

Воспитание «глухого-плюс» ребенка (Parenting the Child who is «DeafPlus»)

Обсуждая эту тему, заметим, что «глухой-плюс» - не общепринятый термин. Часто используются другие термины, например, «с особыми потребностями», «с множественными нарушениями», «слепоглухой», «слепоглухой с тяжелыми нарушениями» и т. п.

Для простоты мы будем называть «глухой-плюс» тех глухих или слабослышащих детей, у которых есть еще что-нибудь из следующего: дополнительные медицинские осложнения, церебральный паралич, слепота или другие нарушения зрения, синдром Дауна, задержка развития, аутизм, проблемы с сенсорной интеграцией и т. д.

Мы надеемся, что этот раздел поможет вам понять, что у каждого ребенка есть своя особенная комбинация трудностей и сильных сторон. Поскольку «глухой-плюс» относится к большому набору разных состояний, мы не приводим ссылки на специальные ресурсы для каждого из этих состояний, но дадим некоторые ссылки, полезные всем, относящимся к категории «глухой-плюс».

Следующий текст написан Лаурой ди Джулиус, мамой глухого ребенка с тяжелым церебральным параличом:

«Для некоторых семей нарушение слуха — всего один из множества диагнозов. Если другие проблемы достаточно серьезны, нарушение слуха может казаться не столь важным. У вас могут быть неотложные проблемы со здоровьем ребенка, трудности с кормлением, судороги, прогрессирующие состояния и что угодно еще. Может показаться, что коммуникация менее важна, чем все эти вещи. Но коммуникация — такая базовая, основополагающая часть жизни, что она необходима для благополучия любого человека; она может помочь во всех условиях, с которыми вы столкнетесь. На самом деле она может оказаться **ключом**.

Когда родился мой сын Джереми, потеря слуха оказалась не первой вещью, о которой мы (родители) узнали. Он кричал целыми ночами и большую часть дня! Когда в 4 месяца его осмотрел невролог, он выдал длинный список направлений, в который входили обследование зрения, ЭЭГ, КТ, МРТ, оценки аудиолога, физического терапевта, эрготерапевта и другие. Это все было для меня непонятно и, конечно, ошеломило. О чем это все? И ничто из этого не могло помочь в нашей непосредственной ситуации. Нам по-прежнему надо было справляться с ребенком, который все время кричал, никогда не спал, которого было трудно кормить, нужно было осторожно брать и укладывать. Как вы можете догадаться, его нарушение слуха волновало нас меньше всего, оно казалось почти неважным, когда мы попали в новый пугающий мир обследований, оценок, диагнозов, медицинского жаргона, терапий, подходов к лечению, финансовых сложностей, решений.

Но это был недостающий элемент! Всем человеческим существам нужно общаться, и как только мы пошли по этой дороге, мир открылся. Я теперь вижу это как один из ключей к развитию Джереми, к появлению у него чувства собственной ценности, вообще самоощущения. С помощью смеси разных методов коммуникации Джереми начал развивать способность понимать окружающий мир и быть понятым. Он стал меньше плакать, лучше спать, научился выбирать и выражать свои желания. Он стал счастливее и здоровее.

Конечно, это моя личная история. Может быть, у вашего ребенка более тяжелое или более легкое состояние, или вы не уверены, есть ли у него/нее дополнительные задержки в

развитии. В любом случае непросто выбрать приоритеты и решить, что нужно делать для именно вашего ребенка и вашей семьи. Некоторые из методов коммуникации, которые предлагают для типично развивающихся глухих или слабослышащих детей, могут оказаться неидеальными или невозможными для вашего ребенка из-за таких его ограничений как физические возможности, выносливость, когнитивное развитие, нарушение зрения, состояние здоровья. Вам, как и всем другим семьям, придется выяснять, что работает в вашем случае, экспериментировать с существующими методами, изменять их под вашего ребенка и обращаться к другим людям за поддержкой и информацией, которые помогут вам справиться со всем этим и добиться как можно большей гармонии и успеха в вашей семье.

Пожалуйста, используйте этот раздел как ресурс, помогающий в этом процессе. Конечно, вы найдете и свои собственные ресурсы...друг, терапевт, доктор, учитель, священник, местная библиотека, сосед, добрый старый Гугл — мало ли на что вы можете наткнуться в поиске недостающих кусков головоломки. А может быть, вы станете экспертом в вашей уникальной области (как бывает со многими родителями) и сами будете ресурсом для других. Мы все — эксперты по нашим детям и семьям. Но даже экспертам нужны учителя, советчики, коллеги, постоянное обучение и поддержка.

Счастливого путешествия!

Лаура ди Джулиус»

Как упомянула Лаура, она начинала коммуникацию со своим сыном «с помощью смеси разных методов коммуникации». Джереми, скорее всего, использовал то, что называется «намеренные ответы». К ним относятся, среди прочих, следующие:

1. Изменение в аффекте, настроении, выражении лица
2. Изменение вокализации
3. Изменение паттерна звуков и движений
4. Изменение паттерна дыхания
5. Перевод взгляда на взрослого или на предмет, когда начинается или прерывается какое-то действие
6. Поиск взглядом предмета или взрослого, когда этот предмет предъявляется
7. Двигательная попытка прекратить или продолжить действие
8. Движение конечности

Дети с любыми способностями используют такие ответы, независимо от того, есть ли у них формальный способ коммуникации. Однако для «глухих-плюс» детей очень важно, чтобы взрослые понимали, что их «намеренные ответы» - это коммуникация. Детям и взрослым придется приложить совместные усилия, чтобы стало ясно, что эти ответы означают. Например, взрослому надо будет понять, означает ли изменение в поведении ребенка, что ему нечто нравится или, наоборот, не нравится. Это потребует терпения от них обоих. Взрослый должен будет быть терпеливым с ребенком, а ребенок будет учиться быть терпеливым со взрослым.

Конни Стивенс, мама глухой девочки с синдромом Дауна, пишет:

«Когда я раздражаюсь, пытаюсь общаться с моей дочкой, я стараюсь поставить себя на ее место и понимаю, что она, вероятно, так же раздражена... Одна из вещей, которые я со временем поняла, - Тесс не перейдет к новой части разговора, пока не получит от меня подтверждения ее предыдущего сообщения. Например, если она использует знак, которого

я не знаю, она не перейдет к следующему знаку, пока я не повторю ее знак и не кивну головой. Делая так, я подтверждаю, что ее «слова/жестовые знаки» осмысленны и важны, даже если я сейчас не понимаю, что она мне говорит. Я думаю, примерно так же взрослые говорят друг другу «понимаю», даже если не понимают. Это помогает поддерживать разговор и отношения.»

Линда и Джек Кемпер, родители «глухого-плюс» мальчика Алекса, пишут:

«В том, чтобы быть родителями глухого ребенка с множественными нарушениями, есть и свои трудности, и свои вознаграждения. Алекс самый милый, добродушный ребенок, какого только можно себе представить. И это при том, что у него не слышит одно ухо, слуховая нейропатия в другом, нарушение зрения, когнитивное отставание, аутизм, недостаточность иммунной системы, и каждый день ему приходится делать разжижающие кровь уколы, потому что без них его кровь по неизвестной причине образует сгустки.

Мы используем с Алексом жестовый язык, говорим с ним, раньше использовали PECS (система коммуникации при помощи обмена картинками). Мы бомбардируем его коммуникацией со всех направлений. Он также пользуется говорящим устройством под названием Дунамуте. У него прекрасно получается. Он также компьютерный ас, в чем есть и свои минусы. (Иногда он слишком хорошо владеет компьютером, например, умеет обойти пароль, чтобы влезть в него. Нам пришлось купить ему свой компьютер, чтобы с нашего не пропадала информация.)

У Алекса даже развилось неплохое чувство юмора, и временами он озорничает. Мы всегда рады это видеть, потому что очень долго Алекс был слишком послушным. Говорят, что у глухих детей не развивается чувство юмора и воображение. В случае Алекса это не так — у него есть и то, и другое. Может быть, меньше, чем у его ровесников, но есть.

Когда Алекс был младше, мы с ним прошли через множество госпитализаций, пока врачи не разобрались с его иммунной системой и свертываемостью крови. В больницах больше всего бесило то, что персонал делал с Алексом всякие вещи, ничего ему не объясняя и нам не давая возможности объяснить — они просто предполагали, что он ничего не поймет.

Но сейчас Алексу 14, и все у него неплохо, хотя так многое против него. Он весит всего 50 фунтов (и даже эти 50 фунтов было очень трудно набрать). Это часть его синдрома.

Есть столько вещей, про которые доктора говорили, что он никогда не будет их делать, а он делает, что мы иногда восхищаемся и поражаемся, как многого он добился (и будет добиваться дальше). Ему иногда стоит такого труда сделать какую-то мелочь, что нам становится стыдно, что все мы принимаем многие вещи как само собой разумеющиеся.

Алекс научил нас любви без всяких условий. Мы научились у него терпению. Из-за него мы встретили столько прекрасных людей и испытали столько замечательных переживаний, которых иначе не было бы. Мы вечно благодарны, что он есть в нашей жизни.»

В заботе о здоровье «глухого-плюс» ребенка может быть полезен подход «медицинского дома». Этот подход связан с идеей, что все, кто участвует в заботе о вашем ребенке, должны быть включены в «медицинский дом», обеспечивающий доступную, постоянную, всестороннюю, семейно-центрированную, скоординированную, сочувствующую и культурно-эффективную помощь. Информация об этой идее доступна на www.medicalhomeinfo.org

Может быть, ваш лечащий врач знаком с этим подходом; может быть, ваша информация окажется для него новостью. В любом случае именно вы, вероятно, будете «главным координатором» помощи вашему ребенку. Будьте сильны, ищите поддержку других и помните, что вы не одиноки.