но не в этот раз. Илья в абсолютной прострации ждёт, пока я произведу все необходимые манипуляции и верну ему заработавшее устройство. Простое включение – выключение не помогает. Если сейчас аппарат не заработает, думаю я, то первое, к кому надо обращаться, это эксплуатирующая организация

от компании-производителя, такая всегда есть. Но даже если я до неё и дозвонюсь, мелькает в моей голове, до понедельника нам вряд ли помогут. И от этой мысли у меня холодеет кровь.

Бежим домой, на бегу пытаюсь дозвониться мужу – не отвечает. Дома меняю аккумулятор, вдруг он разрядился и проблема именно в этом, но, увы, речевой (звуковой) процессор не включается. Дозваниваюсь до «Евромакса», следуя инструкции мастера. Но все попытки включить РП безуспешны. Пятница. На часах 18.10. Теперь нам смогут помочь только в понедельник. А до понедельника долгих 2,5 суток! И мой ребёнок вновь в тишине.

Как мало, оказывается, человеку нужно для счастья и как много, чтобы это осознать и понять. Оказавшись без слуха, Илья поник и растерялся. Ходил за нами по пятам все выходные и слёзно указывал жестами на ушко. Мы его жалели и пытались объяснить, что аппарат сломался. Он забывался на некоторое время, а потом начиналось всё сначала. Что и говорить! За год слух для Ильи стал незаменим. Он привык слышать и без этого уже не мог! Мы с мужем в те дни страдали вместе с Ильёй, старались его отвлекать и переключать, но все наши старания были малозначимы. Илья был сам не свой, не Илья вовсе. **А ещё мы поняли, как сильно теперь наша жизнь зависит от этого маленького электронного устройства на ухе нашего любимого ребёнка.**

В понедельник ровно в 9 утра мы были уже в Москве у дверей спасительной организации. Переживания к этому моменту уже достигли пика. Больше всего я боялась, что на месте сразу исправить ситуацию не получится: аппарат придётся оставить на какое-то время в ремонте. За все почти три дня, проведённые без слуха, Илья ни разу не улыбнулся, из жизнерадостного и активного мальчугана он превратился в унылого и молчаливого. Я готова была на всё, лишь бы ситуация была исправлена здесь и сейчас!

Специалист, забрав у нас процессор, некоторое время внимательно выполнял с ним разные манипуляции, потом задал мне вопрос, как мы ухаживаем за ним. Я, заикаясь, рассказала, что каждую ночь сушим в сушилке со специальными блоками для сушки, носим держатель, чтобы аппарат не падал с уха, меняем защиту фильтров каждые три месяца, снимаем во время купания или надеваем аквачехол. В следующую минуту я услышала: *«Молодцы, всё правильно. Вот вам новый РП. Пользуйтесь»*. От неожиданности я даже растерялась и первые секунды ничего не могла сказать. Чуть погодя выпалила 100 слов благодарности и, прослезившись от счастья, быстро надела новый РП на ухо Ильи. Сын с восторгом вскочил, начал прыгать от радости и закричал: *«Ухо, моё ухо, спасибо!»*. Приехав домой, испереживавшись, я даже не смогла ответить на вопрос мужа, что же случилось с нашим процессором, почему он вдруг перестал работать. Я от захлестнувшей меня эйфории забыла об этом спросить.

Техническое средство реабилитации, наш кохлеарный имплант – устройство, благодаря которому мой ребёнок слышит. Речевой процессор – его видимая часть. Звуковой процессор надо беречь, о нём надо заботиться и его надо обслуживать! Каждый пользователь системы КИ должен это знать и соблюдать правила. Не важно, какой фирмы-производителя установлен имплант именно у вас. Важно, что любое техническое устройство для бесперебойной и адекватной работы требует ухода. И очень страшно слышать истории о том, как по почте в ремонт приходят засаленные и погнутые РП. Как люди неаккуратно ими пользуются, бросают где и как попало, носят в карманах, не соблюдают правил эксплуатации. Не приобретают наборы для обслуживания, расценивая это как лишнюю трату денег. И только когда случается поломка и их ребёнок остаётся без слуха, начинают осознавать необходимость правильного обслуживания.

Финансовые расходы при эксплуатации РП неизбежны. Делая ребёнку кохлеарную имплантацию, стоит быть к этому готовым. Являясь пользователями кохлеарного импланта фирмы Cochlear, мы тщательно соблюдаем все правила с самого момента ношения процессоров. Мы, как положено, следим за их чистотой, своевременно осуществляя чистку и уход. Бережём от влаги. Каждую ночь по 8 часов процессоры находятся в специальной сушке, для которой мы два раза в год закупаем специальные блоки, каждые два месяца их меняем. Заку-

паем устройства защиты микрофонов, меняем их каждые три месяца. Помимо основных действий, у нас стандартно два раза в год перегорают кабели катушки, это происходит от перегибов, которые неизбежны. Мы их тоже покупаем.

По установленным правилам, речевой процессор подлежит замене каждые 5 лет. Первые три года от этого срока аппарат находится на гарантии у производителя. И в случае серьёзной неисправности подлежит замене. По логике два оставшихся года до момента замены пользователь в случае неисправности ремонтирует его за собственные средства, а в случае полной поломки приобретает также за свой счёт. Эти расходы очень велики, и не каждая российская семья сможет позволить себе такую роскошь. В последнее время обслуживающие компании всё-таки стали делать замены вне срока гарантии. Но с этим моментом связано очень много сложностей. Гораздо больше, чем мы можем представить.

Дорогие родители, берегите речевой процессор! Независимо от фирмы-производителя, обслуживайте его по правилам, которые всегда подробно расписаны в прилагаемой инструкции. Помните, что ваш звуковой процессор – это бесценное сокровище для вашего ребёнка, и оно требует заботы и ухода.

## **Сопровождение, реабилитация и контроль**

Если бы мне год назад сказали, что я напишу целую книгу о том, как мой ребёнок стал слышать и говорить, я бы не поверила. Но вот она, написанная, передо мной. Целый год заняла у меня эта работа. Честно признаться, я рассчитывала на более короткий срок. Основная сложность вышла в том, что не так просто, оказывается, вспомнить все нюансы прошедших событий, важные детали и особенности. Я, излагая на бумаге свою историю, по-настоящему заново проживала её! И на это нужно было время: осмыслить, осознать, проанализировать, сделать выводы. С каждой новой главой я всё больше погружалась в воспоминания. Но теперь я смотрела на свой опыт как бы сверху, анализируя его и давая оценку, я делала выводы.

Сейчас, оглядываясь назад, я вижу освещённую прямую дорогу, без ухабов и рытвин, без ломаных вкривь и вкось ответвлений. Дорогу, понятную мне во всех отношениях. Да, сейчас она такой мне видится, потому что она уже пройдена. Но тогда все долгие 1465 дней она представляла собой извилистый зигзаг с множеством лишних поворотов и карманов, зачистую в потёмках. У всех ли так? Думаю, нет. Возможно, кому-то повезло больше, и на их пути сразу встретился специалист, помогающий и поддерживающий, ведущий и задающий. Но таких счастливиц, думаю, не много. И мы были не в их числе.

Как кадры немого кино, пролетают в воображении яркие вспышки значимых событий. Вот момент аудиологического скрининга в роддоме – в выписке чётко написано: «скрининг не пройден». Педиатр не видит и даже не смотрит. Вот у сурдолога в год: «Мамаша, всё хорошо», – и нет мысли перепроверить. Вот в 2,5 года стоим с заключением «глухота», в руках направление на ВМП, а перед глазами закрытая дверь, потому как там уже другой такой же малыш лежит на диагностике. Врачу некогда с нами разговаривать и что-либо объяснять, каждая минута расписана. Сейчас, вспоминая эти моменты, я думаю, как надо было поступить нам, и без моего на то желания сознание рисует, как должно было быть, как нам хотелось, чтобы было. И в этой главе мне хочется всё-таки изложить, какую помощь и поддержку я, как мама глухого ребёнка, ждала от государства, в какой помощи и поддержке нуждались я, мой сын и вся наша семья. Искренне надеюсь никого не обидеть и преследую лишь благие цели.

Сегодня на сайтах клиник, выполняющих операции КИ, написано очень много о необходимости и важности реабилитационных мероприятий. Причём не только после операции, но и до неё. В 2017 году о том, что реабилитация на самом деле начинается с самого момента обнаружения глухоты у ребёнка, не было ни слова. И мы об этом не знали. И нам никто не сказал, что до операции желательно носить слуховые аппараты, что занятия с сурдопедагогом

не просто желательны, а необходимы. Нам вообще никто ничего не объяснял. По месту прописки сурдолог совсем не разбиралась в вопросах КИ. Сурдологом было выдано направление на ВМП, а дальше, ребята, сами, как умеете. А мы ничего не понимали и не умели, и не знали, как научиться.

Мы с мужем были в большом недоумении, почему с момента постановки диагноза мы оказались одни. Мы думали и ждали, что сурдолог, который диагностирует глухоту и выдаёт направление, ставит ребёнка на некий контроль. Контроль его дальнейшего реабилитационного пути. Мы надеялись, что нас будет сопровождать как минимум один специалист. К примеру, врач-сурдолог. По-настоящему сопровождать, а не для галочки. Мы нуждались в консультировании с чёткими инструкциями по дальнейшим действиям: подготовке к операции, сбору документов, подключению СА при необходимости, по списку анализов для операции, по последующему подключению и настройкам. Такое сопровождение имеет, по своей сути, ещё и функцию контроля. У нас процесс был пущен на самотёк и отдан на нашу родительскую инициативу. А инициатива наша, надо сказать, не всегда была своевременная и верная. Тому препятствовали общий стрессовый фон нашего состояния и полное отсутствие достоверного знания.

Стоит заметить, что контроль и поддержку мы почувствовали, только лишь обретя своего сурдопедагога, спустя 1,5 года после имплантации. И то исключительно благодаря личному включению педагога в нашу историю. А до этого момента нами никто не интересовался. Делаем ли мы настройки РП, занимается ли ребёнок с педагогами, посещаем ли мы центр реабилитации, каковы успехи. Да и не только мы одни были в такой ситуации. Общаясь с другими родителями, мы поняли, что так у большинства. Система реабилитации в нашей стране такого сервиса не предусматривает. А зря! На нашем пути встретились семьи, где и слово-то «реабилитация» людям не знакомо, где РП надеваются детям «позаниматься».

В идеале, думаю, каждый родитель, попав в такие обстоятельства, нуждается в сопровождении с трёх сторон: медицинской, педагогической и психологической. Это может быть помощь как в самой клинике, так и за её пределами, не это главное. Главное, что родители не остаются один на один с диагнозом и благодаря специалистам быстро идут в нужном направлении.

Сурдопедагог бы научил нас общаться с Ильёй и заниматься до операции, а после отслеживал наши успехи по развитию, а возможно, и сам бы с ребёнком занимался. Психолог оказал бы действенную помощь родителям, которые в ней нуждаются, а таких очень много. Реабилитационный путь наполнен стрессами и тревогами, но это тема отдельная и будет рассмотрена в следующей главе.

В общем, ни сопровождения, ни контроля до операции мы не видели. И сегодня далеко не во всех клиниках есть такой сервис. Честно скажу, я не знаю ни одной, где есть такая отлаженная система помощи семье. А как бы это помогло родителям и насколько эффективной была бы система реабилитации, если бы это было!

Как было бы здорово получить вместе с направлением в руки литературу или хотя бы ссылку на материалы, где будет написано, не только как устроена система КИ, но в которой также будут содержаться сведения о всех других важных моментах реабилитационного пути. Возможно, даже некую инструкцию для родителей с основными опорными моментами всего процесса. Мы искали всё сами и, поверьте, мало что находили. И сегодня дефицит литературы ощутим.

Воспоминания о поиске сурдопедагога даются мне с большим трудом. Полтора года мотаний по сурдокабинетам убедили меня в том, что настоящих специалистов не просто мало, а очень мало. До сих пор сурдопедагоги используют с детьми после КИ методы обучения для детей слабослышащих и глухих, воспринимают кохлеарный имплант как усовершенствован-



ный слуховой аппарат. Одним словом, делают из слышащих детей слабослышащих. Занятия часто проходят в форме уроков скучных и неинтересных, а значит, малопродуктивных.

**Меньше половины педагогов готовы работать с родителями! Чаще родитель «за дверью». А это чуть ли не основная задача – научить маму и всю семью правильно общаться с ребёнком после КИ.** Кто, кроме педагога, сможет это сделать? Никто.

Кто главный человек в реабилитации ребёнка после КИ? Многие думают, что это сурдопедагог или любой другой педагог, который работает с ребёнком. Но это не так! Педагог, каким бы супер-суперклассным он ни был, не сможет при всём своём огромном желании дать ребёнку развитие в режиме 24/7. А именно такой режим и нужен был нашему Илье, который три года жил в тишине и уже имеет отставание от сверстников по общему развитию. Вся жизнедеятельность ребёнка после КИ должна быть заполнена речью, и обеспечить это может только близкий родитель. А педагог может и должен объяснить важность этого процесса и научить.

Педагог обучает новому ребёнка и родителя, даёт исходный материал, показывает, как заниматься, объясняет, что делать и для чего, в какой последовательности. Он прорабатывает с ребёнком сложные моменты, которые мама сделать не может. Да она и не должна становиться педагогом для своего ребёнка, она должна остаться мамой, но только мамой, теперь правильно говорящей. Говорящей просто и понятно! Педагог учит её по-новому общаться, перестраивает её взаимодействие с малышом, учит давать корректную ответную реакцию – вот с этим у меня были большие проблемы. Потребовалось приложить немало усилий, чтобы научиться слушать, выдерживать паузу, направлять мысль Илье одним словом, не пресекая при этом его желания ответить. Самостоятельно научиться этому у меня не получалось.

Два года назад в мои руки попала книга «Дети с кохлеарными имплантами», авторы: О. И. Кукушкина, Е. Л. Гончарова и А. И. Сатаева, под редакцией О. С. Никольской и О. А. Красильниковой. Такая классная книга! В ней описан новый метод реабилитации детей после КИ – «ЗП-реабилитация». Я даже не могу точно сказать, сколько раз я эту книгу прочитала. Я нашла в этом методе отражение собственных взглядов на сам процесс реабилитации.

Да, действительно, развитие ребёнка после КИ следует логике развития обычного ребёнка. Услышав мир, он должен пройти все те этапы усвоения речи, которые не прошёл в положенный возраст, будучи без слуха. И все первые 2—3 года после имплантации полное включение матери и всей семьи в эмоциональный диалог с ребёнком – условие, которое обязательно для его развития, а не просто желательно.

Без ярких, искрящихся, завораживающих эмоций взрослому привлечь внимание ребёнка можно, но удержать с целью научения крайне тяжело. Именно это делала наша сурдопедагог, когда только начала с нами работать! И именно этому она нас учила. Илья хохотал и включался, сам что-то произносил и как будто подхватывал интонацию и понимал её смысл. Илья в свои три года шёл по пути развития слуха и речи ребёнка первого года жизни. И я снова и снова, преодолевая себя, потому что это непросто, ярко эмоционалировала и тем самым вызывала интерес сына. Он постепенно начал понимать смысл слов, у него начал копиться пассивный словарь. Мы создавали условия, в которых Илья вынужден был давать голосовые реакции. Этому нас тоже надо было научить! Постепенно через максимальное включение Илья начал понимать нашу речь, произносить что-то сам, усваивать новую лексику из окружения. Это случилось на 2-м году после КИ.

Без включения мамы и семьи запустить речь ребёнка очень сложно. Речевая среда требуется постоянно. В режиме нон-стоп, я бы сказала. Одному педагогу лишь через занятия 2 раза в неделю по 40 минут это не под силу. И мне кажется, что это может быть одной из главных причин, почему многие вовремя прооперированные дети без других особенностей в развитии не достигают уровня нормы в слухе, речи и общем развитии. Именно поэтому так важно, чтобы педагоги работали не только с ребёнком, но и с родителем!

С нескрываемой завистью я до сих пор читаю статьи о зарубежных центрах реабилитации детей после КИ, где на первом месте комплексный медико-психолого-педагогический подход к реабилитации, индивидуальный подход к каждому ребёнку, работа с родителями и игровые методы. Полученный нами опыт реабилитации в государственном учреждении был неудачным и поэтому единственным. Низкая насыщенность занятиями – вот основная причина, почему мы их больше не посещали. Думаю, если бы в нашей стране система была пересмотрена, то результаты были гораздо выше, нежели сейчас. А пока лишь маленький процент семей может позволить себе реабилитацию в центрах, где основная цель – всё-таки результат, а не процесс.

Да, центры реабилитации очень необходимы. Именно там ребёнка могут посмотреть несколько специалистов одновременно, коллегиально оценить уровень развития и дать рекомендации. Часто это очень-очень важно, особенно когда основной педагог у ребёнка не специализируется на реабилитации после КИ. Но важно создать правильные условия, которые способствуют развитию детей после КИ, общению между собой родителей. Я далека от мысли, что необходимо создавать их с нуля. На имеющейся базе развести во времени потоки детей глухих, глубоко слабослышащих и слышащих после КИ. Решить кадровые вопросы! Пересмотреть программу реабилитации детей после КИ в сторону увеличения количества занятий по развитию слухового восприятия и речи.

### **Отдельно хотелось бы остановиться на вопросе настроек РП.**

Настройка речевого процессора – сложный, требующий глубокого знания и истинного мастерства процесс! Настройка – очень важная, чуть ли не главная составляющая в успехе реабилитации после КИ. Без правильной адекватной настройки РП вся реабилитация бесполезна! За четыре с половиной года нашей истории я видела бесчисленное количество вовремя имплантированных детей, которым была выполнена некорректная настройка. Из-за этого их результаты по слуху и речи совершенно не соответствовали должным и ожидаемым при их изначальных стартовых условиях. Они не говорили и плохо слышали. Их родители долго не могли понять, почему ребёнок не говорит, они просто ждали, ждали, ждали. А потом, когда причина открылась, сензитивные периоды усвоения речи остались далеко позади, и нормы было уже не достичь. Повторюсь, многочисленные истории!

**После первого подключения РП настройка осуществляется в первый год каждые три месяца. На втором году после КИ – каждые полгода, на третьем году и далее – один раз в год. Настройку необходимо делать обязательно в положенный срок. Даже если кажется, что ребёнок слышит хорошо, и жалоб у вас нет, настройку следует проводить вовремя!**

**Настройка должна обязательно проходить совместно с сурдопедагогом. Врач, осуществляющий её, не может в одиночку оценить результаты! И почему до сих пор во многих клиниках настройки делает один сурдолог – большой вопрос!**

Вопрос реабилитации до и после КИ – очень обширный и сложный. Наш опыт – лишь один из тысяч историй реабилитации. И, конечно, он субъективен. Но целое, как известно, сумма частей, и даже по одной маленькой истории можно иногда сделать большие выводы. И, возможно, что-то изменить к лучшему.

## **Полный апгрейд. Как помочь ребёнку и не сгореть самой**

Что такое апгрейд? Это иностранное модное сегодня слово означает абсолютную перезагрузку всей системы. Системы любой, будь то ваш ПК, или ваше собственное сознание и отношение к миру, или вся ваша жизнь. Да, именно этот апгрейд случился и со мной. Четыре года назад я была другим человеком, не хуже и не лучше, просто другим. Преломились прежние взгляды и установки, разрушились многие иллюзии, появились новые приоритеты.

Мой младший сын изменил меня. Мотивированная лишь одной глобальной целью – достигнуть возрастной нормы в слухе, речи и общем развитии Ильи, я ничего больше не видела. Вся моя жизнь оказалась подчинена этому новому для меня важному смыслу! Я была в постоянном поиске. В поиске информации и правильной литературы, в поиске методов развития сына, в поиске специалистов. Я применяла полученные знания, черпала новые и снова применяла, анализировала. Та тонна литературы, которую я прочитала и пропустила сквозь себя, в корне поменяла моё отношение к воспитанию, развитию и обучению детей.

Отрезок времени с момента постановки диагноза до осознания «прорвались», все долгие 3,5 года, был для меня как испытание. Причин тому несколько. Во-первых, я понимала, что от моих действий в ближайшие несколько лет зависит вся дальнейшая счастливая и здоровая жизнь моего сына. Несмотря на то, что со мной были любимый муж и семья, я понимала, что несу основную ответственность за организацию его обучения и развития. И этот груз сам по себе не давал расслабиться. Во-вторых, наш реабилитационный путь был «на ощупь», а когда не понимаешь, что делать и как, беспокойство за день завтрашний становится спутником. Этого не избежать. В-третьих, очень много на пути реабилитации стрессовых моментов. Каждый из них по капле наполняет чашу терпения, и рано или поздно тревога поселяется в душе.

Эту главу я решила посвятить вопросу: как помочь ребёнку и вконец не потерять себя.

Узнав о глухоте Ильи, мы с мужем, так же как и многие другие родители, не могли в это поверить. Отрицание – первый сложный и достаточно затяжной для многих период. Длиться он может очень-очень долго. Выйти из него желательно как можно быстрее. Сделать это возможно путём перепроверки. Сделав КСВП в нескольких клиниках Москвы и перепроверив несколько раз, мы приняли глухоту как данность. Из этого первого стресса мы вышли, казалось, примерно через месяц. Да, нам так показалось, потому что мы перешли от оцепенения к действиям. Но ключевое слово здесь именно «казалось», потому что страдание от осознания, что твой ребёнок не такой, как все, – чувство глубокое и горестное. Оно прочно укореняется не только в сознании, но и в подсознании.

После принятия диагноза следовало принять решение об операции. И быстро это сделать нелегко! Даже сегодня не все специалисты и врачи, особенно в глубинке, понимают истинный смысл кохлеарной имплантации! Они часто сбивают с толку своими надуманными и совершенно ничем не подкреплёнными мнениями! В этот процесс имеют смелость и наглость вмешиваться всякие шарлатаны-целители. **Они порождают сомнение. Опасность этого чувства кроется не только в том, что из-за него мы теряем время на раздумья, но и в том, что оно забирает много душевных сил, опустошая и изматывая.** Благо нам с мужем хватило мудрости это понимать и доверять исключительно знающим специалистам, а они единогласны – только КИ спасёт ребёнка от глухоты; хорошо, что есть форумы, где общаются родители имплантированных деток и делятся успехами своих детей; благо есть статьи на сайтах оперирующих клиник. Это всё помогло.

Когда решение об операции принято, необходимо грамотно оформить документы, встать на очередь, на операцию. Процесс этот не то чтобы был очень сложным, скорее он был непонятным и оттого нервным. Дался он нам как штурм укреплённой со всех сторон крепости. Напомню, что мы жили «почти в Москве», как происходит процесс в отдалённых регионах нашей страны, мне даже страшно представить.

Долгий томительный период ожидания операции, без какой-либо связи со специалистами показался мне целой вечностью. После активной успешной бизнес-леди я резко села дома с неслышащим, постоянно капризным и кричащим ребёнком, который ничего не понимает, и объяснить что-либо ему невозможно. **Непонятное будущее тяготило, тревожило, и только лишь отрывочные ролики в Сети об успешных детях после КИ спасали меня.**

В период до операции меня больше всего волновала мысль, как максимально скомпенсировать отсутствие слуха у Ильи. Как общаться с сыном? Как заниматься? Сурдопедагоги все

в один голос говорили: «Ждите операции». Меня томила мысль, что весь период до операции для развития ребёнка провален, но подтверждения этому я не нашла. Занималась сама как могла. Литературы по развитию детей после КИ не было на тот момент, опорой для понимания служили лишь отрывочные статьи. Что такое реабилитация? Как она должна быть организована правильно? Вопросы, вопросы, вопросы. **Думаю, недостаток информации во многом стал причиной той тревоги, которую я постоянно испытывала.**

Я отчаянно искала ответы на вопросы. Однажды моя мама напомнила мне, что в шкафу среди других документов лежит мною давно забытый красный диплом психолога. Она сказала: *«Аня, вспомни, кто ты есть, ты же психолог! Ты справишься, ты умная и сильная!»* Но я вместо радости прозрения испытала только боль. Да, по основной профессии я была именно психологом! Как же я тогда пропустила отсутствие слуха у собственного ребёнка! Вина, вина, вина. Она поглотила моё сознание. И в тот момент я совершенно не помнила, что я 11 лет не работаю по профессии, что специализация у меня была далека от коррекционной психологии, что глухота коварна и маскируется до последнего, компенсируя себя другими органами чувств, что многочисленные врачи-неврологи и лоры не видели и пропустили. Я даже не смогла осознать главного, что имела в виду моя мама: помню я об этом или нет, но я владею знанием и пониманием законов психологии и благодаря этому разберусь и справлюсь! Бесконечные муки совести и непрекращающийся разговор с собой. О том, как я три раза пыталась сжечь свой красный диплом, писать не буду. Это было страшное состояние истерики и ненависти к себе!

Да, это был очень мучительный период. Хочу заметить, что тот предел, который, мы думаем, у нас есть, это вовсе не предел, это лишь первые капли из этого адского сосуда. Человеческая сила очень велика и глубока. А страдание может длиться очень долго. И кажется, что терпения больше нет и вот сейчас тебя отпустит, но нет, это продолжается всё дальше и дальше. Общий фон моего состояния до операции Ильи был крайне депрессивным! Это был первый тяжёлый этап!

**Я осознавала, что в тот момент должна была быть полна сил и энергии для важных мероприятий по операции и реабилитации. А я была на издыхании. Постоянно. С трудом поднимала себя. В какой-то момент я поняла, что если не одолею свои эмоции, они нанесут мне непоправимый урон. И мне не хватит сил на спасение сына.**

Я достала свои учебники по психологии и решила начать работать с собой. В первую очередь мне нужно было проработать чувство вины. Именно оно тяготило меня больше всего. Я села за стол и написала себе пять вопросов. Вот они. Что во мне запускает чувство вины? О чём вина мне хочет сообщить? Насколько она сейчас полезна для меня? Какое чувство сейчас для меня будет более полезным? Какие мои действия могут запустить это новое полезное чувство? Ответив на все эти вопросы, я смогла осознанно отделить факты от иллюзий; осознала, насколько большую ценность представляет для меня развитие моего сына. На смену эмоции вины пришла ответственность за процесс становления его слуха и речи.

Потом было ещё несколько сложных моментов, связанных с дополнительной операцией по удалению аденоидов и сдвигу даты имплантации из-за болезни.

Операция – тяжелейшее испытание как для ребёнка, так и для матери! Как бы она ни «держалась», страх окутывает и зажимает в тиски. Со стороны панического беспокойства матери, может быть, и не видно. Она старается «держаться», но знайте, что внутри у неё буйствует разрушительное «Цунами».

В больнице я открыла для себя факт другого мира, где не всё так радужно и оптимистично. Я узнала, что есть такая категория детей и родителей в этой жизни, кто не совсем здоров в самом прямом значении этого слова. Не то чтобы я этого не знала, все об этом знают, но знать – это не значит понимать и видеть перед собой. Помимо боли за своего ребёнка добавилась боль за других. С тех пор печаль прочно укоренилась в моём сердце. Тогда я поняла,

что моя жизнь никогда не станет прежней. Ломался весь взгляд на мир и вместе с ним мои приоритеты. У меня постоянно дёргалось левое веко, я вновь, как в детстве, начала лунатить по ночам и разговаривать во сне.

Большое разочарование принесло мне подключение РП Ильи после операции. Да, мы читали, что реакции может сразу не быть или она может быть вялой. Да, мы знали, что надо будет подождать некоторое время. Но сила напряжения от ожидания такая большая, и выплеснуть её некуда, и не с кем посоветоваться.

Почти сразу возникает следующий вопрос: что делать теперь? Делаю первые попытки заниматься, разговаривать правильно. Илья не слушает, не сидит на месте, кричит всё время. Я расстраиваюсь, понимаю, что ничего не получается. Понимаю, что ничего не понимаю. Ощущение бессилия. Поиски педагогов, центров. Трудности первых занятий. Бессонные ночи в обнимку с книгами в попытках понять, что требуется делать.

Поняла. Надо говорить с ребёнком правильно, говорить всё время. А знаете, не так просто это выполнить! **Постоянное преодоление себя, особенно когда ты немногословен от природы. Даже понимание важности вербального общения существенно не влияло на меня. Привычная модель поведения преобладала. И я прилагала немислиемые усилия для этого. Это держит в напряжении и не даёт расслабиться. Каждую секунду обдумываешь, упрощаешь выражения, ищешь подходящие, чтобы ребёнок понял. Каждую свободную секунду думаешь, как заполнить пространство разговором. Это как пружина – всё время в сжатом состоянии, расслабиться невозможно! А главное, непозволительно!**

В этот момент мне очень помог центр развития, который мы с мужем открыли. Это дело спасло меня от социальной изоляции и её последствий. В первые полтора года он был спасением моей личности! **Поэтому я бы рекомендовала родителям, вставшим на путь реабилитации своих детей, не рвать нити с обычными занятиями, а постараться приспособить их к новым реалиям – упростить график и уменьшить нагрузку, но не уходить с работы совсем. Если так не получается, то искать замену. Потому что для того, чтобы были силы на реабилитацию ребёнка, вы в первую очередь должны быть полны сил, энергии и желания сами! Вы должны быть в ресурсе! Невозможно целыми днями заниматься только ребёнком! Выгорание в этом случае неизбежно! Поэтому подумайте о себе! Найдите занятие, которое вам приносит расслабление и удовольствие, и занимайтесь им в свободное время. Как в самолёте: сначала наденьте маску себе, потом ребёнку. И тогда оба выживете!**

На протяжении всего пути реабилитации постоянным моим спутником была тревога. Она то усиливалась, то немного стихала, но не исчезала совсем. Она стала неким фоновым состоянием, на котором протекала моя жизнь. Усилий прикладываешь много, а результат медленный и попадаешь в состояние пробуксовки на одном месте. Вроде тебе кажется, что за год Илья многому научился, он такой молодец, а приезжаешь на реабилитацию и понимаешь, что не всё так радужно, не умеет и то, и то, и ещё вот это. И так стыдно перед педагогом, как будто ты ничего не делаешь, а по факту сделано было очень много. Просто грустно сидишь и молчишь. А потом опять тревога на пределе.

Оказывая на моё настроение и состояние мощное эмоциональное влияние, она сильно мешала мне взаимодействовать с окружающим миром. Глушила меня. Она подавляла моё внимание. И первые два года я не могла справиться с этим. В поле моего зрения были Илья и его развитие, а всё остальное за пределами этого поля, это, знаете, как прожектор: освещает лишь часть, а остальное остаётся за кадром. Сам по себе этот факт ограничивал моё сознание, приглушал его. Всякие разные другие дела давались мне гораздо более сложно, чем раньше. Страдали память и мышление. Я не могла запомнить ни зрительно, ни на слух даже номер телефона.

К концу первого года мы столкнулись с другим принципом обучения и реабилитации после КИ. Узнали сразу и резко, что наш ребёнок длинный список чего не умеет. В корне отличная методика реабилитации вызвала у меня резкое непонимание и протест. Понадобились силы и время, чтобы разобраться и сделать правильные выводы. Это сейчас я знаю, что есть два подхода к реабилитации детей после КИ: метод слухоречевой реабилитации и ЗП-реабилитация. А тогда мой мозг взорвался, я не могла понять, как работать с Ильёй и кого слушать! Я на эмоциях по телефону рассказывала свекрови, что я, наверное, совсем ничего не понимаю. Всё не так! У нас даже альбома нет!

Вторым сложным этапом я бы назвала весь первый год после операции. Ожидание первых результатов от ребёнка, поиск информации по реабилитации, сомнения, всё ли верно делаем, непонимание в общении с малышом, его капризы и крик. Илья кричал всё время, это был его способ голосового сопровождения своей жизнедеятельности. Приспособление мамы к новым реалиям и новой жизни.

Третий сложный период – это второй и третий год после КИ. Кажется, что всё позади, ребёнок уже говорит и хорошо слышит. Волнение должно отступить. Но именно в этот момент у меня появился сильнейший стрессогенный фактор. **Илья как-то резко из малыша стал ребёнком-дошкольником. И я вдруг увидела ту огромную разницу в развитии, которая есть между ним и другими здоровыми детьми того же возраста. Понимание, что разрыв в развитии космический, порождает мысли, что сделано недостаточно, и очень глубоко переживается мамой. Столько сделано, столько сил вложено, а он всё равно сильно отстаёт в развитии. Возникает вопрос: а догонит ли вообще?**

Здесь могут появиться апатия и нежелание дальше упираться. Я в тот момент столкнулась с бессилием. Мне всё время было душно и не хватало воздуха. Информационного голодания на этом этапе уже нет. Систематические занятия с сильным сурдопедагогом, большой багаж накопленных знаний и умений, общая эрудиция в вопросе КИ, перестройка взаимодействия с ребёнком на уровне всей семьи – всё было отлажено. Но играет фактор растянутости процесса. Как бы ты ни гнал, всё д...о...л...г...о... р...а...с...т...я...н...у...т...о... как пластинка с замедлением.

Особенно тяжело в этой ситуации родителям-перфекционистам. Им трудно принять ребёнка с особенностями. Хочешь не хочешь, а всё равно сравниваешь с другими и расстраиваешься. Постоянное самобичевание приведёт только к отчаянию и ощущению безнадежности, к полной потере ресурса, так необходимого для развития ребёнка!

Специфика основного стрессового фактора такова, что снять его может только положительный результат, а он отдалён во времени, и отдалён очень сильно! У меня он составил ровно 3,5 года. И ты оказываешься на некой такой дистанции с препятствиями. От одной точки к другой, отдыхать некогда!

Переломный момент в нашей истории наступил ровно через 3,5 года после того, как мы узнали диагноз. Именно после имплантации на второе ухо. Развитие Ильи резко пошло вверх во всех направлениях. И я выдохнула.

Часто на третьем году мама возвращается к трудовой деятельности полностью или частично. Ребёнок уже посещает детский сад, и жизнь как-то постепенно начинает возвращаться в нормальное русло. Я тоже попыталась вернуться к работе в культуре. Но не смогла. Мои интересы как-то резко сдвинулись. То, что раньше мне казалось интересным, теперь полностью утратило смысл. То, от чего раньше пела душа, теперь не трогало меня и утомляло. Мозг мой работал, но душа спала. После пяти месяцев отчаянных попыток пробудиться я написала заявление и ушла.

На самом деле моё состояние отражалось не только на работе, но и дома в семье. Помимо своей воли я стала окукливаться и замыкаться. Но виду не показывала. Маскировалась. Я понимала, что со мной происходит, и понимала, что мне нужна помощь. Погрузилась в размышле-

ния о случившемся. Погрузилась в себя. Долгие четыре года закручивалась тугая спираль. И вот итог – истощение. Настроение моё было постоянно в одном монотонном, тягучем состоянии. И даже успехи сына мне не помогали. Посыпались проблемы со здоровьем.

В какой-то момент я поняла, что надо что-то делать. Долго лечилась, ездила в санаторий на восстановление. Занялась спортом, йогой и танцами. Освоила приёмы релаксации. Читала, изучала тему ресурса и самоконтроля. Восстановилась. И сегодня я другая.

Сегодня я понимаю, что долгое время находилась во власти своих же эмоций и чувств. И если положительные эмоции очень благотворно на меня влияли, мотивировали и стимулировали на правильные обдуманые действия, то отрицательные влияли разрушительно, мешали мне. Под их властью любой человек становится одержимым и начинает совершать поступки реактивно. Я это осознала. Поняла, что эмоциями можно и нужно управлять. Научилась осознанности. И сразу моя жизнь стала более лёгкой и счастливой. Самое интересное то, что переход из состояния отрицательных эмоций в положительные никак не был связан с внешними обстоятельствами. Жизнь не изменилась. Изменилась я сама, изменилось моё восприятие, толкование событий и понимание смысла жизни в целом. Я вернулась в свою профессию и стала настоящим психологом для себя и своей семьи!

Не каждая мама, попавшая в такие условия, способна пройти и выдержать такой путь. Большинство, не справившись с травмирующими чувствами, останавливаются на определённом уровне. Без помощи извне у них активизируется программа выживания, и они очерчивают безопасную границу включения в процесс реабилитации своего ребёнка. И часто эта граница совершенно не соответствует тем усилиям, которые требуются для полного восстановления малыша! Те мамы, что посильнее, губят своё здоровье в этом процессе, что само по себе называется опять же на реабилитации ребёнка. Получается замкнутый круг.

Как помочь женщине справиться с травмирующими обстоятельствами? Как помочь выдержать непростой период? Думаю, этот важный вопрос следует решать самым кардинальным способом – внедрением в систему реабилитации детей после КИ всесторонней психологической помощи семье.

## **Помощь родителю есть помощь ребёнку! Психолог, который смог бы нам помочь**

Родители и семья – это главный ресурс в развитии любого ребёнка, а в теме реабилитации после КИ ресурс родителей становится совершенно незаменимой и обязательной составляющей. Всегда ли этот ресурс ребёнку доступен? И что нужно сделать, чтобы его мобилизовать? К сожалению, доступен он не всегда. Есть как минимум два серьёзных фактора, препятствующих этому.

Первым можно назвать так называемый «родительский надрыв», который был, есть и будет в теме КИ. Стресс, депрессии, обида, вина, гнев, тревога – вся палитра негативных чувств и эмоций, описанная мной в предыдущей главе. В разной степени глубины её испытывают родители, узнавшие, что их ребёнок не такой как все. Факт того, что кохлеарная имплантация подарит ребёнку возможность слышать, что свет в конце тоннеля есть, и очень даже яркий, безусловно, дарит надежду и является тем спасательным кругом, который держит на плаву, но полностью не устраняет психотравмирующего воздействия.

Особенно глубоко страдает мать. Её связь с ребёнком самая сильная, заложенный от природы инстинкт «оберегать» диктует свои правила игры, главное из которых – страдание за ребёнка, если его здоровью и счастливой жизни что-то угрожает. Включается так называемая «тревожная кнопка». Мать зачастую не может расслабиться и действовать с трезвой головой. А если и может, то вся как натянутая струна. Чувства при таком раскладе не проживаются, а подавляются и вытесняются. Матери через некоторое время может казаться, что она как бы

справилась с ними, но не так всё просто. Теперь эти травмы из области бессознательного властвуют над ней, всё больше и больше лишая сил и энергии. Усталость теперь становится её вечным спутником.

Да, от переживаний и тревоги мать теряет много, но самое главное, что чем больше сил ею будет утеряно, тем меньше их достанется ребёнку. Ребёнок в этой ситуации теряет больше всех. Учёными всего мира давно доказано, что депрессия и негативные чувства матери напрямую отражаются на ребёнке. Отражаются самым отрицательным образом. Мать становится раздражительной, замыкается в себе, качество контакта с ребёнком и всей семьёй ухудшается, рассеивается внимание. Она уже не так много улыбается и смеётся, меньше ребёнка обнимает и ласкает, что крайне важно в этот ответственный период. Часто срывается на крик, может чрезмерно ребёнка наказывать или просто игнорировать. Под влиянием отрицательных эмоций жизнь окрашивается для неё в тёмные тона, сложности масштабируются, а временные неурядицы превращаются в непреодолимые. Из любящей, мягкой, доброй, ласковой мамы и жены она всё чаще становится раздражительной и «вечно нервной». Под влиянием таких настроений под угрозой может попасть благополучие всей семьи. Нередки случаи, когда отцы из таких семей уходят, не выдержав накала страстей. Сильно страдают другие дети. Закономерным итогом такого состояния матери становится полная или частичная её «обесточенность».

Поэтому помощь и поддержка психолога для родителей, а особенно для матери, имеет огромное опосредованное значение в успехах реабилитации ребёнка после КИ. Первый раз семья должна попасть к этому специалисту, узнав диагноз. После психолог поможет справиться со всеми этапами проживания утраты. Да, именно утрату чувствует родитель. Утрату уверенности, что его ребёнок здоров и имеет все возможности на полноценную жизнь и реализацию всех возможностей. Психолог помог бы пережить первый стресс, справиться с ощущением беспомощности, помог бы быстро преодолеть стадию отрицания и не допустил глубокой депрессии, которая обязательно наступает после осознания произошедшего. Помог бы принять и осознать случившееся и мобилизовать силы для дела.

Не лишним было бы присутствие психолога в оперирующих стационарах. Оказавшись один на один с зашкаливающей тревогой, мать прокручивает в голове разные сценарии, чем только наращивает беспокойство. Существуют результаты исследований, по которым обнаружено, что настоящая физиологическая эмоциональная боль длится 12 минут, а всё остальное – самовнушение. Так вот, психолог в этот момент помог бы ей отвлечься и переключил на более позитивные и полезные мысли. А без поддержки последствия стресса ещё долго будут оттягивать её силы от ребёнка.

Тема «родительского надрыва» – это не только тема начала пути. Надрыв присутствует на протяжении всей реабилитации в той или иной степени, на разных кризисных переломных моментах. Поэтому работа с психологом очень бы помогла родителям выдержать, преодолеть и мобилизоваться.

Вторым важным аспектом в работе психолога является повышение психолого-педагогической грамотности родителей. Не счесть, какое количество ошибок совершает незнающий родитель в процессе воспитания ребёнка и как тем самым он не просто осложняет воспитание, но и препятствует развитию. Противоречивость воспитательных воздействий, отсутствие единых требований всех членов семьи, вседозволенность или чрезмерная строгость, дефицит ласки и равнодушие, авторитаризм.

Вопрос о психолого-педагогической грамотности родителей, а особенно матерей, на мой взгляд, приобретает первостепенное значение в теме реабилитации детей после КИ. Не владея в достаточной мере знанием возрастных и индивидуальных особенностей развития детей, родители часто не могут выбрать адекватные методы воспитания и развития. И если в случае с ребёнком без особенностей подобный подход допустим, то в случае с ребёнком после КИ факт неправильно организованного «воспитательного поля» может стать камнем преткновения на



пути развития. Не понимая чётко целей развития ребёнка и не видя оптимальных путей достижения этих целей, родители зачастую и не представляют, какие возможности упускают. Большинство семей озабочено лишь решением проблем экономического характера. Помимо этого присутствует тенденция к самоустранению родителей от вопроса обучения и воспитания.

Неправильная организация жизни детей в семье, дефицит времени для общения и совместной деятельности, отсутствие или слабость семейных традиций, ограниченность родителей в своих увлечениях и интересах, игнорирование интересов ребёнка, запрещение заниматься любимым делом, недооценка игровых методов в развитии, гиперопека, перекладывание забот о воспитании на образовательные учреждения – все эти глобальные ошибки и ещё многие другие препятствуют развитию ребёнка в процессе реабилитации. Помощь психолога нужна всем этим семьям. Как воспитывать, чему учить в семье, а чему научат педагоги, как это делать – важные вопросы, требующие проработки с родителями.

Как я уже писала, мне очень близок и интересен метод «ЗП-реабилитации» детей после КИ. Суть его, напомним, в том, что, обретя слух, малыш заново проживает все этапы развития, следуя логике развития обычного слышащего ребёнка, и в естественной обстановке учится слышать, слушать, говорить. Родителям следует правильно организовать развивающее пространство и хорошую речевую среду для ребёнка. Ключевая роль в этой организации отводится семье, а уровень осведомлённости родителей является критерием, насколько хорошо и вовремя эти условия будут организованы. Но если родители не понимают, не знают, не умеют и, самое страшное, не хотят? Вот тут работа с психологом обязательно нужна. Вопрос укрепления уверенности родителей в собственных возможностях и силах, в собственной высокой значимости для ребёнка и той роли, которую они играют в его воспитании и обучении, – психолог мотивирует и вдохновит.

Каждому родителю желательно хоть немножко стараться быть педагогом, понимать, какие задачи и цели развития стоят на каждом этапе до и после имплантации, создавать условия для реализации этих задач, использовать при этом весь комплекс возможностей. **Психологическая грамотность родителя – это в первую очередь ключ к реализации потенциала ребёнка.**

Может показаться, что я призываю родителей стать педагогами для своих детей в самом прямом значении этого слова. Но нет, ни в коем случае этого нельзя допускать. Родители должны оставаться родителями, любящими, принимающими, помогающими и всегда находящимися рядом. Мать не должна превращаться в учителя, который требует и спрашивает результат. Но родители обязаны знать основные законы воспитания и развития для того, чтобы максимально раскрыть потенциал и возможности своего ребёнка, создать для него условия и не натворить непоправимых ошибок!

Китайская мудрость гласит: «Не бойся, что не знаешь. Бойся, что не учишься». Учитесь, дорогие родители, учите их, педагоги и психологи, и это даст невиданные ранее результаты!

Третий аспект психологической работы – работа с самим ребёнком. Эмоциональная нестабильность, неуправляемое поведение, коррекция познавательных процессов – вот чем будет заниматься психолог с ним. В инструментарии психолога множество действенных и интересных методов работы: игровая терапия, арт-терапия, сказкотерапия, песочная терапия, музыкальная терапия, психогимнастика, психодрама и многие другие. И это тоже очень важно, потому как за время, проведённое в тишине, проблемы у ребёнка точно накопились, и на занятиях с сурдопедагогом объять их не получится.

Итак, в вопросе реабилитации детей после КИ работа психолога имеет огромное значение. Была ли у психолога я сама? Отвечу честно: не была. Я почему-то решила, что поскольку сама получила базовую подготовку по психологии, то могу справиться без помощи этого специалиста. Сейчас я об этом жалею. С поддержкой психолога я бы справилась гораздо быстрее со своей тревогой и была бы для Ильи ещё более ресурсной. Мне была бы рекомендована

литература для прочтения, и я не потратила уйму времени на чтение «не той». Я получила бы основные знания в сжатом сконцентрированном виде, быстрее научилась их применять на практике, что способствовало бы более эффективной реабилитации Ильи.

Поэтому всем родителям деток после КИ я бы порекомендовала не пренебрегать работой с психологом и периодически обращаться за помощью. И хотелось бы надеяться, что рано или поздно в системе реабилитации работа с психологом станет бесплатной и обязательной на всех этапах. Этот специалист точно должен входить в команду помощи малышу и его семье.

## Заключение

Какое же это счастье – общаться со своим ребёнком. Просто так болтать ни о чём. Задавать вопросы, получать ответы, спорить и шутить. Сколько смешных фраз содержит его трогательная детская речь. Сколько счастья дарит процесс общения нам обоим и всей нашей семье! И как страшно становится, когда думаешь, что этой волшебной, полной свободы жизни в мире звуков у моего сына могло бы не быть.

С момента имплантации мы с мужем были благодарны судьбе за возможность восстановления слуха нашего сына. Несмотря на многие сложности, которые нам пришлось преодолеть, мы всегда испытывали восторженное чувство отрады от осознания способности, которую даровали нашему ребёнку величайшие умы нашего века. Десятки лет учёные мира бились за изобретение устройства, благодаря которому стал реальностью слух при глухоте. Я много раз думала о том, что если бы мой первый сын оказался глухим, вряд ли врачи ему помогли, тогда ещё, в 2003 году, эти операции в России не были на потоке.

От всех родителей глухих детей после кохлеарной имплантации мне хочется сказать огромное человеческое спасибо всем специалистам, которые своим трудом дарят людям не просто слух, а полноценную жизнь. Всем учёным, стоящим за изобретением гениальных устройств, – спасибо! Верю, впереди много новых открытий! Всем медицинским работникам: от хирургов, выполняющих сложные операции, до врачей сурдологии, диагностирующих слух и настраивающих речевые процессоры, – спасибо. Ваш профессионализм поистине виртуозен! Всем сурдопедагогам и логопедам, всем педагогам – учителям, реабилитирующим детей и взрослых, – спасибо! Без ваших титанических усилий всё бы было напрасно! Сколько терпения и труда надо приложить, чтобы с нуля обучить детей и взрослых слышать и говорить! Всем техническим работникам, обслуживающим системы кохлеарной имплантации, – спасибо! Все вы не просто помогаете людям, вы спасаете наш мир от тишины! Вы меняете судьбы миллионов! Низкий Вам поклон и огромная, безграничная благодарность!

Отдельное спасибо тем людям, кто стоит за внедрением новых технологий в нашу российскую действительность. За то, что государство выделяет деньги на высокотехнологичную медицинскую помощь. Это действительно очень важно и нужно! Каждый гражданин в нашей стране может получить эту помощь совершенно бесплатно. И это правильно! Пользуясь моментом, подчеркну, что нет предела совершенству, и в систему реабилитации детей после КИ просятся изменения! У многих родителей есть вопросы к этой системе. У меня они тоже есть. Я уверена, изменения со временем появятся. Москва не сразу строилась! А пока – спасибо за то, что уже сделано!

Дорогие родители, помните главное: отсутствие слуха у вашего ребёнка сегодня – это не приговор! Благодаря современным технологиям в науке, медицине и педагогике, «ВСЁ ВОЗМОЖНО!» Но не забывайте, что очень многое зависит от вас самих. От вашего желания и усилий помочь своему ребёнку! От вашей включённости в процесс реабилитации, от тех условий, которые вы сможете создать до и после операции. Помните, что союз «ЕСЛИ...» имеет место быть! Процесс реабилитации ограничен во времени, в сравнении со всей жизнью человека он небольшой, но очень важный. Он определит судьбу вашего ребёнка! Примите ситуацию как она есть и действуйте с холодной головой и любящим сердцем. В конечном счёте ваша любовь преодолеет все преграды.

Дорогие родители, желаю Вам счастья и добра, пусть ваш путь к слуху и речи ребёнка будет наполнен пониманием смысла и стремлением к заветной цели, терпением и мудростью – и тогда всё получится! Лёгкой Вам дороги!

Уважаемый читатель, по всем возникшим личным вопросам ты всегда сможешь со мной связаться по электронной почте **begmaanna23@gmail.com**.