

10 выпуск

(00:00:00) (Начало записи)

Алла Маллабиу: Привет, я Алла Маллабиу.

Зоя Бойцева: Я Зоя Бойцева.

Алла Маллабиу: Мы основатели организации «Я тебя слышу», и работаем для того, чтобы люди с нарушенным слухом чувствовали себя уверенно и комфортно в обществе, а все остальные не теряли слух по причинам, которые можно предотвратить.

Зоя Бойцева: Наш подкаст «Не понаслышке» – это 11 выпусков, которые охватывают основные темы, волнующие родителей детей с нарушенным слухом, от момента постановки диагноза и причин потери слуха до примеров успешных слабослышащих молодых людей.

Евгения Ермолаева: Здравствуйте, уважаемые слушатели. Меня зовут Ермолаева Евгения. Я работаю в Санкт-петербургском институте раннего вмешательства, являюсь заместителем директора и клиническим психологом.

Антон Мачалов: Здравствуйте, уважаемые слушатели. Меня зовут Антон Мачалов, я врач-сурдолог Национального исследовательского центра оториноларингологии.

Зоя Бойцева: Родители обычно спрашивают: «Боже, как он выйдет замуж, а что он будет делать, клеить коробки?» В общем, много-много заблуждений людей, которые впервые увидели глухого ребенка. Один из часто встречающихся вопросов – это «а кому бежать-то, кто этот специалист или специалисты, которые должны работать с ребенком?» Или «вот, он сейчас ничего не слышит, он глухой, давайте подождем, что там с ним делать, разговаривать, заниматься? Сейчас мы его слухопротезируем, и начнем». На эти вопросы мы сегодня с вами как раз хотим ответить. Поэтому первый мой вопрос – вообще, а куда бежать после постановки диагноза ребенку?

Антон Мачалов: Я тогда издали начну, о том, что у нас в стране существует универсальный аудиологический скрининг новорожденных, который, к сожалению, не всегда срабатывает в ста процентах случаев, по различным, могут быть технические причины, в том числе, и по причинам, связанным вообще в принципе с состоянием здоровья ребенка, тут не всегда это бывает очевидным. Поэтому я бы сказал так, что всем родителям, которые имеют какие-либо различные факторы подозрения на то, что их ребенок может иметь нарушение слуха, либо они вдруг в процессе жизни ребенка, в первые месяцы жизни, обратили внимание, что их ребенок несколько отличается от своих сверстников, то в первую очередь я бы хотел, чтобы эти родители обратились к врачу-неврологу, отоларингологу и, конечно же, впоследствии в обязательном порядке к врачу-сурдологу.

Проверить слух в настоящее время можно практически в каждом регионе. Да, есть определенная очередность, с учетом загруженности и дефицита кадрового составляющего, но, тем не менее, это возможно. Не всегда нужно полагаться на то, что

в роддоме сказали, что со слухом все в порядке. Если есть подозрения, то обязательно вам нужно идти и обращаться.

Сегодня по всем клиническим рекомендациям врач-сурдолог должен поставить диагноз в возрасте от 3 до 6 месяцев жизни ребенка. Это золотой стандарт, тогда, когда мы должны экстренно принять решение и начать путь реабилитационных мероприятий. Разумеется, реалии отличаются от таковых. В первую очередь это связано с поздней обращаемостью родителей, либо специалисты поздно направляют такого пациента к специалисту по нарушению слуха, и здесь несколько все начинается по другому сценарию.

В любом случае, если есть подозрение на снижение слуха либо есть малейшее сомнение, то необходимо обращаться к врачу-сурдологу. Это может быть не обязательно в какие-то федеральные учреждения, это могут быть и сурдологические центры региона, кабинеты, которые могут подсказать, куда обратиться далее. Сегодня еще специалисты функциональной диагностики выполняют обследование слуха, если в регионах не представлена таковая служба по сурдологии.

Алла Маллабиу: Жень, да, прокомментируй, пожалуйста, потому что Антон сказал про золотой стандарт. Действительно, мы слышим, что это очень ранний возраст. Расскажи, пожалуйста, что вообще с такими малышами делают у вас, например,

Евгения Ермолаева: Я, во-первых, абсолютно соглашусь с Антоном, потому что у нас в первую очередь, когда есть подозрение о том, что у ребенка может быть нарушен слух, есть какие-то вещи, например, ребенок родился достаточно рано, на раннем сроке гестации, он недоношенный, есть какие-то объективные генетические показатели, которые могут говорить о том, что у ребенка может быть нарушен слух, естественно, в первую очередь мы должны обратить внимание на медицинские услуги. Та самая ранняя диагностика, о которой сказал Антон, это обязательно неонатальный скрининг. Не нужно уходить из роддома, если вдруг по каким-то причинам его не провели, нужно на этом настаивать обязательно, потому что это обязательная услуга, которой обеспечивает нас государство.

Антон Мачалов: Она, между прочим, проплачена государством, то есть уже сразу в родовом сертификате она включена сегодня по закону.
(00:05:02)

Зоя Бойцева: Простите, можно, я тогда быстренько добавлю? Например, часто такое встречается, что, например, как в моем случае, «у нас аппарат не работает», и не предлагают никаких дальше решений. Поскольку он не работает, ну, не работает – и не работает, я забрала ребенка, и вот в полтора года мы узнали, что он глухой. Как-то врачи должны предлагать дальнейший маршрут, или «ну, не работает, извините», или «ой, что-то мы не знаем, как его включить», или «ой, у вас что-то показывает плохое, но это водичка в ухо попала точно», и такой спокойный родитель куда-то уходит? Государство заплатило за этот тест, он не проведен, и?..

Евгения Ермолаева: Нужно проявлять беспокойство, потому что, как вы знаете, у нас все-таки заявительный характер получения услуг, собственно, и медицинских в частности. Поэтому если вам не оказали услугу в этом случае медицинскую в роддоме, естественно, можно получить разъяснения, например, у главного врача роддома. Но

лучше не тратить время. Если вы видите, что вам не готовы в данной конкретной медицинской организации оказать эту услугу, есть альтернативные варианты, их можно получить. В любом крупном городе есть обязательно сурдологический центр, обязательно есть то, что сказал Антон, кабинет и так далее. Вообще, проверка слуха и зрения – это стандартная база, которую необходимо сделать, и не только в роддоме. Даже если ребенок прошел скрининг в роддоме, и все показало более-менее хорошо, вообще, такая общечеловеческая рекомендация – сделайте это еще раз в три месяца. Это можно сделать по направлению врача по ОМС, если есть показания. Если показаний нет, но есть какие-то объективные беспокойства, то это можно сделать в любом случае платно. Это стоит абсолютно недорого. Я не знаю, Антон, как в Москве, какой порядок цен, но, например, в Петербурге это полторы тысячи рублей. Извините это счет среднего чека семьи в «Макдональдсе». Мне кажется, это можно себе позволить для того, чтобы убедиться, и для того, чтобы действительно не упустить это важное время.

Дальше, то есть когда у нас диагноз подтвержден, опять-таки в первую очередь – это получение медицинских услуг. Мы должны разобраться с тем, есть ли какие-то медицинские возможности коррекции этого нарушения, например, та же самая кохлеарная имплантация или какие-то другие вещи, в любом случае. Дальше мы начинаем получать уже разного рода другие услуги.

Как вы знаете, у нас есть три ведомства, это здравоохранение, образование и социальная защита, и, если у нас установлен диагноз, в первую очередь, мы можем получить, естественно, инвалидность по этому диагнозу. Почему важно получать этот статус «ребенок-инвалид»? За этим следует все-таки получение конкретных услуг реабилитационных, социальной реабилитации. Это бесплатные аппараты, это какие-то вещи другой реабилитации.

Кроме всего прочего, предлагается уже для более старших детей, к сожалению, у нас образование берет детей с нарушенным слухом достаточно поздно, хотя по 273-ФЗ «Об образовании» образовательные услуги положены с двух месяцев, но рассчитывать на то, что семья получит качественные образовательные услуги раньше двух лет, мне кажется, не приходится. Может быть, где-то, в каких-то образовательных организациях что-то есть для более раннего возраста. Поскольку у нас такая ситуация, когда мы получили диагноз, когда мы вместе с врачами начинаем разбираться, какие есть возможности медицинские для того, чтобы скорректировать это состояние, не нужно дальше ждать и полагаться только на медицину. В любом случае, даже есть это будет кохлеарная имплантация, или это будут какие-то другие вещи, не знаю, настройка аппаратов, но ребенок развивается, ребенок развивается согласно онтогенезу. Есть понятные вехи развития. Если в определенный возраст ребенок, его головной мозг не получает необходимую стимуляцию, а мы знаем с вами, что мозг формируется под воздействием опыта, то есть у нас есть нейроны, которые заложены с рождения, их определенное количество, есть определенные базовые нейрональные все эти связи, но все остальное формируется под воздействием опыта. В частности, слухового опыта, в частности опыта коммуникативного, опыта социального взаимодействия. Если мы будем ждать и надеяться, что сейчас прилетит вдруг волшебник в голубом вертолете и обязательно нам чего-то там сделает, к сожалению, окна возможности, это время развития мы будем упускать.

Поэтому во всем мире существует такая система, которая называется в мире early intervention, то есть «раннее вмешательство», а у нас это называется «ранняя помощь». Это не специфичные услуги, то есть это не только для детей с нарушенным

слухом, это для любых детей, у которых может возникнуть нарушение или уже есть какое-то нарушение развития детей раннего возраста, от 0 до 3 лет. Если вдруг случилось, что ваш ребенок, у вас есть подозрение на нарушение слуха, или уже диагностировано нарушение слуха, в параллели с получением медицинских услуг, в параллели с получением услуг реабилитационных, социальной защиты, вы всегда можете получать услуги раннего вмешательства, ранней помощи, которые как раз и направлены на то, чтобы помогать семье понимать это состояние и учить ребенка функционировать в естественных жизненных ситуациях, то есть каждый день таким образом, чтобы максимально наращивать его возможности качественно жить и развиваться.

(00:10:18)

Алла Маллабиу: Антон, а расскажите, пожалуйста, как у нас обстоит с этим дело. Например, вы просто много ездите по России, вы работаете в Москве, во многих-многих городах, как у нас вообще обстоит дело с ранним вмешательством?

Антон Мачалов: К сожалению, у нас существуют достаточно большие проблемы на территории России, в принципе, с оказанием, сейчас мы говорим о сурдологической помощи населению. У нас достаточно большой дефицит кадрового состава по врачам-сурдологам в стране. Сегодня как раз в рамках нашего центра мы выезжаем по регионам и смотрим, как это организовано в регионах.

Могу сказать о том, что ситуация достаточно плачевная, потому что в основном диагноз устанавливается от 3 лет, то есть первые три года родители даже в каких-то случаях сами не обращают внимания на то, что их ребенок может иметь отклонения со стороны слуха. Далее еще есть не очень хорошая ситуация, тогда, когда врачи общего профиля, будь то педиатры, будь то неврологи, несколько затягивают процесс, обращая внимания на то, что ребенок с неврологической точки зрения по остальным параметрам развивается хорошо. У меня очень много пациентов таких, когда специалист родителей отговаривал, говоря о том, что ребенок блестяще развивается в отношении другого неврологического статуса, начинают еще один фактор, обращать внимание, когда родители заговорили либо стали как-то реагировать на звуки. Я хочу подчеркнуть, что каждый из нас индивидуален. Да, я согласен, кто-то позже, кто-то раньше начинает разговаривать, но каждый из нас в виду своего развития слуха, постепенно он все равно начинает обращать внимание на звуковые раздражители. Здесь, конечно, новорожденный ребенок и ребенок, который 3-6 месяцев, они по-разному реагируют на речевые и неречевые звуки, но, так или иначе, бытовые звуки, бытовая ситуация всегда создаст предпосылки для того, чтобы понять, как вообще ребенок реагирует на эти звуки. Всем родителям мы всегда советуем на это обращать внимание. Пылесос, стук в дверь, телефон, громкая музыка, во время сна – это все создает некую настороженность у родителей для того, чтобы понять, что происходит.

К сожалению, ввиду поздней постановки диагноза, как сейчас Женя уже тоже сказала, мы затягиваем процесс получения опыта прослушивания, получения опыта разговора. Соответственно, мы имеем задержку развития у этого ребенка ввиду, того что мы поставили диагноз только в три, четыре года, а то иногда есть такие дети, когда и в пять, и в шесть лет постановка диагноза. А это, соответственно, не было до этого момента инвалидности у этого пациента, он не получал слуховые аппараты, он не развивался в отношении слухоречевого развития, и мы получили, если так можно

сказать, уже полноценного инвалида, которого реабилитировать намного сложнее, нежели чем самого маленького ребенка.

Когда мы разговариваем с родителями, которым постановка диагноза осуществлялась в возрасте до одного года, я всегда говорю о том, что, в принципе, нам сейчас требуется не очень много усилий для того, чтобы запустить все механизмы в организме, чтобы ребенок развивался полноценно, особенно если мы не имеем дополнительного неврологического какого-то статуса у этого пациента.

Зоя Бойцева: Правильно ли я понимаю, что, например, если диагноз поставлен в четыре года, такой ребенок уже пролетает вне ранней помощи? Женя, как у вас в институте?

Евгения Ермолаева: Да. Дело в том, что ранняя помощь – это как раз помощь, которая направлена на детей от 0 до 3 лет, потому что существуют так называемые сенситивные периоды, или окна возможностей, то есть периоды, когда головной мозг нацелен на то, чтобы развивать ту или иную свою функцию. Если мы говорим о сенситивных периодах, окнах возможности относительно развития слуха, то вообще они начинают закрываться от шести месяцев до года. Это не значит, что все, мы ничего не можем сделать, но самый чувствительный период, когда нейроны головного мозга настроены на то, чтобы формировать нейронные связи под воздействием входящей слуховой информации, для того, чтобы учиться слышать, слушать и различать фонемы, понимать фонемы родного языка, потому что вы знаете, например, дети до шести месяцев различают фонемы всех, просто всех языков мира.

(00:15:02)

К шести месяцам эта возможность закрывается. Например, китайский ребенок не будет очень хорошо различать фонемы английского языка. Мы, например, не различаем фонемы китайского языка и так далее. Почему? Потому что у нас был другой опыт. Поэтому если мы говорим, я совершенно согласна с Антоном, если мы ставим диагноз в три года, в четыре года, а это на самом деле очень вопиющая сейчас ситуация по России, к сожалению, мы не говорим о крупных городах, но в небольших, региональных историях просто нету. Когда мы читаем курсы для специалистов по ранней помощи, первая задача, то есть первый этап – это дифференциальная диагностика. Когда к нам приходит ребенок, например, недоношенный ребенок и с подозрением, что у него расстройства аутистического спектра, в первую очередь мы должны провести дифференциальную диагностику, то есть померить слух. Есть всякие-разные нарушения слуха, та же сенсоневральная тугоухость, когда ребенок, видимо, слышит какие-то неречевые звуки, но речевые звуки он не может различить. Это совершенно другое направление работы, чем то направление работы, как сказал Антон, для детей с неврологическими компонентом нарушения.

Поэтому, к сожалению, специалисты, профессионалы просто не знают этих тонких нюансов, плюс ко всему они реально не знают, куда направить, где есть такие вообще специалисты, где есть сурдологи, где есть аудиологи, что это за зверь такой.

Приходится очень много тратить времени, объяснять, что это обязательно. Первым делом, когда вы открываете службу ранней помощи, вы должны знать, где на территории обслуживания у вас есть хотя бы один аудиолог или сурдолог. Может быть, это будет где-то в большом, крупном городе, но вы должны направлять туда детей, потому что без этого вы просто не сможете работать, вы будете не понимать, какое направление помощи какому ребенку нужно оказывать.

К сожалению, сейчас и в сурдологической только для детей с нарушенным слухом трудности большие, поскольку ранняя помощь, еще раз оговорюсь, направлена на всех детей. Она сейчас очень сильно развивается, за последние пять лет это просто невероятный скачок. Мы сейчас готовим нормативно-правовую базу по ранней помощи, и она будет закреплена, и уже есть стандарты, которые распространены. Но, к сожалению, сейчас самая основная проблема – это неготовность профессионального поля, кроме того, что нет нормативно-правовой базы, которая должна быть принята, но нету профессионального поля. Мне кажется, эта история... Например, почему сейчас родители очень сильно обеспокоены вопросами детей с расстройствами аутистического спектра? Проводится огромная информационная кампания, потому что если вы видите, у нас в определенный день все загорается синим светом, про это очень много говорят, про это знают. А кажется, такое нарушение развития, как нарушенный слух, оно существовало всегда, да что же про него говорить? А ведь это тоже очень серьезная вещь, при этом не требующая огромных вложений реабилитационных, потому что если мы начнем рано, достаточно рано, мы начнем в 3, в 6 месяцев, мы подготовим семью, мы научим маму правильно общаться, коммуницировать, взаимодействовать, мы вложим в эту реабилитацию вообще несопоставимое количество усилий. Если мы поставили диагноз в четыре года, мы уже понимаем, что, скорее всего, человек не будет пользоваться речью для коммуникации, он будет пользоваться альтернативными средствами для коммуникации, и поэтому ему придется просто значительно труднее в мире, где люди остальные слышат.

Алла Маллабиу: Антон, хочу задать вам вопрос, очень хочется сейчас каких-то хороших новостей, может быть, у вас они какие то есть?

Антон Мачалов: На самом деле, в настоящее время также ведется разработка нормативно-правовых документов для того, чтобы своевременно мы получали какую-то информацию. Возможно, произойдет какая-то консолидация. Вы знаете, яркие примеры многих стран, когда весь аудиологический скрининг сливается в центры, которые обрабатывают все, что получается, и сами уже фильтруют, для того, чтобы не пропустить те или иные моменты, тех или иных пациентов. У нас, как Женя сказала, я с ней тоже соглашусь абсолютно, у нас, к сожалению только по факту обращаемости. Сегодня, выезжая в регион, я первым делом спрашиваю диспансерное наблюдение, и мне все как один врачи говорят: «Ну, обратился, мы его отметили, что он обратился». Все, далее мы не никуда не сдвигаемся, то есть получил свой кохлеарный имплант, получил свой слуховой аппарат, и многие и на этом могут прекратить процесс реабилитации, не догадываясь о том, что... Зачастую даже врачи не ориентируют таких родителей о том, что процесс реабилитации в отношении слуха и речи – это длительный процесс. У нас раньше были показания такие, то есть замотивированность родителя к длительному процессу реабилитации после слухопротезирования любым способом. Сегодня этого, к сожалению, нет, потому что мы идем по принципу «помощь должна быть доступна каждому гражданину России». Может быть, это несколько неправильно, но я считаю что пусть лучше кто-то получит два импланта либо более качественные слуховые аппараты, чем человек, который абсолютно отрешен от социума, не собирается нигде реабилитироваться и продолжает использовать жестовый язык для коммуникации.

(00:20:11)

Приезжая во многие школы и интернаты, мы то же самое видим это, к сожалению, где устройства, технические устройства, современные используют в качестве некоего девайса.

Но постепенно ситуация выправляется. Сегодня мы видим положительную тенденцию в отношении того, что так как информация все равно поступает в Сеть в отношении различных способов реабилитации слуха, мы постоянно родителей агитируем использовать сеть «Интернет» для того, чтобы, если вы не можете посещать специалиста, то хотя бы смотреть какие-то видеоролики, которых на сегодняшний момент, слава Богу, уже достаточно и, в принципе, азы можно получить хоть какие-то. Но обязательно нужна консультация специалиста, хотя бы периодическая, то есть в области развития данных навыков для того, чтобы направить в нужное русло этого пациента.

Если из положительного, то да, мы надеемся, что удастся консолидировать весь аудиологический скрининг, который тоже имеет достаточно большие провалы, законодательно, в том числе. Удастся разработать нормативно-правовые акты по обязанности родителей посещать курсы реабилитации, то есть иметь некую хоть какую-то ответственность за то, что идет такая ситуация, развивается, и они должны приезжать на эту реабилитацию. Конечно же, это кадровая подготовка, Евгения тоже об этом говорила, потому что сегодня в нашей стране это достаточно большая прореха, то есть тогда, когда наши специалисты зачастую не готовы просто, и тоже не знают, куда направить пациента. Он обращается к ним на прием, и дальше он замыкается на этом же уровне этого учреждения. К сожалению, мы сталкиваемся с этим повсеместно, и не только в сурдологии.

Зоя Бойцева: Какое-то время назад мы все очень многое говорили и слышали про междисциплинарные команды, как это важно и нужно. Но, как я понимаю, что, к сожалению, по-прежнему такой какой-то комплексной системы не создано, то есть каждый специалист подобен флюсу – он свое отработал, а дальше уже трава не расти. Хотя, как я понимаю, Женя, прокомментируй, пожалуйста, как происходит в мире это междисциплинарное объединение специалистов вокруг семьи, вокруг ребенка.

Евгения Ермолаева: На самом деле, нельзя сказать, что у нас совсем этого сейчас нету, хотя бы в рамках ранней помощи это сейчас происходит. Однако, в общем глобальном понимании эта преемственность систем, то, что сказал Антон, когда у нас есть диагноз, когда информация про пациента поступает консолидированно и в учреждения здравоохранения, в учреждения социальной защиты, и в образовательные учреждения. Например, как мы видели опыт Швеции. Как только диагностируется в роддоме, что у ребенка нарушенный слух, информация сразу же рассылается во все эти учреждения и организации, и эти специалисты собираются вокруг ребенка. Детский садик знает, что «через два года ребенок придет ко мне, и мне нужно к этому подготовиться, мне нужно знать информацию про этого ребенка». Реабилитация понимает, что сейчас ребенку, например, поставят кохлеарный имплант, и «мне нужно тоже начать оказывать ему реабилитационные услуги для того, чтобы научить его пользоваться слухом», потому что одно дело имплант, другое дело научиться с этим имплантом жить. Это взаимодействие систем. Скандинавские страны, конечно, просто впереди планеты всей, то есть там это полная информационная система, это государственная политика, которая поддерживает такого человека на протяжении всей жизни. Когда заканчивается раннее вмешательство, ничего не заканчивается. Если человеку необходимо продолжать получать реабилитационные услуги, он их

продолжает получать. Образовательные услуги, потом услуги профессионального образования.

К сожалению, в России у нас, действительно, как сказал Антон, если у нас кто-то что-то продиагностировал, получить комментарий или направление о том, что вы знаете, после этого шага вам нужно сделать этот шаг, этот шаг, и дальше глобальный шаг будет вот такой, никто не может прокомментировать, потому что эта общая система совершенно еще в зачаточном состоянии. Слава Богу, мы сейчас в последние годы хотя бы начали об этом думать, потому что раньше вообще было: «Ну, а зачем? Я же сделал свой кусок работы».

Сейчас, к сожалению, этот вот междисциплинарный, межведомственный компонент ложится на плечи родителя. Родителю приходится собирать эти крупинки услуг, о том, о чем Зоя, ты как раз нас и спрашиваешь, а куда же обращаться. Конечно, это не прерогатива родителя. В нормальной, развитой системе это система должна предлагать родителю этот путь.

К сожалению, у нас сейчас два направленных процесса. С одной стороны, система начала понимать о том, что ей необходимо это делать, но пока не понимает, как это все выстроить, но процессы идут, и это замечательно.

(00:25:00)

С другой стороны, действительно, родители, которые получают больше информации, которые понимают о том, что нужно получать и медицинские услуги, но за медицинскими услугами следуют какие-то другие услуги. Конечно, эта возможность нахождения, то, что вы сейчас, например, как некоммерческая организация представляете эту информацию о том, что не нужно останавливаться на диагнозе. Во-первых, его обязательно нужно получать. Не нужно думать, что если вы прошли скрининг, все хорошо. Перепроверьтесь. Если есть подозрение, перепроверьтесь. Если вы перепроверились, и вы увидели, что что-то идет не так, пожалуйста, обязательно вы должны получить и медицинские услуги, и услуги реабилитационные. Это может быть услуга социальная, это может быть медицинская реабилитация, как сурдологический центр, это может быть совмещение услуг, это может быть ранняя помощь, и должна быть ранняя помощь, которая поможет подготовиться к образовательному процессу. Вы обязательно должны думать, в какой детский садик пойдет ваш ребенок. Это может быть обычный образовательный детский садик, который подготовлен и адаптирован для ребенка с нарушенным слухом. Это может быть специализированная образовательная организация и так далее. Об этом нужно задумываться сразу же, и сразу же искать те ресурсы, которые вы можете объединить вокруг своего ребенка.

А если говорить о междисциплинарной команде, например, раннего вмешательства, ранней помощи, то когда ребенок попадает в систему ранней помощи, а мы знаем, что ребенок не развивается просто в только в области слуха, если нарушается слух, у нас может быть нарушена область коммуникации, речи, естественно, познавательная сфера, у нас могут быть нарушены исполнительные функции, области самообслуживания, межличностного взаимодействия. Для того, чтобы понять, как нарушенный слух сказался на развитии данного конкретного ребенка, может быть, у этого ребенка нарушена только коммуникация, мы будем заниматься исключительно вопросами коммуникации, а у какого-то другого ребенка, может быть, из-за того, что нарушен слух, нарушена еще область, например, познавательная, или исполнительные функции, или все эти области.

Для того, чтобы понять и оценить, зачастую одного специалиста недостаточно. Если мы посмотрим, за коммуникацию у нас отвечает обычно логопед, за познавательную сферу у нас отвечает педагог, за исполнительную функцию у нас отвечает психолог. Для того, чтобы максимально точно оценить состояние ребенка, возможности семьи, возможности ребенка, его последующей план, каким образом помочь ему с тем состоянием, которое у него есть, жить каждый день, и жить качественно, для этого нужна междисциплинарная команда.

К нашему большому счастью, та система ранней помощи, которая сейчас заводится в Российской Федерации, как раз основана на понимании этой междисциплинарной команды, когда в службе работает энное количество специалистов, которые объединяются вокруг конкретного клинического случая, и решают эти важные вопросы. К сожалению, более широкая система, мы сейчас только думаем, как я уже сказала, как ее наладить, как наладить это межведомственное взаимодействие с разными организациями. Но я надеюсь, что Москва не сразу строилась, но мы в пути, мы уже, по крайней мере, в пути, это хорошо.

Зоя Бойцева: Это очень радует. Теперь такой у меня вопрос, наверное, к вам обоим, тогда с Антона начнем, по поводу жестового языка. Немножко уже мы про него сказали. Мы понимаем, что кохлеарный имплант – это все-таки не панацея, к сожалению, и действительно, будут дети, которым он не поможет, которые не смогут говорить. При этом, с другой стороны, родители уже часто слышат, что «Боже мой, ни в коем случае не жесты, это же все, речь никогда не будет», и они до последнего лишают своего ребенка права на коммуникацию, потому что они не учат его жестам, даже простым бытовым, надеясь, что речь появится. Речь не появляется, ребенок себя выразить не может. Что делать в такой ситуации, Антон?

Антон Мачалов: В отношении жестового языка могу сказать, это мое личное мнение, это так же, как изучение любого иностранного языка, оно никогда никому не мешает в принципе, для того, чтобы развиваться, общаться. Как ни крути, перед нами пациент с нарушенным слухом, который пользуется техническим средством реабилитации. В любой момент может произойти любой плачевная ситуация по выходу из строя этого технического средства реабилитации, и наш пациент останется в еще более тяжелой ситуации, пусть на какой-то определенный срок. Дай Бог, если мы его решим достаточно быстро. Но, как вы понимаете, это происходит зачастую не всегда.

У меня куча примеров, когда пациенты, мои и нашего центра, изучают, в том числе, жестовый язык, и при этом блестяще владеют русским языком, обучаются в массовом учреждении. Я всегда с ними беседую: «А что вам дает этот жестовый язык?», особенно дети, которые уже подростки. Я могу сказать однозначно, у всех практически один и тот же ответ о том, что это расширяет их возможности, потому что они могут общаться и с лицами с нарушенным слухом, и как лица, которые не имеют нарушения слуха.

(00:30:07)

Они полностью погружены и в ту, и в другую среду, и не чувствуют себя ущемленными ни в той, ни в другой ситуации, хотя они находятся на некоей такой золотой середине. Сегодня действительно у нас есть проблема, когда родители искусственно начинают ограничивать ребенка в изучении того или иного средства коммуникации. Это в первую очередь связано, с тем, что, на мой взгляд, они просто перекладывают некий свой опыт, то есть они его не знают и не хотят его изучать, я говорю сейчас про родителей, и, соответственно, их ребенок не должен изучать этот жестовый язык. На мой взгляд,

это достаточно тяжело, но, тем не менее, я считаю, что родителям нужно начинать с себя, так как любой из нас начинает изучать иностранный язык тогда, когда ему это становится необходимым. На мой взгляд, родителям необходимо знать какие-то основы, базы для того, чтобы если у них появился в семье такой ребенок, и потом, мне кажется, это психологически будет легче, что ребенок тоже начнет изучать жестовый язык. Ничего плохого в этом абсолютно нет.

Зоя Бойцева: Антон, очень круто, что вы это говорите, потому что многие специалисты действительно считают, что «жесты, фу-фу, как это можно, ай-ай-ай». Я больше скажу, что, например, как раз в этой междисциплинарной команде, как на Западе, например, в той же Америке, есть взрослый глухой, успешный пример, который приезжает к ошарашенной горем семье и показывает им, что «посмотрите на меня, у вас есть такая опция, такая, а даже если вы выберите вообще ничего ребенку не делать, он не будет клеить коробочки, у него миллион возможностей, таких, таких, таких и таких», и это родителей очень успокаивает. Мы были прямо в шоке с Аллой, когда услышали, что такое бывает, Боже мой, прям глухой человек к тебе приезжает.

Антон Мачалов: У меня есть пример, семья у меня есть в Алтайском крае, где мама категорически отрицает жестовый язык, а папа пошел в школу для изучения жестового языка, для того, чтобы с подростком, у них мальчик в семье, подросток, который также владеет и тем, и другим, коммуникацией, и жестами, и языком русским. Папа поддерживает его, и за счет этого некий психологический климат в семье даже в принципе изменился – и ребенок потянулся к родителям, а так они его на некоторый промежуток времени даже стали терять, ввиду того, что это был подросток.

Евгения Ермолаева: Слушайте, я, на самом деле, коллеги, совершенно с вами согласна. Я немножечко спущусь на ранний возраст, на младенцев совершеннейших. Когда, например, мы объясняем родителям маленьких детей, просто потому, что я работаю с маленькими детьми и с родителями, которые только недавно стали родителями, о том вообще, что такое естественный онтогенез. Естественный онтогенез – развитие коммуникации и речи. Все хотят венцы творения, мы все хотим, чтобы ребенок говорил. Но речь, именно вербальная речь, это всего лишь одно из средств коммуникации, потому что даже сейчас мы с вами сидим, общаемся, посмотрите, сколько движений телом и руками я совершаю, сколько движений мимикой, сколько движений глазами. Если мы думаем о естественном онтогенезе до этих слов, которые выражают нашу мысль, понимаете, витиеватую, ведь для того, чтобы это случилось, а это случается в обычном, естественном онтогенезе на третьем году жизни, перед этим у нас есть та необходимая коммуникативная база, которая является основой развития речи уже, как таковой. А это обязательно, взгляд в лицо, понимание коммуникативного партнера. Перед тем, как идет гуление и так далее, идут жесты, естественные жесты ребенка. Если мы не даем ребенку прожить эту естественную вещь в онтогенезе, мы не кладем важный кирпичик в коммуникативную базу, мы не можем, так биология заложила, что мы не можем взять, и скакануть от того, что ребенок совсем ничего не делает, то есть он даже не смотрит в лицо, к речи. То же самое, как если бы у нас ребенок лежал, а мы бы сказали: «Сейчас мы тебя поставим, мальчик, ты пойдешь». Для того, чтобы мальчик пошел, в естественном онтогенезе у нас проходит примерно 12 месяцев. С коммуникацией все то же самое. Если не будет на месте положен этот кирпичик, который называется «жестовый язык», а он есть у всех людей, у всех нормотипичных детей сначала появляются жесты, а потом появляется первый лепет,

гуление, слова, предслова и так далее. Если мы не будем использовать это как необходимую базу, как базу для развития дальнейшей надстройки коммуникативной, к сожалению, мы просто не продвинемся никаким образом, речи не получится. Поэтому в первую очередь мы должны обращать внимание на естественные жесты, развивать их, и после этого, конечно, это может вырасти в жестовый язык.

(00:34:57)

В принципе, я совершенно с вами, коллеги, согласна, это и должно вливаться в этот жестовый язык, потому что может случиться ситуация, когда, например, что-то случится с имплантом или со слуховым аппаратом, нельзя оставить человека без коммуникативного средства. Например, вспомните себя, вы оказываетесь в незнакомой стране, вы не знаете этого языка, чем вы начинаете пользоваться с людьми? Мы подходим, мы говорим на родном языке, но мы делаем вот это, «как пройти в библиотеку?». Почему мы должны ребенка с нарушенным слухом лишать этой возможности пройти в библиотеку? Нет, он такой же ребенок, он должен иметь эти средства, такие же, как имеем мы с вами.

Поэтому обычно в здоровой логике люди начинают думать и понимают, что лишение этого как раз не приведет к тому, чего люди хотят. А родители хотят именно той самой речи. Оно наоборот затормозит этот процесс. Мы же этого не хотим? Мы этого не хотим.

Поэтому, конечно, эти средства, которые опять-таки заложены в нас природой, нельзя избегать.

Зоя Бойцева: Золотые слова.

Антон Мачалов: Согласен. Еще есть один такой пример, которой я хотел бы проговорить, это после того, когда родители узнают о диагнозе ребенка, о нарушении слуха, они полностью прекращают с ним некую коммуникацию. Когда я ставлю впервые диагноз, и коллегам всегда говорю о том, что нужно настаивать для того, чтобы родители продолжали коммуникацию с ребенком, потому что ребенок считывает эмоции, ребенок видит те же жесты, у ребенка развиваются другие сенсорные функции, которые помогают ему общаться. Есть колоссальное множество исследований, в том числе, в одних странах это продолжать петь колыбельные песни ребенку, несмотря на его диагноз, и так далее, и так далее, даже если нет еще технического средства реабилитации. Это как раз про то, что Евгения говорила, то есть закладывается, на мой взгляд, тот самый кирпич, который позволяет ребенку в дальнейшем развиваться. Если еще глубже в анатомию копнуть, то самый активно развивающийся орган в организме ребенка до одного года – это мозг, который увеличивается в два раза с момента рождения ребенка. Это как раз говорит о том, что вся закладка всех функций происходит там именно в первый год жизни, и насколько важно развить у ребенка всесторонне, несмотря на те или иные проблемы, с которыми он родился.

Евгения Ермолаева: Я тут совершенно согласна с Антоном, еще быстренько вброс в пользу этой вот коммуникации. Если мы вспомним с вами, как учится маленький ребенок, а это исследовано, просто миллион исследований, которые есть во всем мире и у нас, даже начало – Выготский, маленький ребенок учиться посредством четырех модальностей. Это наблюдение, это копирование, это игра и общение. Если мы лишаем ребенка какой-то из четырех модальностей обучения, то есть возможности головного мозга учиться, мы понимаем, что мы просто нарушаем опять-таки все те

права ребенка и все возможности ребенка. Поэтому если мы не даем средства общения, а в нашем случае это обычная коммуникация, то есть общаться с ребенком так же, как вы бы общались с любым другим человеком, плюс использование дополнительных коммуникативных возможностей, это хорошая артикуляция, это взгляд в лицо, это жестовая подсказка и так далее, мы помогаем наоборот формировать головной мозг ребенка в правильном онтогенезе, независимо от того, каким средством коммуникации дальше он решит воспользоваться, жестовым языком, вербальным языком, картинками и так далее.

Зоя Бойцева: Да. Спасибо вам огромное. Немножечко я уже, дорогие коллеги, вашим временем злоупотребила, поэтому буквально по две минутки мы спрашиваем всех наших и гостей, и экспертов, задаем им последний, финальный вопрос. Нарушение слуха у ребенка – это страшно?

Антон Мачалов: Нарушение слуха у ребенка – это абсолютно не страшный диагноз, какая бы степень и какая бы форма тугоухости не стояла. Об этом я всегда доношу родителям. Сегодня с этим можно работать, это можно исправить, и проблем никаких не будет в принципе у этого ребенка.

Евгения Ермолаева: Я на самом деле соглашусь с Антоном, потому что понятно, рождение любого ребенка, независимо, нормотипичного, или с какими-то нарушениями развития, это всегда непросто, это всегда тревожно, особенно если это первый ребенок. Но очень важно смотреть на ребенка как просто на ребенка, ребенка, который приносит радость. Вы же его рожали для этой радости и удовольствия. Воспитание любого ребенка связано со страхами, тревогами, когда-то гневом, какими-то негативными эмоциями. Но когда вы смотрите во временной перспективе, и вы смотрите на этого маленького человечка, гордитесь его успехами, понимаете, что это ваше творение, это вы воспитали, вы заложили это все, ни один ребенок не отличается от другого.

(00:40:00)

Любая мать, смотря на своего ребенка, независимо, это ребенок с нарушенным слухом, ребенок синдромом Дауна, ребенок гениальный музыкант, мы все любим наших детей. Ребенок с нарушенным слухом – это просто ребенок. Возможно, сначала это как-то воспримется более тревожно, но это всего лишь маленький кусочек вашей жизни. А дальше, когда вы пройдете этот путь, вы посмотрите и скажете: «Как здорово, что у меня вот такой замечательный малыш».

Зоя Бойцева: Пожелаем этого всем родителям, которые нас сейчас слушают и вообще всем-всем-всем.

Наверное, немножечко я подытожу. Родители, дорогие, не расслабляйтесь, от вас зависит многое, но, к счастью, Россия не стоит на месте, научное сообщество идет вперед и, возможно, нас ждет прекрасное междисциплинарное будущее. Не так ли, Антон?

Антон Мачалов: Согласен. Я надеюсь на то, что мы увидим в ближайшее время уже какие-то прорывы, потому что, действительно, мы за очень короткий срок все равно идем большими шагами при поддержке различных родительских объединений, специалистов, различных других профильных организаций. На нас обращают

внимание наконец-то и Министерство спорта, и Министерство социальной защиты. Ведь нужно понимать, что это все разные системы, которые работали друг от друга отдельно, и никому не приходило в голову объединиться в одну систему для того, чтобы эта машина поехала с большей скоростью и для того, чтобы она приносила больше пользы.

Алла Маллабиу: Это был подкаст «Не понаслышке» о нарушениях слуха у детей. Над подкастом работали: основатели организации «Я тебя слышу», я, Алла Маллабиу...

Зоя Бойцева: И я, Зоя Бойцева.

Алла Маллабиу: ...А также команда подкаст-студии «Две дорожки». Проект реализован при поддержке Фонда президентских грантов.