



ИНФОРМАЦИОННАЯ БРОШЮРА ДЛЯ семей с глухими или слабослышащими детьми



Информационная брошюра для семей с глухими или слабослышащими детьми

Эта публикация подготовлена программой Washington State Early Hearing Detection, Diagnosis, and Intervention (EHDDI, Программа раннего выявления, диагностики и профилактики нарушений слуха) Washington State Department of Health (Департамент здравоохранения штата Вашингтон).

Эта брошюра доступна для просмотра и скачивания в Интернете по ссылке:

www.doh.wa.gov/earlyhearing

Для получения дополнительных экземпляров обратитесь в программу EHDDI одним из приведенных ниже способов.

Тел.: 1-888-WA-EHDDI (1-888-923-4334)

Эл. почта: ehddi2@doh.wa.gov

Выражаем особую благодарность за пересмотр и исправление этого издания: Множеству родителей, которые поделились своими историями и отзывами; Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY, Центр для молодежи, страдающей глухотой и нарушениями слуха); Family Conversations; Guide By Your Side™; Hearing, Speech and Deaf Center; Listen and Talk; Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children; Office of the Deaf and Hard of Hearing (Бюро по делам глухим и слабослышащих); Seattle Children's Hospital; Spokane HOPE School; University of Washington; Washington Sensory Disabilities Services; Astria Hearing and Speech Center.

Некоторые разделы данной брошюры подготовлены на основе следующих материалов:

- *Alaska's Early Hearing Detection & Support (EHDI) Parent Resource Manual* с разрешения программы Early Hearing Detection & Intervention (EHDI, Программа раннего выявления и коррекции нарушений слуха) штата Аляска.
- *Colorado Resource Guide* с разрешения программы Colorado Families for Hands & Voices™ (Программа Hands & Voices штата Колорадо для семей с глухими и слабослышащими детьми).
- *Indiana Hands & Voices Guide By Your Side Guided Family Notebook* с разрешения программы Indiana Hands & Voices Guide By Your Side (Программа Guide By Your Side штата Индиана в рамках инициативы Hands & Voices для поддержки и объективного информирования семей с детьми, у которых недавно были выявлены нарушения слуха).
- *Babies and Hearing Loss: An Interactive Notebook for Families with a Young Child who is Deaf or Hard of Hearing* с разрешения программ *Sound Beginnings* Wisconsin Department of Health Services (Департамент здравоохранения штата Висконсин) и Wisconsin Educational Services Program for the Deaf and Hard of Hearing (Программа образовательных услуг в штате Висконсин для глухих и слабослышащих людей).



DOH 344-017 July 2024 Russian

Запросить этот документ в другом формате можно по номеру 1-800-525-0127. Клиенты с нарушением слуха могут обращаться по номеру 711 (Washington Relay) или по электронной почте doh.information@doh.wa.gov.

Этот проект реализуется при поддержке Health Resources and Services Administration (HRSA, Управление здравоохранения и медицинского обслуживания) Department of Health and Human Services (DHHS, Департамента здравоохранения и социального обеспечения) США в рамках гранта Universal Newborn Hearing Screening № H61MC00084 в размере 250 000 долларов США. Представленная информация, материалы и заключения принадлежат автору и не должны расцениваться как официальная позиция или политика HRSA, NHS или правительства США либо как одобрительные заявления со стороны этих структур, влияющие на принимаемые решения.

Фотографии слуховых аппаратов любезно предоставлены корпорацией MED-EL Corporation (www.medel.com)

Содержание

Начало работы	1
Как относиться к тому, что у вашего ребенка проблемы со слухом	1
Что можно сделать прямо сейчас?	1
Слуховое восприятие ребенка	5
Строение уха.....	5
Как устроен слух ребенка?.....	6
Что такое потеря или нарушение слуха	6
Вопросы о слуховом восприятии ребенка	12
Ранняя поддержка и ваша группа поддержки	13
Ранняя поддержка	13
Группа ранней поддержки.....	14
Врачи и поставщики медицинских услуг	14
Специалисты и консультанты	15
Социальные связи	17
Глухие и слабослышащие дети, имеющие другие физиологические, когнитивные нарушения или дефекты развития.....	18
Проверка слуха у вашего ребенка	21
Объективные методы проверки слуха	21
Поведенческие методы проверки слуха	22
Интерпретация аудиограммы ребенка	24
Вопросы, касающиеся проверки слуха у ребенка.....	27
Общение с ребенком	29
Как потеря или нарушения слуха влияют на коммуникативные функции	29
Выбор возможностей коммуникации	30
Чувство слуха, слуховое восприятие и мозг	32
Важная информация о коммуникативных функциях.....	33
Сурдотехнические средства	35
Финансовая помощь	43
Защита интересов	45
Закон и ваши права	45
Ваши права и обязанности как родителя или опекуна.....	48

Оглавление (продолжение)

Ресурсы	51
Обращение к координатору семейных ресурсов	51
Поддержка семьи	51
Программы ранней поддержки, ориентированные на глухих и слабослышащих детей	52
Школы для глухих и слабослышащих детей	56
Веб-сайты	58
Термины и определения	62
Организационные вопросы	73
Подготовка к приему ребенка у специалистов	73
План мероприятий по уходу за глухими и слабослышащими детьми	75
Важная контактная информация (бланк)	77
График приемов (бланк)	83
Информация об усиливающих устройствах (бланк)	85
Вопросы для вашей группы ранней поддержки (бланк)	87
Семейные цели (бланк)	93
Семейные истории	95
Марк и Джеймс: потрясающая команда!	96
Мечта об общении	97
Команда Wendorf: растем вместе	98
За миллион миль отсюда: история одной семьи	100
История семьи Лютке-Штальман	101
Семья Болинг: безграничная любовь!	102
История Оливии	104
Прихожая: история одной семьи	106
Плодотворное путешествие	107

Предисловие

Уважаемые участники!

Вы только что узнали, что у вашего ребенка проблемы со слухом. У вас, вероятно, возникнет множество вопросов: чего следует ожидать, кто может помочь вам в данной ситуации, и в этой брошюре мы предлагаем материалы, которые будут полезны вашей семье. В этой информационной брошюре вы найдете информацию о слуховом восприятии, доступных для вас возможностях и средствах коммуникации.

Надеемся, что эта информация поможет вам чувствовать себя уверенно в поиске ресурсов и защите интересов вашего ребенка. По мнению многих семей, если брать с собой эту брошюру на приемы ребенка у специалистов, вам будет легче упорядочить имеющиеся ресурсы и назначения. Эта брошюра подготовлена специально для вас и вашей семьи — выбирайте в ней только то, что подходит именно вам.

Возможно, какая-то информация в ней будет полезна сейчас, а что-то понадобится позднее. Для поиска наиболее ценной информации воспользуйтесь оглавлением. Если у вас возникнут вопросы по какой-либо из тем, которые рассматриваются в данном руководстве, задайте их представителю вашей группы ранней поддержки.

Перед вашим ребенком открыты все дороги, и проблемы со слухом — всего лишь один эпизод на его (ее) пути. Надеемся, что материалы в этой брошюре помогут вам начать этот путь. Желаем всего наилучшего!

С уважением,

Katie Eilers, MPH, MSN, RN

Директор, Office of Family and Community Health Improvement
Prevention and Community Health

Washington State Department of Health (Управление по вопросам семьи,
общественного здравоохранения и профилактики при Департаменте здравоохранения
штата Вашингтон)





Введение

Как относиться к тому, что у вашего ребенка проблемы со слухом

Информация о том, что ваш ребенок страдает глухотой или имеет проблемы со слухом, может стать для вас неожиданностью или, наоборот, подтвердить то, о чем вы уже подозревали. Семьи по-разному реагируют на такие новости. Знайте, что какой бы ни была ваша реакция, она нормальна. Помните, что вы не одиноки.

Вам предстоит принять много важных решений по уходу за ребенком, и это может казаться непосильной ношей. Следует помнить, что те, кто занимается уходом, принимают решения на основе той информации, которой они располагают в данный момент, с учетом того, что лучше всего подходит для конкретного ребенка и данной семьи на этот момент. По мере развития вашего ребенка и появления у вас новой информации ваши планы могут меняться в соответствии с потребностями вашей семьи.

В этой брошюре приведены материалы организаций, которые имеют опыт работы с такими семьями, как ваша (см. раздел «Ресурсы»). Эти организации с радостью помогут вам решить текущие и будущие проблемы. Кроме того, мы включили в брошюру личные истории семей из штата Вашингтон. Надеемся, эти истории будут вам полезны.

Что можно сделать прямо сейчас?

Первые несколько недель и месяцев после того, как вы узнали, что у вашего ребенка проблемы со слухом, могут быть очень напряженным и тяжелым временем. Вот несколько полезных советов:

Взаимодействуйте и общайтесь со своим ребенком

Начните общаться со своим малышом прямо сейчас. Многие из того, что мы «говорим», проявляется невербально, то есть посредством мимики и «языка тела». Связь между ребенком и семьей возникает естественным путем, путем взаимодействия лицом к лицу, посредством игр и повседневного общения. Маленькие дети распознают вашу мимику и язык тела, даже если не в полной мере понимают вашу речь.

Младенцы учатся, повторяя то, что вы делаете и говорите в повседневной жизни. Общайтесь с ребенком в процессе выполнения повседневных задач, например смены подгузников, купания или кормления. Ваш ребенок учится, когда вы поете песни, делаете пальчиковую гимнастику, играете в такие игры, как «ку-ку», «ладушки» и «покажи, какой ты большой».

На следующей странице приведены некоторые идеи для раннего общения, которые можно попробовать со своим ребенком.

Многое из того, что мы «говорим», проявляется невербально, то есть посредством мимики и «языка тела».

Что можно попробовать	Примеры поведения
<p>Разговаривайте с ребенком естественным голосом. Разговаривайте и пойте своему ребенку. Поддерживайте зрительный контакт с ребенком.</p>	<p>Когда вы укачиваете или обнимаете малыша, пойте колыбельные и говорите ему, как сильно вы его любите. Убедитесь, что ребенок смотрит вам в лицо, когда вы говорите.</p>
<p>Выражение лица должно соответствовать вашим словам и действиям.</p>	<p>Играя в «Пикабу» («Ку-ку»), говорите «ку-ку» с удивленным, радостным выражением на лице. Задавая вопрос: «Тебе поменять подгузник?», делайте вопросительное выражение лица. Когда нужно заменить подгузник, сопровождайте процедуру мимикой и жестами.</p>
<p>Разговаривая с ребенком, сопровождайте речь жестами и движением рук.</p>	<p>Говоря ребенку: «Пойдем поменяем подгузник», показывайте на этот предмет. Говоря «Привет» или «Пока», машите своей рукой или рукой ребенка.</p>
<p>Проговаривайте, когда пора что-нибудь сделать.</p>	<p>Скажите: «Пора поспать. Пойдем вздремнем».</p>
<p>Часто смотрите в глаза ребенку, прикасайтесь, обнимайте и целуйте его, чтобы он учился взаимодействовать с вами и членами семьи.</p>	<p>Посмотрите в лицо ребенку и скажите (сделайте знак): «Я тебя люблю». Затем обнимите и поцелуйте. Направляйте руку ребенка, когда он нежно гладит вашу домашнюю собаку. В то же время посмотрите ребенку в лицо и скажите: «Добрый» или «Хороший песик». Ваш малыш узнает, каково это — нежно гладить собаку.</p>
<p>Наблюдайте и слушайте, как ваш ребенок жестикულიрует, произносит слова и реагирует на них.</p>	<p>Если ваш ребенок издает звук [м], ответьте: «Мммм... Молоко!», указывая на бутылочку или кружку ребенка или показывая жест, обозначающий «молоко». Если ребенок делает жест, обозначающий «молоко», повторите этот жест, сопровождая его словом «молоко» и указывая на кружку или бутылочку вашего ребенка. Signing Savvy (www.signingsavvy.com) — это прекрасный онлайн-ресурс, на котором есть видео о том, как научить некоторым распространенным жестам.</p>
<p>Реагируйте на мимику вашего ребенка. <i>Помимо прочего, это удачный момент, чтобы помочь ребенку выучить слово или жест для передачи его чувств.</i></p>	<p>Скажите: «Ты выглядишь так, будто тебе весело!», сопровождая слова широкой улыбкой и жестом, обозначающим радость. Произнесите: «О-о-о! Тебе грустно», изобразив на лице грусть и показав жест, обозначающий печаль.</p>
<p>Развлекайтесь вместе и играйте игрушками, чтобы поддерживать контакт и развивать словарный запас.</p>	<p>Вводите в обиход ребенка слова, обозначающие различные понятия, например «большой» и «маленький». Называйте то, на что смотрит ребенок, и указывайте на этот предмет. Многократно повторяйте эти слова или жесты. Повторение — мать учения.</p>
<p>Сделайте альбом с изображениями (картинками) любимых людей и предметов вашего ребенка.</p>	<p>Рассказывайте, в том числе на жестовом языке, о картинках, которые вызывают интерес у ребенка. Будьте эмоциональны. Установите зрительный контакт с ребенком, затем вместе посмотрите на книгу и снова установите зрительный контакт. Подождите, чтобы ребенок успел отреагировать и ему захотелось поменяться ролями. Реагируйте на жесты и звуки, которые произносит ваш ребенок, как на диалог.</p>

Связаться с координатором семейных ресурсов (Family Resources Coordinator, FRC) вашего округа

Координатор семейных ресурсов — это очень важный специалист, которые может помочь во всем: от налаживания связей в вашем населенном пункте до получения финансовой помощи на приобретение слухового аппарата и перехода в школу. Информацию о том, как связаться с координатором семейных ресурсов, см. в разделе «Ресурсы» данного руководства.

Люди, которые находятся рядом с вами, могут стать отличной поддержкой.

Завести дневник или журнал для своего ребенка

Чтобы помочь вам в начале пути, мы предлагаем несколько тем для письменной работы ниже и бланк для постановки целей в разделе «Организационные вопросы». Предлагаем записывать в дневник следующее:

- Звуки, на которые ваш ребенок реагирует или которые он издает — так вы сможете следить за ходом его развития!
- Вопросы или опасения, которые у вас возникают.
- Ваши чувства и переживания по ходу этого процесса.
- Надежды, мечты и мысли о будущем.

Организационные вопросы

Эту брошюру можно использовать для организации своей деятельности. В раздел «Организационные вопросы» мы включили контрольный перечень действий, которого следует придерживаться (план ухода за глухими или слабослышащими младенцами). В этом разделе также есть страницы, где можно записать важную информацию. Рекомендуем брать эту брошюру с собой на прием к врачам и при посещении специалистов по ранней поддержке.

Обращайтесь за поддержкой к семье и друзьям

Окружающие вас люди могут стать для вас опорой. Приглашайте людей, оказывающих значительное влияние на жизнь вашего ребенка, сходить вместе с вами на прием к аудиологу, встречи со специалистами по ранней поддержке и собрания родительских групп.

Начните изучать возможности коммуникации, подходящие для вашего ребенка

Существует множество различных возможностей коммуникации для глухих или слабослышащих детей и их семей. В разделе «Возможности коммуникации» этой брошюры содержится информация по некоторым из этих возможностей.





Слуховое восприятие ребенка

В этом разделе мы постараемся ответить на вопросы о слуховом восприятии ребенка, потере или нарушениях слуха.

Ежедневно в США рождается примерно 33 глухих или слабослышащих ребенка.

Строение уха

Ухо состоит из трех основных отделов: наружного, среднего и внутреннего уха. Каждый из этих отделов, в свою очередь, состоит из более мелких частей:

Наружное ухо

- Видимая часть уха (ушная раковина)
- Слуховой канал

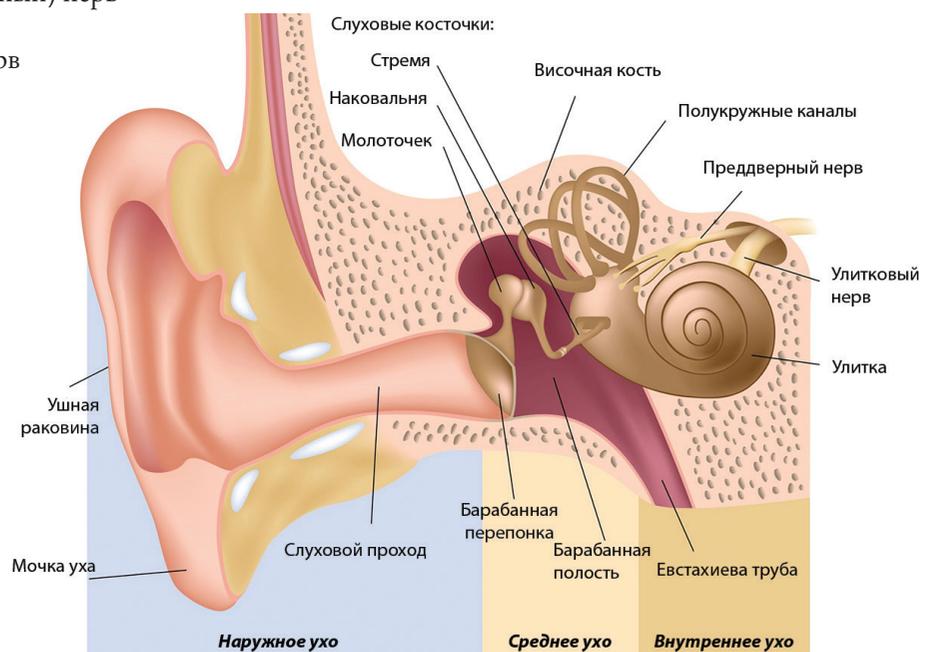
Среднее ухо

- Барабанная перепонка
- Три миниатюрных (слуховых) косточки:
 - Молоточек
 - Наковальня
 - Стремя
- Евстахиева (слуховая) труба

Внутреннее ухо

- Орган равновесия (вестибулярная система, включая полукружные каналы)
- Вестибулярный (преддверный) нерв
- Орган слуха (улитка)
- Слуховой (улитковый) нерв

Анатомия уха





Как устроен слух?

- Звук поступает в ухо и по слуховому каналу передается на барабанную перепонку. Далее он попадает в среднее ухо.
- Звук вызывает вибрацию барабанной перепонки, что заставляет двигаться три (слуховых) косточки в среднем ухе.
- Движение косточек в среднем ухе вызывает изменения давления жидкости во внутреннем ухе или улитке.
- Эти изменения давления приводят к тому, что структура во внутреннем ухе (базиллярная мембрана) начинает стимулировать волосковые клетки в улитке.
- Благодаря движению волосковых клеток в улитке звуковой сигнал через слуховой нерв поступают в мозг.

У компании MED-EL есть полезное видео на YouTube, в котором показано, как устроен слух:

<https://www.youtube.com/watch?v=fIIAxGsV1q0>

Что такое потеря слуха

Потеря слуха, также известная как нарушение слуха, встречается чаще, чем принято считать. Ежедневно в США рождается примерно 33 глухих или слабослышащих ребенка. Согласно рекомендациям American Academy of Pediatrics (AAP), до выписки из роддома или в возрасте до одного месяца всем детям следует пройти скрининг слуха. Для младенцев с врожденной глухотой или врожденными нарушениями слуха AAP рекомендует начинать раннюю поддержку до шестимесячного возраста, чтобы обеспечить развитие речи теми же темпами, что и у детей с нормальным слухом.

Что такое нарушения слуха?

Нарушения слуха предполагают снижение способности распознавать звуки. Нарушения слуха описывают по-разному, в частности по их типу и степени.

Терминология, используемая для обозначения глухих или слабослышащих людей, также отличается. Используемый термин зависит от того, как себя воспринимает человек, а не от конкретной степени слуха.

- Слово **deaf** («глухой», при написании с маленькой или строчной буквы **d**) означает «физиологически глухой». Этот термин используется для описания тяжелых и значительных нарушений слуха. Он часто используется применительно к детям, которые не слышат звуки речи.
- Слово **Deaf** (с большой или прописной буквы **D**) используется для обозначения членов сообщества глухих, т. е. «глухих в плане принадлежности к определенной группе людей». Сообщество глухих — это неоднородная группа людей, которых объединяет один язык, общее наследие и похожий жизненный опыт. Члены сообщества глухих в основном используют для общения жестовый язык. Членом сообщества глухих может стать человек с любой степенью нарушения слуха. Люди с нормальным слухом, владеющие жестовым языком или работающие с глухими и слабослышащими, могут принимать участие в деятельности сообщества глухих в качестве помощников (это могут быть, например, члены семей, переводчики с американского жестового языка, дети, братья или сестры глухих и слабослышащих людей, а также специалисты по сурдопедагогике).

- **Понятие hard of hearing** (слабослышащий) относится к детям с легкими и средними нарушениями слуха.
- **Термин hearing impaired** (слабослышащий, тугоухий) негативно воспринимается сообществом глухих. Для описания людей с нарушением слуха предпочтительней использовать слова «глухой» или «слабослышащий».

Типы нарушения слуха

Тип нарушения слуха у детей зависит от его локализации, т. е. от органа или отдела уха, где оно выявлено. Выделяют три основных типа нарушений: кондуктивное, нейросенсорное и смешанное.

Кондуктивным называют нарушение, при котором уровень слуха снижается вследствие проблем в наружном или среднем отделах уха. Часто бывает, что в наружном или среднем ухе что-то препятствует прохождению звука по структурам уха. При нарушениях такого типа иногда удается улучшить качество слуха с помощью хирургического вмешательства или других медицинских манипуляций.

Нейросенсорным называют нарушение, при котором уровень слуха снижается вследствие проблем во внутреннем ухе (улитке) или слуховом нерве. Зачастую такие нарушения слуха являются необратимыми. Как правило, при нарушениях такого типа медицина (в том числе хирургия) бессильна. Если коммуникативная цель ребенка — обеспечить речь и восприятие на слух, во многих случаях помогают слуховые аппараты или кохлеарные импланты.

К смешанным относятся нарушения, при которых снижение слуха вызвано проблемами как в наружном (среднем) ухе, так и внутреннем ухе. При таких нарушениях слуха предлагается медикаментозное лечение, хирургическое вмешательство или слуховой аппарат.

Нарушения слуха у детей могут затрагивать одно или оба уха.

- **Одностороннее** означает нарушение функций одного уха.
- **Двустороннее** нарушение затрагивает оба уха.



Степени слуха

Качество слуха у детей оценивают в степенях. Существует шесть степеней слуха, и они измеряются в децибелах (дБ). Децибелы характеризуют силу или громкость звука. Чем больше децибел, тем громче звук.

Легкое нарушение слуха:	человек не слышит звуки тише 16–25 дБ, например шуршание листвы
Умеренное нарушение слуха:	человек не слышит звуки до 26–40 дБ, например звук протекающего крана
Среднее нарушение слуха:	человек не слышит звуки до 41–55 дБ, например тиканье часов
Среднетяжелое нарушение слуха:	человек не слышит звуки до 56–70 дБ, например звук работающей посудомоечной машины
Тяжелое нарушение слуха:	человек не слышит звуки до 71–90 дБ, например лай собаки
Глубокое нарушение слуха:	человек не слышит звуки до 91 дБ, например звук работающей газонокосилки

В некоторых случаях качество слуха ребенка нельзя четко подвести под одну из этих категорий. К примеру, нарушение слуха можно определить как «легкое» или «умеренное», «тяжелое» или «глубокое». В таблице на следующей странице показано, как различные уровни слуха могут отражаться на устной речи вашего ребенка. До среднетяжелого уровня ваш ребенок, скорее всего, будет слышать ваш голос, но может воспринимать не все звуки вашей речи. Это может затруднить запоминание слов, а также произнесение некоторых звуков.

Обратите внимание, что один и тот же уровень слуха может по-разному проявляться у детей, и технологии коррекции слуха (слуховые аппараты, кохлеарные импланты, ФМ-системы) могут улучшить доступ к звуку и речи для многих детей. Кроме того, многие люди используют жестовый язык, чтобы ускорить развитие коммуникативных навыков у детей, независимо от уровня их слуха. Знание жестового языка не означает, что ваш ребенок не научится говорить. Компания Starkey Hearing Technologies выпускает симулятор уровня слуха, который можно использовать, чтобы определить, как глухие или слабослышащие могут воспринимать звуки:

www.starkey.com/hearing-loss-simulator.



Таблица, где показано, как снижение уровня слуха может повлиять на устную речь.

Степень слуха	Характеристика	Без усиливающих устройств и ранней поддержки	С усиливающими устройствами и ранней поддержкой*
Легкое нарушение	Ребенок не слышит звуки до 16–25 дБ. Более тихие звуки не распознаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок не слышит очень тихие звуки, например шелест листьев на ветру или шепот, а также некоторые очень тихие звуки речи. • Ребенок может не слышать речь на большом удалении и в шумных условиях. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей способно распознавать и понимать тихую речь и звуки окружающей среды . • Слуховые аппараты в большинстве случаев не требуются, но дети могут нуждаться в специальных приспособлениях или других технологиях, особенно в школе, чтобы слышать на расстоянии и в условиях фонового шума.
Умеренное нарушение	Ребенок не слышит звуки до 26–40 дБ. Более тихие звуки не распознаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок может не слышать тихие звуки, например звук протекающего крана, чирикание птиц и отдельных звуков речи. • Звуки, которые для человека с нормальным слухом будут средней громкости (например, речь), воспринимаются как тихие. • Ребенок может не слышать тихую речь или речь на расстоянии и в шумной обстановке. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей способно распознавать и понимать тихую речь и звуки окружающей среды.
Среднее нарушение	Ребенок не слышит звуки до 41–55 дБ. Более тихие звуки не распознаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок может не слышать большинство звуков речи, а также более громкие звуки, например тиканье часов или звук работающего пылесоса. • Звуки, которые для человека с нормальным слухом будут громкими, воспринимаются как тихие. • Речь воспринимается, только если она громкая. • У ребенка может быть ограниченный словарный запас, он может испытывать затруднения в речи и понимании языка. • Ребенок может допускать ошибки в речи. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей способно распознавать и понимать тихую речь и звуки окружающей среды . • В большинстве случаев дети обладают нормальными для своего возраста словарным запасом и речью, хорошо понимают язык. • Большинство детей следит за собственной речью и четко говорит. • В большинстве случаев для нормального развития детям требуется поддержка, например FM-системы в шумной обстановке.

(продолжение)

* Некоторым детям, возможно, не удастся достичь ожидаемых результатов, особенно при наличии сложных патологий или задержек в развитии.

Степень слуха	Характеристика	Без усиливающих устройств и ранней поддержки	С усиливающими устройствами и ранней поддержкой*
Среднетяжелое нарушение	Ребенок не слышит звуки до 56–70 дБ. Более тихие звуки не распознаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок может не слышать большинства звуков речи, а также более громкие звуки, например звук работающей посудомоечной машины. • Ребенок слышит речь только вблизи и только громкую. • Дети в большинстве случаев не способны развивать речевые и языковые навыки самостоятельно. • Дети в большинстве случаев будут плохо разговаривать. 	<ul style="list-style-type: none"> • Преимущественно дети распознают и понимают большинство звуков. • Дети в большинстве случаев могут научиться понимать и использовать устную речь. • Детям в большинстве случаев будет нужна помощь в школе, например FM-системы, поскольку они плохо слышат в шумных местах или на удалении.
Тяжелое нарушение	Ребенок не слышит звуки до 71–90 дБ. Более тихие звуки не распознаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок не воспринимает большинство звуков речи и может не реагировать на другие громкие звуки, например на телефонный звонок или лай собаки. • Звуки, которые человеку с нормальным слухом будут казаться очень громкими, воспринимаются как очень тихие. • Ребенок слышит речь, только когда ему кричат в ухо. • Самостоятельное развитие речи и ее понимание невозможны. • У ребенка с тяжелым нарушением слуха в большинстве случаев нечленораздельная речь. 	<ul style="list-style-type: none"> • Преимущественно дети слышат и понимают большинство звуков. • Дети в большинстве случаев могут научиться понимать и использовать устную речь, даже если они не слышат речь так же, как люди без нарушений слуха. • В большинстве случаев, чтобы слышать на расстоянии и в условиях фонового шума, например в школе, потребуются специальные приспособления, таких как FM-системы.

(продолжение)

* Некоторым детям, возможно, не удастся достичь ожидаемых результатов, особенно при наличии сложных патологий или задержек в развитии.



Степень слуха	Характеристика	Без усиливающих устройств и ранней поддержки	С усиливающими устройствами и ранней поддержкой*
Глубокое или тяжело-глубокое нарушение	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок не слышит звуки до 91 дБ и более. Более тихие звуки не распознаются. • Ребенка с глубокими нарушениями или средними между тяжелыми и глубокими нарушениями можно называть глухим. • Ваш ребенок может быть кандидатом на установку кохлеарных имплантов. Обратитесь к аудиологу. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ребенок не слышит очень громких звуков, например звук работающей газонокосилки или пролетающего над головой самолета. • Основным каналом коммуникации для ребенка будет зрение. • У ребенка будет нечленораздельная речь. 	<ul style="list-style-type: none"> • В большинстве случаев, чтобы слышать на расстоянии и в условиях фонового шума, например в школе, потребуются специальные приспособления, таких как FM-системы. • Дети могут развивать речь и ее понимание в соответствии с возрастом. • При условии ранней поддержки и использования адекватных технических средств коррекции слуха дети в большинстве случаев могут научиться понимать и использовать устную речь, даже если они не слышат речь так же, как люди с нормальным слухом. <p>Если используются только слуховые аппараты:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Для лучшего понимания устной речи многие дети используют средства визуальной коммуникации. • Многие дети могут воспринимать умеренно громкие звуки и разговор в условиях идеальной тишины (без фонового шума и лицом к собеседнику). <p>При использовании кохлеарных имплантов:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Дети в большинстве случаев могут распознавать звуки в диапазоне, соответствующем легким нарушениям слуха (см. графу «Легкое нарушение» в этой таблице). • Дети в большинстве случаев могут развить способность использовать для общения слух и устную речь. • Чтобы получить больше информации о кохлеарных имплантах, перейдите в раздел «Возможности коммуникации» или проконсультируйтесь с детским аудиологом.

* Некоторым детям, возможно, не удастся достичь ожидаемых результатов, особенно при наличии сложных патологий или задержек в развитии.

Вопросы о слуховом восприятии ребенка

Какой процент слуха у моего ребенка?

Слух сложно выразить в процентах. Вместо этого вы столкнетесь с такими определениями, как тип, степень и профиль нарушения слуха.

Если кто-то описывает слух вашего ребенка в процентах, уточните у своего аудиолога, что имеется в виду.

Станет ли слух у моего ребенка лучше или хуже?

Это трудно определить. Если у вашего ребенка кондуктивное нарушение, иногда наступает улучшение. В случае нейросенсорного нарушения слух, вероятно, не улучшится. При некоторых нарушениях слух может со временем ухудшаться. Такие нарушения слуха называют «прогрессирующими». Регулярная проверка слуха позволяет отслеживать любые изменения слуха у вашего ребенка и вносить необходимые коррективы. Больше информации о том, какова вероятность, что у вашего ребенка со временем ухудшится слух, можно получить у вашего аудиолога или отоларинголога (ЛОР-врача).

Каковы причины ухудшения слуха или глухоты у детей?

Несмотря на то что у 50 с лишним процентов детей с врожденной глухотой или врожденными нарушениями слуха отсутствуют известные факторы риска таких нарушений, существует ряд распространенных факторов:

- Наличие нарушений слуха в детстве в семейном анамнезе.
- Генетические нарушения, даже если их нет в семейном анамнезе.
- Синдром, известный своим влиянием на слух.
- Аномалии черепно-лицевой области, например «заячья губа» или «волчья пасть», ушные ямки или ушные привески.
- Перенесенные во время беременности такие инфекционные заболевания, как ЦМВ (цитомегаловирусная инфекция), токсоплазмоз, герпес, краснуха или сифилис.
- Госпитализация в отделении интенсивной терапии новорожденных на срок более пяти дней.
- Бактериальный менингит.
- Некоторые лекарства, используемые для лечения онкологических заболеваний или тяжелых инфекций.
- Рецидивы ушных инфекций.

Это лишь некоторые из наиболее распространенных факторов риска, которые могут отрицательно повлиять на слух. Ваш врач или аудиолог может предоставить вам дополнительную информацию о других факторах риска и причинах нарушений слуха.





Ранняя поддержка и ваша группа поддержки.

Ранняя поддержка

Возможно, вы уже начали обсуждать со своим аудиологом и группой ранней поддержки услуги, доступные для вашего ребенка. В штате Вашингтон есть много программ помощи для глухих и слабослышащих детей. Ниже дается определение двум важным терминам: ранняя поддержка и IFSP (индивидуальный план обслуживания семей). Вы могли слышать эти термины при общении по поводу услуг для вашего ребенка.

Что такое ранняя поддержка?

Программы ранней поддержки предназначены для детей в возрасте от рождения до трех лет и их семей. Это специальные программы, предназначенные для поддержки обучения и развития детей, которые научат вас, как помочь вашему ребенку развиваться и учиться. Эти программы предоставляют услуги специалистов по работе с глухими и слабослышащими детьми.

- После регистрации в программе ранней поддержки с вами и вашим ребенком начнет работать закрепленный специалист.
- Кроме того, у вас будет возможность участвовать в игровых группах и собраниях родителей.
- Возможно, вы проживаете в населенном пункте, в котором есть одна или несколько программ на выбор. Зачастую эти программы реализованы на разных подходах и представлениях о том, как обеспечивать коммуникацию с глухими и слабослышащими детьми (см. раздел «[Возможности коммуникации](#)»).
- Возможно, услуги специалистов по ранней поддержке за пределами вашего населенного пункта будут доступны в формате телемедицины или виртуальном формате.

Что такое IFSP?

Посредством Individualized Family Service Plan (IFSP, Индивидуализированный план обслуживания семьи) семья может планировать участие в программах и предоставление услуг, отвечающих потребностям ребенка и этой семьи. Специалисты IFSP вместе с вами определяют особые потребности вашего ребенка и составят план, чтобы он гарантированно получил услуги, необходимые для достижения поставленных целей.

Программы ранней поддержки — это специальные программы, предназначенные для поддержки обучения и развития вашего ребенка.

Специалисты по ранней поддержке помогут вам разобраться в доступных возможностях

К составлению IFSP обычно привлекают членов семьи, специалистов (психологов, социальных работников, дефектологов и т. п.) и других лиц, участвующих в жизни ребенка (опекунов или близких друзей и родственников).

Подробнее о том, как составить IFSP, можно узнать у вашего координатора семейных ресурсов (FRC). Информацию о том, как связаться с координатором семейных ресурсов, см. в разделе [«Ресурсы»](#).

Как подготовиться к переходу в дошкольное учреждение?

Переход от программ ранней поддержки к услугам дошкольных учреждений может быть насыщен эмоциями, хотя бы потому что ваш ребенок растет очень быстро. По мере приближения трехлетнего возраста ваш координатор семейных ресурсов и поставщик услуг ранней поддержки помогут вам составить план перехода к следующему этапу в образовании ребенка — дошкольному учреждению.

План перехода включает меры, необходимые группе, чтобы определить соответствие ребенка критериям и его право на посещение учреждений специального образования или включения в программы по месту жительства. Дополнительную информацию о переходе в дошкольное учреждение можно найти в разделе [«Защита интересов ребенка»](#).

Специалисты по ранней поддержке

Вы познакомитесь со многими специалистами и другими людьми, которые могут помочь вам и вашему ребенку. Специалисты по ранней поддержке помогут вам разобраться в возможностях коммуникации, найти квалифицированных специалистов и определить наиболее эффективное сочетание средств и методов, оптимальных для ребенка и вашей семьи. В этом разделе кратко описывается, какие специалисты привлекаются к сопровождению вашей системы и чем каждый из них занимается.

Врачи и поставщики медицинских услуг

Педиатр или семейный врач

- Направляет вас к аудиологу, который работает с младенцами и детьми младшего возраста.
- Отвечает на вопросы по поводу медицинского лечения.
- Помогает вам получить доступ к услугам ранней поддержки.
- Обеспечивает лечение ребенка или направляет к специалистам по болезням ушей (отоларингологам или ЛОР-врачам) при проблемах со средним ухом, например ушных инфекциях, которые могут повлиять на слух вашего ребенка.



Аудиолог (детские аудиологи специализируются на работе с младенцами и маленькими детьми)

- Имеет соответствующее образование, подготовку и оборудование для проверки и оценки слуха.
- Собирает подробную информацию о слухе вашего ребенка.
- Дает рекомендации и устанавливает сурдотехнические средства (слуховые аппараты, FM-системы, кохлеарные импланты).

- Совместно с вами и другими членами группы оценивает, насколько хорошо ребенок реагирует на звуки дома.
- Предоставляет информацию о возможностях ранней поддержки для вашей семьи.
- Оказывает помощь семье и группе поддержки в регулировке и поддержании исправного состояния усиливающих устройств, используемых вашим ребенком.



Отолог, отоларинголог (ЛОР)

- Проверяет наружное и среднее ухо на предмет наличия медицинских причин для нарушения слуха у вашего ребенка.
- Объясняет возможные медикаментозные или хирургические методы устранения нарушений слуха, включая кохлеарные имплантаты.
- Диагностирует и лечит ушные инфекции и другие заболевания, которые могут повлиять на слух вашего ребенка.
- Дает разрешение или «медицинскую справку» на использование слухового аппарата вашим ребенком.
- Назначает другие исследования, например МРТ/КТ, генетические анализы, анализ на врожденное носительство цитомегаловируса (сСМV), чтобы получить больше информации о причинах нарушения слуха у вашего ребенка.

Медицинский генетик или консультант по генетическим вопросам

- Изучает возможные генетические причины нарушений слуха у вашего ребенка, чтобы определить, не связаны ли они с другими медицинскими проблемами, например с почками или сердцем.
- Консультирует семью о последствиях генетически обусловленных нарушениях слуха.
- Обсуждает возможности для проведения генетического анализа.

Специалисты и консультанты

Координатор семейных ресурсов (FRC)

- Помогает вашей семье в получении услуг для детей в возрасте от рождения до трех лет.
- Оказывает помощь в поиске источников финансирования для оплаты услуг.
- Предоставляет информацию о ваших правах как родителя или опекуна.

Консультант из Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY)

- Совместно с координатором семейных ресурсов помогает в поиске семейно-ориентированных услуг, доступных для вашего ребенка по месту жительства и необходимых для достижения целей вашей семьи.
- Предоставляет квалифицированные консультации по вопросам развития речи и ранней коммуникации, если в вашем населенном пункте отсутствует программа для глухих и слабослышащих людей.



- Следит за тем, чтобы вашего ребенка включили в реестр Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY, Центр для молодежи с нарушениями слуха). CDHY и Washington Office of Superintendent of Public Instruction (OSPI, Офис инспектора учебных заведений в штате Вашингтон) используют этот реестр, чтобы определить, где необходимы услуги для оптимальной поддержки глухих и слабослышащих детей и их семей.

Специалист по ранней поддержке

- Это может быть сурдопедагог, аудиолог или логопед.
- Работает с вами и вашим ребенком (от рождения до трех лет), оказывая поддержку в подходе к коммуникации, выбранном вашей семьей.
- Оказывает вам и вашему ребенку индивидуальные и семейно-ориентированные услуги, которые помогут вашему ребенку в формировании коммуникативных и языковых навыков.
- Помогает оценить сильные стороны и потребности вашего ребенка и семьи.
- Обсуждает с вами ваши наблюдения и опасения по поводу ребенка.
- Документально фиксирует, как развивается ребенок и его коммуникативные функции.
- Создает условия для встреч с другими глухими или слабослышащими взрослыми и детьми.
- Помогает определить образовательные потребности вашего ребенка при переходе в дошкольное учреждение.

Сурдопедагог

- Обладает специальной квалификацией для обучения глухих и слабослышащих детей.
- Совместно с семьей определяет качество и характеристика слуха у вашего ребенка и потенциальное влияние нарушений слуха на развитие языковых, социальных и когнитивных функций.
- Помогает вам научиться наблюдать и контролировать реакции ребенка на различные формы коммуникации (путем слушания, видения, артикуляции, знаков или жестов).
- Предоставляет информацию об усиливающем оборудовании для ребенка (например, слуховых аппаратах, ушных вставках, батарейках) и доступных в будущем возможностях усиления звука (например, кохлеарных имплантах).

Координатор программы Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN)

Для детей в возрасте от рождения до 18 лет:

- Помогает вам получить доступ к услугам и поставщикам услуг.
- Помогает координировать услуги и ресурсы, доступные по месту жительства.
- Дает разрешение на слуховые аппараты, предоставляемые по программе Medicaid.

Специалист по слуховой реабилитации

- Развивает навыки слушания у вашего ребенка, чтобы помочь ему овладеть речью и языком.
- Это может быть аудиолог, логопед или сурдопедагог после специальной подготовки.

Логопед

- Проводит коррекцию речи и языка, чтобы речь ребенка была более разборчивой.
- Оценивает речевые и языковые навыки ребенка.

Специалист по американскому жестовому языку (ASL)

- Помогает вам и вашей семье научиться американскому жестовому языку.
- Дает рекомендации относительно специализированных услуг поддержки в освоении языка.
- Имеет квалификацию по преподаванию и оцениванию владения ASL и защиты интересов.

Куратор или психолог

- Оказывает эмоциональную поддержку вашему ребенку и семье.
- Помогает вам и вашей семье справиться со сложными переживаниями по поводу нарушения слуха у ребенка.

Социальные связи

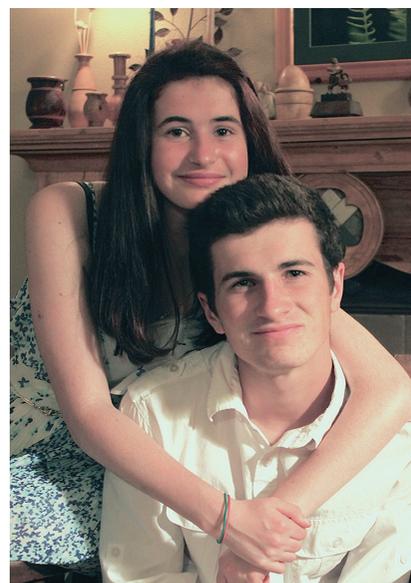
Другие семьи с глухими или слабослышащими детьми

- Делятся своим опытом.
- Рассказывают вам о важных специалистах и ресурсах, с которыми они познакомились.
- Выслушивают вас.
- Делятся своими чувствами по поводу воспитания детей с нарушениями слуха.
- Рассказывают вам о достижениях своего ребенка.
- Встречаются с вами, чтобы ваши дети могли вместе играть.

Глухие и слабослышащие взрослые

- Делятся информацией о сообществе глухих и культурных перспективах.
- Делятся своим опытом жизни с нарушениями слуха.
- Показывают пример освоения языка для ребенка и вашей семьи.
- Являются посредниками для связи с другими взрослыми, страдающими глухотой, которые используют другие способы коммуникации.

**У всех детей
должна быть
возможность
сообщить
о своих
потребностях и
желаниях.**





- Служат образцом поведения для вашего ребенка.
- Являются источником мотивации для вашей семьи в преодолении любых препятствий.

Глухие и слабослышащие дети, имеющие другие физиологические, когнитивные нарушения или дефекты развития

У многих глухих и слабослышащих детей есть другие потребности, оказывающие влияние на их развитие. Понятие «глухие и слабослышащие дети, имеющие другие физиологические, когнитивные нарушения или дефекты развития» относится к детям, у которых имеются не только нарушения слуха, но и другие диагнозы. Возможно, ваш ребенок провел некоторое время в отделении интенсивной терапии новорожденных (ОИТН), ему диагностировали какой-либо синдром или церебральный паралич, он стал глухим или слабослышащим из-за болезни или несчастного случая. Если это так, то вы не одиноки. От 40 до 60 % всех глухих или слабослышащих детей имеют дополнительные потребности.

Возможно, вы задаетесь вопросом, с чего начать. Что важнее всего?

Специалисты по ранней поддержке могут помочь вам разобраться в потребностях вашего ребенка. Они помогут вам определить необходимость таких услуг, как физио- или эрготерапия, услуги тифлопедагога или консультаций по вопросам здорового питания. Только вы и ваша семья можете ответить на вопрос, что наиболее важно в данный момент времени.

Следует помнить: У всех детей должна быть возможность сообщить о своих потребностях и желаниях. Если ваш ребенок глухой или слабослышащий, независимо от того, какие еще нарушения или проблемы со здоровьем у него могут быть, убедитесь, что в вашей группе ранней поддержки есть специалист, который может помочь вам решить вопросы общения и речи.

Как узнать, что у ребенка есть другие недостатки развития?

Есть ряд факторов, которые повышают риск развития у ребенка физиологических отклонений, нарушений зрения, двигательных или когнитивных функций. Это не означает, что у вашего ребенка **будут** эти проблемы, но это означает, что вашей группе ранней поддержки следует быть более внимательными, чтобы исключить другие проблемы (см. таблицу на следующей странице).

В раннем детстве возможны травмы и неотложные состояния, которые могут стать причиной нарушений слуха, слепоты или снижения зрения и других нарушений. Среди них:

- Асфиксия (например, если человек захлебнулся)
- Непосредственное повреждение (глаза и/или уха)

Факторы риска нарушений слуха и других дефектов развития

Распространенные факторы риска нарушений слуха	Существуют ли факторы риска для других дефектов развития?	Детальная информация
Наличие нарушений слуха в детстве в семейном анамнезе.	Возможно. Если в семейном анамнезе также присутствует слепота или слабое зрение, обязательно следите за зрением вашего ребенка.	Программа InfantSee предоставляет бесплатную проверку зрения для детей в возрасте 6–12 месяцев. Чтобы найти врача, который принимает участие в этой программе, перейдите на веб-сайт: www.infantsee.org Требуется генетический анализ.
Синдром, который, как считается, связан с нарушениями слуха.	Многие синдромы, которые имеют связь с нарушениями слуха, также ассоциируются со слепотой или снижением зрения.	Если у вашего ребенка есть какой-либо из этих синдромов, попросите специалиста также проверить его зрение: <ul style="list-style-type: none"> • Синдром Чарга-Стросс • Синдром Корнелии де Ланге • Синдром Денди — Уокера • Синдром Дауна • Синдром Гольденхара • Болезнь Норри • Синдром Пфайффера • Синдром Рефсума • Синдром Ушера • Синдром Вольфа — Хиршхорна (Примечание: список не полный.) Требуется генетический анализ.
Аномалии черепно-лицевой области, например «заячья губа» или «волчья пасть», ушные ямки или ушные привески.	Некоторые черепно-лицевые аномалии также могут быть причиной слепоты или снижения зрения.	Попросите своего основного (лечащего) врача проверить зрение вашего ребенка.
Перенесенные во время беременности инфекции, например цитомегаловирусная инфекция (ЦМВ), токсоплазмоз, герпес, краснуха и сифилис.	Эти инфекции могут привести к слепоте, снижению остроты зрения или другим нарушениям.	Специалисты по ранней поддержке проведут оценку развития по всем направлениям. Кроме того , обратитесь за консультацией к тифлопедагогу, чтобы проверить зрение вашего ребенка.
Госпитализация в отделении интенсивной терапии новорожденных на срок более пяти дней.	Да, особенно если ваш ребенок родился недоношенным или весил менее 5½ фунта (2,5 кг).	Специалисты по ранней поддержке проведут оценку развития по всем направлениям. Кроме того , обратитесь за консультацией к тифлопедагогу, чтобы проверить зрение вашего ребенка.
Бактериальный менингит	Да, в некоторых, тяжелых случаях	Специалисты по ранней поддержке проведут оценку развития по всем направлениям. Кроме того , обратитесь за консультацией к тифлопедагогу, чтобы проверить зрение вашего ребенка.

- Энцефалит
- Тяжелая черепно-мозговая травма (например, в результате автомобильной аварии или падения)
- Инсульт
- Опухоли

У моего ребенка есть нарушения слуха и один из вышеперечисленных факторов риска. Что мне делать?

Обратитесь к координатору семейных ресурсов и убедитесь, что ваш малыш проходит все обследования, анализы и получает все необходимые услуги.

Если у вашего ребенка глухота или нарушения слуха в сочетании со слепотой или слабым зрением, а также если обеспокоены такой возможностью, обратитесь за помощью в службу Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, Служба помощи людям с сенсорными нарушениями в штате Вашингтон):

Тел.: 360-947-3297

Веб-сайт: <https://wsds.wa.gov/>





Проверка слуха у вашего ребенка

Существует множество методик проверки слуха у детей. Вид проверки зависит от потребностей и возможностей вашего ребенка.

Слух ребенка можно проверить методом воздушной проводимости, костной проводимости или с помощью двух этих методов. Комбинация этих методов дает возможность аудиологу определить анатомическую структуру, которая является причиной нарушения слуха.

Тест на воздушную проводимость проверяет всю систему слуха, включая наружное, среднее и внутреннее ухо и мозг. Ваш ребенок прослушивает звуки через наушники или динамики.

Костная проводимость — это явление передачи звуковых вибрации по костям черепа непосредственно во внутреннее ухо и мозг. При таком способе передачи звука наружное и среднее ухо не используются, и проверяется только передача от внутреннего уха мозгу. Звуки передаются с помощью небольшого вибратора (костного осциллятора), размещенного на кости за ухом. Этот вид проверки особенно полезен, если есть подозрение на ушные инфекции или при наличии физических дефектов наружного уха или слухового прохода.

**Объективные
проверки слуха
проводятся
в состоянии
покоя или во
время сна.**

Объективные методы проверки слуха

Объективные проверки слуха проводятся в состоянии покоя или во время сна. При этом не требуется, чтобы ваш ребенок физически реагировал на звук (например, вздрогнул, поднял руку или повторил слово). Существует три основных вида объективных проверок слуха: ВАЕР, ЕОАЕ и тимпанометрия.

Измерение вызванного слухового потенциала ствола мозга, или тест ВАЕР (произносится как «бэа»)

С помощью этого теста определяют, насколько хорошо слуховой нерв ребенка реагирует на звук.

Аббревиатура ВАЕР расшифровывается как Brainstem Auditory Evoked Response — измерение вызванного слухового потенциала ствола мозга. Этот тест также известен как АСВП (акустические стволовые вызванные потенциалы) или ВЕР (Brainstem Evoked Response; вызванный потенциал ствола мозга).

Его применяют для младенцев и маленьких детей, которые по возрасту еще не реагируют на звуки поворотом головы. Кроме того, его можно



применять для детей постарше, которые не могут выполнять поведенческие тесты на слух. Иногда тест ВАЕР используется для подтверждения результатов поведенческого теста на слух.

Во время теста ВАЕР:

- Ребенок должен спать. Если ваш ребенок проходит тестирование в возрасте до шести месяцев, тест проводится во время естественного сна. Дети старше полугода обычно засыпают с легким успокоительным средством по назначению врача.
- Кожу предварительно очищают, и на лоб и за ушами размещают датчики.
- В каждом ухе через мягкий поролоновый или резиновый наушник воспроизводятся звуки.
- Компьютер записывает реакцию слухового нерва вашего ребенка.
- Детский аудиолог определяет самый тихий звук, на который реагирует слуховой нерв ребенка.

Тест ЕОАЕ

Этот тест измеряет, насколько хорошо выполняет свои функции «улитка», то есть внутреннее ухо ребенка.

ЕОАЕ расшифровывается как «вызванная отоакустическая эмиссия» (Evoked Otoacoustic Emissions). Этот тест также известен как ОАЕ (Otoacoustic Emission), ТЕОАЕ (Transient Evoked OAE) или DPOAE (Distortion Product OAE).

Обычно он проводится на том же приеме у аудиолога, что и тест ВАЕР. Во время этого теста ребенок должен быть тихим и спокойным.

Во время теста ЕОАЕ:

- В каждое из ушей ребенка вставляют мягкий поролоновый или резиновый наушник.
- В наушниках воспроизводятся звуки.
- Компьютер измеряет реакцию «улитки» (внутреннего уха) вашего ребенка.
- Аудиолог анализирует реакцию.

Тимпанометрия

С помощью этого теста аудиолог может выяснить, насколько хорошо функционирует среднее ухо вашего ребенка.

Во время тимпанометрии:

- Аудиолог вставляет в ухо ребенка резиновый зонд.
- Этот зонд подключен к аппарату, который изменяет давление в слуховом канале. Аппарат распечатывает график.
- График дает представление о том, насколько хорошо двигается барабанная перепонка. Если барабанная перепонка плохо двигается, это может означать, что в среднем ухе присутствует жидкость, которая может временно отрицательно влиять на слух.

Поведенческие тесты на слух

Для проведения поведенческих тестов на слух нужно, чтобы ребенок физически реагировал на звук. Ребенок должен реагировать, поворачивая голову, играя в простую игру или поднимая руку.

Для проведения поведенческого теста на слух ребенок по уровню развития должен соответствовать возрасту как минимум 6–7 месяцев. Он должен самостоятельно садиться и хорошо держать головку.

Существует пять основных видов поведенческих тестов для младенцев и детей:

- Аудиометрия с визуальным подкреплением (VRA)
- Условная игровая аудиометрия (CPA)
- Порог восприятия речи (SAT)
- Порог распознавания речи (SRT)
- Распознавание речи

Аудиометрия с визуальным подкреплением (VRA)

- Этот тест проводится в звуконепроницаемом помещении под названием «звуковая камера». По условиям теста ребенок должен реагировать на звуки, поворачивая голову.
- Ребенок должен сидеть у вас на коленях посередине комнаты.
- Перед вами садится помощник. Помощник с помощью игрушек держит фокус внимания ребенка перед собой.
- С обеих сторон от вашего ребенка находятся затемненные коробочки. В этих коробочках находятся игрушки, в которых аудиолог включает свет, когда ребенок реагирует на звуки.
- Звуки воспроизводятся для вашего ребенка через динамик или наушники.
- Аудиолог учит вашего ребенка поворачивать голову в сторону звука, который он слышит, поощряя его реакцию игрушками в световых коробках.
- Аудиолог определяет самые тихие звуки, на которые реагирует ваш ребенок.

Условная игровая аудиометрия (CPA)

- Условную игровую аудиометрию, как правило, применяют для детей начиная с трех лет.
- Ребенка усаживают у вас на коленях или на стуле в звуконепроницаемом помещении под названием «звуковая камера».
- Звуки воспроизводятся для вашего ребенка через динамик или наушники.
- Аудиолог научит вашего ребенка играть в простую игру, например класть кубик в ведро или колышек в доску всякий раз, когда ребенок слышит звук.
- Аудиолог определит самые тихие звуки, на которые реагирует ваш ребенок.

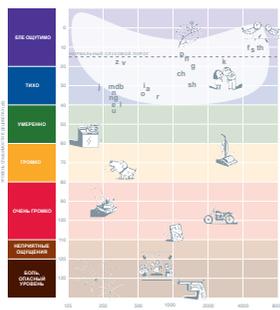
Порог восприятия речи (SAT)

- Этот тест нужен, чтобы оценить, как ребенок воспринимает речь.
- Он полезен, потому что некоторые дети в очень малом возрасте реагируют на речь раньше, чем на звуковые тоны, используемые при проверке слуха.

Существует пять основных видов поведенческих тестов для младенцев и детей.



Изображение предоставлено MED-EL Corporation
www.medel.com



- Аудиолог будет воспроизводить звуки ребенку через динамик или наушники.
- Аудиолог определит наименьшую громкость речи, на которую реагирует ваш ребенок.

Порог распознавания речи (SRT)

- Этот тест нужен, чтобы оценить, как ребенок распознает слова.
- Для выполнения этого теста ребенок должен знать названия некоторых обычных предметов.
- Аудиолог будет воспроизводить слова ребенку через динамик или наушники.
- Аудиолог попросит вашего ребенка повторить слова, которые он слышит, или указать на изображения предметов.
- Аудиолог определит наименьшую громкость, при которой ребенок способен распознавать слова.

Распознавание речи

- Этот тест нужен, чтобы оценить способность ребенка распознавать речь с помощью сурдотехнических средств и без них
- Аудиолог будет произносить определенный набор слов, а ребенок будет их слушать через динамик или наушники.
- Ребенок должен указывать на картинки, которые соответствуют прозвучавшим словам.

Интерпретация аудиограммы ребенка

На аудиограмме можно в виде графика увидеть, насколько тихие звуки слышит ваш ребенок. Аудиограмма вашего ребенка может ответить на следующие вопросы:

- Одинаково ли слышит ребенок правым и левым ухом или в данный момент слух отличается?
- Какова степень нарушения слуха у вашего ребенка?
- Сильнее ли выражено нарушение слуха в одном частотном диапазоне по сравнению с другими?
- Отличается ли воздушная проводимость от костной? (так называемый «костно-воздушный разрыв»)

Аудиолог сможет детально интерпретировать аудиограмму вашего ребенка, но ниже мы дадим несколько советов, чтобы помочь разобраться в графиках.

Горизонтальная ось графика представляет частоты или высоту звуков.

- Частоты на графике напоминают клавиши на пианино. Низкие тона расположены слева, а высокие — справа.
- Примером низких звуков является барабан, а примером высоких — щебетание птиц.
- Высота звука измеряется в герцах (Гц).

Вертикальная ось графика соответствует силе или громкости звуков.

- Тихие звуки находятся в верхней части графика.
- Соответственно, в нижней части графика представлены громкие звуки.
- Громкость измеряется в децибелах (дБ).

На аудиограмме отмечаются самые тихие звуки, на которые отреагировал ваш ребенок во время проверки слуха.

Если во время проверки слуха ребенок был в наушниках, вы увидите на графике синие буквы X и красные буквы O.

X = левое ухо

O = правое ухо

Если во время проверки слуха ребенок был без наушников, вы увидите на аудиограмме буквы S.

Буква S означает, что ребенка проверяли с помощью динамиков.

В отличие от наушников, при использовании динамиков вы не получаете информацию по каждому уху отдельно. Поэтому с помощью динамиков можно проверить только лучше слышащее ухо ребенка.

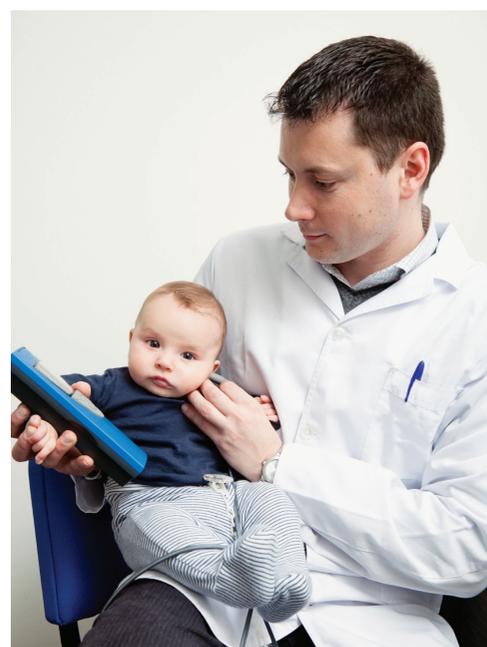
Кроме того, используются такие символы:

Символы < и > означают, что ребенка тестировали по методу костной проводимости. Буква **A** означает, что при тестировании ребенок использовал слуховой аппарат.

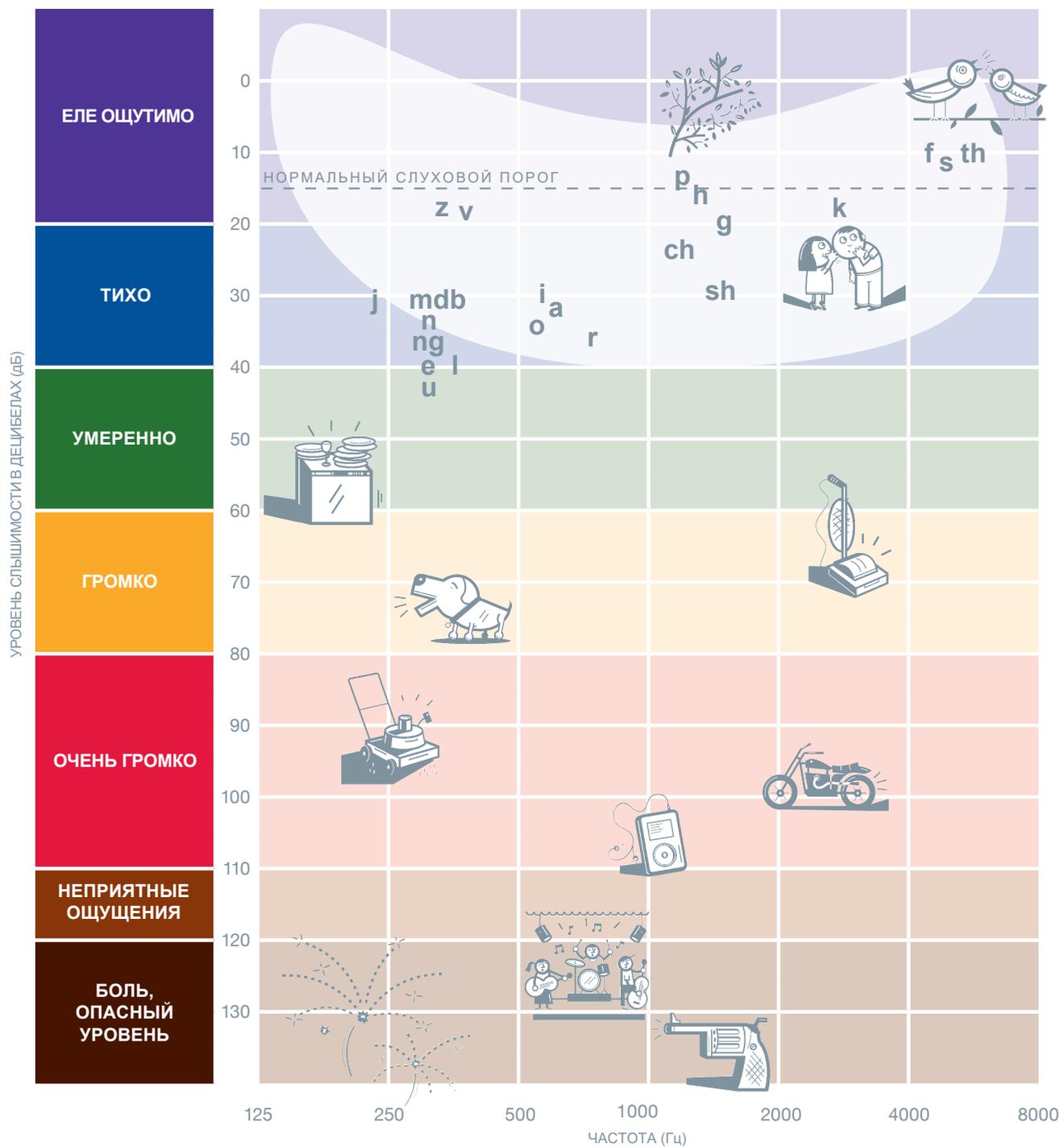
На следующей странице показано, какое место на аудиограмме занимают обычные звуки, встречающиеся в повседневной жизни (щебетание птиц, шепот, лай собаки, фейерверк и др.), в соответствии с высотой тона и уровнем громкости. Если нанести результаты проверки слуха вашего ребенка на эту аудиограмму, вы сможете увидеть, какие звуки он может слышать, а какие нет, как результат нарушений слуха. Звуки, расположенные ниже отмеченных порогов вашего ребенка, — это звуки, которые он может слышать, а звуки, которые расположены выше этих порогов — недоступны для его восприятия.

- Затененная серым цветом область в фиолетовой и синей зоне, соответствующей диапазонам «Еле слышно» и «Тихо», называется «речевым бананом».
- В эту область аудиограммы попадают разнообразные по высоте и громкости звуки нашей речи.
- Даже легкие нарушения слуха могут негативно повлиять на способность ребенка к развитию речи и овладению языком.

Даже легкие нарушения слуха могут негативно повлиять на способность ребенка к развитию речи и овладению языком.



АУДИОГРАММА ИЗВЕСТНЫХ ЗВУКОВ



© American Academy of Audiology

AMERICAN ACADEMY OF AUDIOLOGY 
 WWW.AUDIOLOGY.ORG | WWW.HOWSYOURHEARING.ORG

Этот раздаточный материал используется с разрешения American Academy of Audiology (www.audiology.org).

Профиль нарушений слуха вашего ребенка

Нарушения слуха вашего ребенка, скорее всего, не будут выглядеть как прямая линия.

Способность ребенка распознавать звуки будет различной в зависимости от их высоты. Ниже приведены примеры типичных нарушений слуха:

Нарушение слуха по нисходящему профилю:

Ребенок лучше слышит в диапазоне низких частот.

Нарушение слуха по обратно-наклоненному или восходящему профилю:

Ребенок лучше слышит в диапазоне высоких частот.

Нарушение слуха по круто нисходящему профилю (крутой и резкий уклон):

Слух ребенка резко снижается в диапазоне высоких частот.

«Укус печенья»:

Ребенок лучше слышит в диапазонах низких и высоких частот и хуже в диапазоне средних частот.

Вопросы, касающиеся проверки слуха у ребенка

Как понять, что диагноз правильный?

Скрининг слуха новорожденных позволяет нам выявлять глухих или слабослышащих младенцев в очень раннем возрасте. Трудно определить, насколько хорошо маленький ребенок слышит, просто наблюдая за ним. В таком раннем возрасте ребенок просто не может сказать вам, что он слышит или не слышит четко. Было бы здорово, если бы это было возможно!

Тесты (проверки), используемые для выявления нарушений слуха, очень точны. Чтобы определить наличие проблем со слухом у ребенка, возможно, понадобится не один визит к аудиологу. Если окажется, что у вашего ребенка нарушение слуха, ему назначат дополнительные проверки слуха, чтобы отслеживать любые изменения в будущем. Эти проверки дадут больше информации о слухе вашего ребенка. Если вы переживаете, что ваш ребенок не прошел тщательной или полной проверки слуха, или если для уверенности в диагнозе вам нужно мнение другого врача, мы рекомендуем вам записаться на прием к другому детскому аудиологу.



В программе EHDDI имеется список детских аудиологических клиник, размещенный на ее веб-сайте: <https://www.doh.wa.gov/infantaudiology>. Детские аудиологи — это специалисты в диагностике и лечении нарушений слуха у младенцев и детей. Все аудиологи в этом списке придерживаются «Клинических рекомендаций по диагностической аудиологической оценке младенцев в штате Вашингтон» (Washington State Best Practice Guidelines for the Diagnostic Audiological Assessment of Infants). Если вам требуется информация об аудиологических клиниках за пределами штата Вашингтон, в справочной системе EHDI-PALS есть онлайн-каталог аудиологических клиник США: www.ehdipals.org

Как часто будут проверять слух у моего ребенка?

Как часто вашему ребенку требуется проверка слуха, будет решать аудиолог. Если были диагностированы нарушения слуха, проверки слуха необходимы, чтобы отслеживать потенциальные изменения в его характеристиках в дальнейшем. Помимо этого, проверки слуха назначаются при использовании слуховых аппаратов. Такой вид проверки при использовании усиливающих устройств необходим, чтобы подтвердить ощутимую клиническую пользу слухового аппарата для ребенка.



Общение с ребенком

Общение с ребенком имеет большое значение. Реагировать на ребенка и поощрять его реакцию по отношению к вам — ключевое качество для развития языковых навыков. Существует множество способов общения для глухих или слабослышащих детей и их семей. У вашей семьи может быть несколько вариантов, и чтобы понять, какой оптимален для вашей семьи, может потребоваться время. Надеемся, что в этом разделе вы найдете нужную информацию, чтобы начать разбираться с возможностями общения с вашим ребенком.

Выбранные вами способы коммуникации должны обеспечить вашему ребенку возможность полноценного общения. Кроме того, эти способы должны быть подходящими для основного языка, используемого дома (например, английского, испанского, американского жестового языка и т. п.). Некоторые семьи выбирают для себя двуязычный подход, которые предполагает использование устной речи и языка жестов. **При выборе способа коммуникации помните, что ни один из них не может подходить для всех детей. По мере того как потребности вашего ребенка меняются, вполне нормально принимать другие решения в дальнейшем.**

По мере того как потребности вашего ребенка меняются, вполне нормально принимать другие решения в дальнейшем.

Как нарушения слуха влияют на коммуникативные функции

Если глухим или слабослышащим детям оказывать необходимую помощь, они в своем развитии, учебе и достижениях не отстают от своих сверстников с нормальным слухом. Снижение слуха по-разному влияет на детей и взрослых. Это обусловлено тем, что маленький ребенок не мог адекватно учиться или развивать свои речевые и языковые навыки. Взрослые люди со сниженным уровнем слуха уже владеют правилами языка и могут применять их в повседневном общении.

В семьях, где дома используют устную речь, даже легкие нарушения слуха могут оказать влияние на способность ребенка к развитию речи и овладению языком. Чтобы научиться говорить, дети должны слышать все звуки своего языка. Аналогично, если нужно, чтобы жестовый язык стал частью семейного уклада, ребенок должен получать больше опыта визуального общения.

Как нарушения слуха сказываются на коммуникативной сфере ребенка, зависит от следующих факторов:

- Тип, степень и профиль нарушения слуха.
- Участие семьи в развитии коммуникативной сферы ребенка.
- Возраст, когда у ребенка возникли проблемы со слухом.
- Возраст, в котором у ребенка диагностировали нарушение слуха.
- Возраст, когда ребенку начали оказывать помощь, регулярность и качество оказания такой помощи.



- Другие проблемы со здоровьем, которые могут быть у вашего ребенка.
- Факторы, которые способствуют успешному развитию слуха и речи:
- Систематическое использование и правильный подбор усиливающих устройств (слуховых аппаратов, кохлеарных имплантов, ФМ-систем) для обеспечения доступа к звукам.
 - Пребывание в обществе людей, свободно говорящих на языке ребенка, и максимальный контакт с ребенком на протяжении времени бодрствования.
 - Руководство и подсказки со стороны специалиста по ранней поддержке, разбирающегося в том, как помочь развивать способности к общению и обучению посредством слуха и говорения.

Факторы, которые способствуют успешному овладению жестовым языком:

- Пребывание в обществе людей, свободно владеющих данным жестовым языком, и максимальный контакт с ребенком на протяжении времени бодрствования.
- Руководство и подсказки со стороны специалиста по ранней поддержке, разбирающегося в том, как помочь развивать способности к общению и обучению с помощью данного языка или системы визуальной поддержки.

Выбор возможностей коммуникации

Во многих семьях считают, что выбор способа коммуникации является одним из самых сложных решений, которые они когда-либо принимали. Все способы коммуникации требуют определенных усилий со стороны семьи, чтобы помочь ребенку овладеть языком. Возможно, что у многих людей есть стойкие предпочтения и убежденность в том, что тот или иной метод лучший. **Но следует помнить, что ни один из способов не будет оптимальным для всех детей.** Для некоторых детей наиболее эффективно сочетание разных способов коммуникации. **Помните, что вы всегда можете изменить свое решение позже.** Когда вы рассматриваете возможности коммуникации, необходимо учитывать ряд моментов:

- Принимайте решения, исходя из потребностей вашего ребенка и семьи.
- Задавайте вопросы. Пообщайтесь с подростками, молодыми людьми и взрослыми, которые имеют проблемы со слухом, а также с другим семьями, в которых есть дети с нарушениями слуха.
- Соберите как можно больше информации о доступных вам возможностях из бесед с другими людьми, книг и статей, изучите этот вопрос самостоятельно.
- Следите за тем, как идут дела у вашего ребенка, и время от времени переосмысливайте свой выбор.

Помните, что вы можете изменить свое решение позже, если выбранный вами вариант не столь эффективен, как ожидалось. Специалист по ранней поддержке предоставит вам инструменты для оценки текущего состояния слуха у вашего ребенка. С помощью специальных инструментов, под руководством и наблюдением группы ранней поддержки вы получите знания, необходимые для оказания помощи своему ребенку.

Выбранные вами варианты коммуникации должны обеспечивать:

- Общение со всей семьей (братьями и сестрами и дальними родственниками).
- Сохранение отношений со всеми членами семьи и ощущение себя ее частью.
- Содержательное двустороннее общение.

- Получение актуальной информации о событиях.
- Четкое выражение своих чувств.
- Вовлечение в мир воображения и игры.
- Формирование позитивной самоидентификации и адекватной самооценки.

Возможности коммуникации

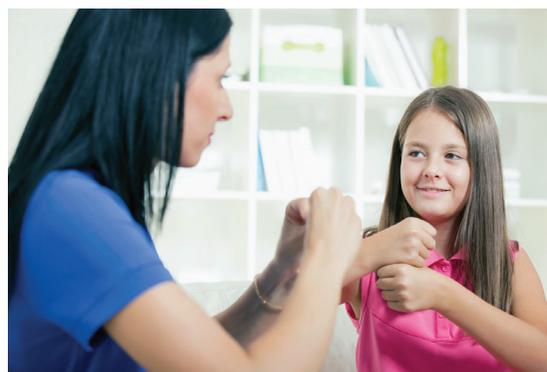
Ниже приведен ряд способов, с помощью которых ваш ребенок может овладеть языком. Используйте эту информацию в качестве отправной точки для поиска таких возможностей. Дополнительную информацию о программах ранней поддержки, доступных для каждой возможности коммуникации, можно получить у своего детского аудиолога или координатора семейных ресурсов. Кроме того, можно участвовать в программах и наблюдать за общением других детей, учителей и семей.

Использование американского жестового языка (ASL) параллельно с английским

- Семьи учатся общаться со своим ребенком с помощью американского языка жестов (ASL) в качестве первого языка, одновременно обучая ребенка английскому языку посредством чтения, письма и разговорной речи.
- Американский язык жестов — развитый и полноценный язык, в котором для общения используется тело, лицо и руки.
- Это не разновидность английского, а отдельный язык. Как и во всех языках мира, у него своя специфика, в частности особая структура предложений.
- В некоторых семьях, где общаются и на английском, и на американском языке жестов, в определенных ситуациях дома используют устную английскую речь. Семья устанавливает, когда следует общаться на американском языке жестов, а когда разговаривать на английском.
- Для такого способа общения ребенку не обязательно носить усиливающее устройство.
- Хотя американский язык жестов имеет большое значение для сообщества глухих, его использование не ограничивается лишь этим сообществом. Это быстро развивающийся язык, который употребляется и вне сообщества глухих и признается одним из прекрасных визуальных языков.
- Сообщество глухих также включает в себя слышащих людей, которые владеют американским языком жестов и уважительно относятся к глухим людям и их культуре. Сообщество глухих объединяет культурная идентичность, возникшая на основе богатого общего опыта. У глухих или слабослышащих детей могут быть здоровые, значимые отношения как в семье, так и в сообществе глухих.

Маноральная речь

- В маноральной речи используется восемь видов жестов в области рта, которые соответствуют различным звукам устной речи.
- Эти жесты рук применяются для обозначения звуков, которые сложно распознать посредством лишь чтения по губам.
- В сочетании с чтением по губам, жесты обеспечивают визуальное восприятие устной речи.
- Рекомендуется использовать усиливающие устройства, но это не обязательно.



Для некоторых детей лучше всего подходит сочетание разных способов коммуникации.



- В семьях учатся общаться со своими детьми, сопровождая устную речь жестами.
- В штате Вашингтон маноральная речь не очень распространена.

Общение на основе навыков слушания и устной речи

- Иногда называется устным, слуховым или вербально-слуховым.
- Предполагает наличие речи и восприятие звуков.
- Такой подход требует наличие у ребенка усиливающих устройств (слухового аппарата или кохлеарного импланта).
- Предполагает использование, при необходимости, визуальных знаков, например жестов и мимики (чтение по губам), чтобы облегчить понимание и развитие языковых навыков у ребенка.
- Исключает использование жестового языка.
- В сочетании с усиливающими устройствами ребенок может развивать навыки восприятия на слух и, в свою очередь, учиться разговаривать, общаться и понимать посредством слушания и устной речи.

Полная коммуникация

- Предполагает общение с ребенком в семье, используя комбинацию жестового языка и устной речи.
- Детей поощряют использовать для общения глаза, уши, голос и руки.
- Семья осваивает систему жестового языка, например Sign Exact English (SEE, «точный английский жестовый язык»). Этот язык предназначен для сопровождения устной речи, чтобы помочь ребенку в понимании и освоении языка. Его задача — сделать английский язык доступным посредством слушания и визуальных средств. В штате Вашингтон SEE используется во многих программах полной коммуникации. Он способствует развитию навыков устной речи, восприятия на слух, чтения и письма, соответствующих возрасту ребенка. Существуют и другие разновидности жестового языка: Pidgin Signed English (PSE; «упрощенный жестовый английский») и Manually Coded English (MCE, «жестовый кодированный английский»).

Чувство слуха, слуховое восприятие и мозг

У вас могут возникать вопросы: чем отличается слух от слушания и будет ли ваш ребенок способен воспринимать устную речь? Это далеко не рядовые вопросы, когда речь заходит о возможностях коммуникации и коммуникативных целях. Надеемся, что эта информация будет полезной, но если у вас есть дополнительные вопросы, задайте их своему аудиологу.

Слух — это сенсорная реакция на звук, при которой информация передается от органов слуха в мозг. Слух развивается еще до рождения.

Слушание предполагает наличие слуха. Глухой или слабослышащий человек может использовать устройства, усиливающие звук (слуховой аппарат, кохлеарный имплант и др.). Со временем мозг начинает интерпретировать то, что он слышит, и таким образом развиваются навыки слушания.

Мозг развивает способность понимать то, что он слышит, благодаря чему человек может понимать и учиться через слушание.

Для развития навыков эффективного слушания глухим и слабослышащим детям требуется специальная терапия и обучение. Сурдопедагоги, аудиологи и логопеды помогут вашему ребенку сформировать такие

навыки. Некоторые специалисты получают сертификат LSLS (Listening and Spoken Language Specialist; специалист по коррекции слуха и речи) в академии AG Bell Academy for Listening and Spoken Language.

В прошлом такую терапию или обучение детей часто называли «тренировкой слуха», но в настоящее время это более точно описывают, как «абилитацию (развитие) слуха», «слухоречевую терапию», «слухоречевое обучение» или «слуховую терапию». Название предоставляемой услуги может зависеть от таких характеристик:

- направленность услуги (приобретаемые навыки);
- профиль специалистов, предоставляющих услуги (аудиолог, сурдотерапевт, сурдопедагог и т. п.);
- место предоставления услуг (школа, больница, дом и т. д.).

Зачастую для развития слуха и речи у глухих и слабослышащих детей семьям и самим детям требуется комплекс таких услуг.

Детям с нарушениями слуха может быть полезно научиться той или иной форме визуальной коммуникации.

Важная информация о коммуникативных функциях

Сможет ли мой ребенок говорить?

На этот вопрос сложно ответить. Это будет зависеть от того, насколько эффективно технологии слуха обеспечивают восприятие звука и устной речи, насколько полно ваш ребенок может использовать имеющий (остаточный) слух и других факторов. При надлежащей поддержке большинство детей с врожденными глухотой или нарушениями слуха, могут научиться слышать и, в свою очередь, говорить и общаться, используя навыки слуха и устной речи. Чтобы помочь ребенку в развитии навыков слушания и устной речи, важно не только наличие правильно подобранных усиливающих устройств, но квалифицированная помощь специалистов при поддержке семей.

Многие дети с легкими и умеренными нарушениями легко учатся говорить с помощью слуховых аппаратов и специализированных услуг для глухих и слабослышащих детей.

При более серьезных нарушениях слуха потребуются специальные технологии, и таким детям для развития устной речи понадобится больше времени. Добиться прогресса в развитии коммуникативных функций у вашего ребенка можно лишь совместными усилиями врачей, сурдотерапевтов, логопедов и семьи.

Что поможет вашему ребенку научиться говорить:

- Систематическое использование усиливающих устройств (см. раздел «Сурдотехнические средства»).
- Проверка исправности усиливающих устройств вашего ребенка.
- Контрольные осмотры у детского аудиолога.
- Регулярное посещение специалистов, которые работают с глухими и слабослышащими детьми.
- Систематическое использование методик, позволяющих ребенку осваивать и воспринимать устную речь.
- Создание условий, необходимых для тренировки коммуникативных навыков.



Смогут ли мой ребенок и члены семьи овладеть жестовым языком?

Это также сложный вопрос. Семья должна сама решить, нужен ли им жестовый язык. Есть несколько моментов, на которые следует обратить внимание, принимая такое решение:

- Для глухих или слабослышащих детей, возможно, будет полезно научиться тем или иным формам визуальной коммуникации. К таким формам относятся американский жестовый язык (ASL), жестовый точный английский язык (SEE) и маноральная речь (см. раздел «[Возможности коммуникации](#)»). Визуальные средства коммуникации станут еще одним способом получения информации, в дополнение к вербальным и языковым формам.
- Знание жестового языка не означает, что ваш ребенок не научится говорить.

Ребенок научится жестовому языку, наблюдая за тем, как им пользуетесь вы и окружающие. Использование жестового языка в семье может ускорить развитие коммуникативных навыков у детей, независимо от качества их слуха. Если вы и ваша семья еще не владеете жестовым языком, есть специальные курсы, которые помогут вам его освоить. Муниципальные колледжи, центры для глухих и местные организации предлагают курсы американского жестового языка (ASL) для всех желающих. Информацию о таких курсах можно получить у своего координатора семейных ресурсов.

Когда я выбираю какой-либо вариант коммуникации для своего ребенка, будет ли это решением на всю жизнь?

Вы в любой момент можете пересмотреть свое решение относительно варианта коммуникации. На самом деле, важно оставаться гибкими и непредвзятыми в вопросах выбора способов коммуникации. Потребности вашего ребенка и семьи могут со временем меняться. Когда у вас будет больше информации и знаний о глухоте и особенностях слуха своего ребенка, можно выбрать другой способ коммуникации. Наблюдайте за ребенком, чтобы видеть, насколько успешно идет его (ее) языковое развитие.

Влияют ли внешние условия на возможность и качество коммуникации с ребенком?

В некоторых случаях крайне затруднительно использовать слуховой аппарат или кохлеарный имплант. Фоновые шумы, например работающий телевизор, кондиционер или вентилятор, несколько разговоров одновременно, могут препятствовать восприятию на слух. Аудиограмма позволяет определить, что ваш ребенок может слышать в условиях тишины. Дом, продуктовые магазины, парки, детские площадки и другие места можно считать местами с плохими условиями для слышимости. Визуальный «шум» также может отвлекать. Беспорядок или суета в помещении, слишком яркое или недостаточное освещение — все это может отвлекать от слушания. Проконсультируйтесь со своим специалистом по ранней поддержке о том, как можно изменить условия для ребенка, чтобы улучшить восприятие на слух.

У моего глухого или слабослышащего ребенка проблемы со зрением и задержка темпов моторного развития. Как это повлияет на его/ее коммуникативную сферу?

Подход к вопросам коммуникации в вашей семье должен учитывать некоторые из тех факторов, которые уже упоминались в этом разделе, а



также индивидуальные особенности вашего ребенка. Семьям с глухими и слабослышащими детьми, имеющими другие физиологические, когнитивные нарушения или дефекты развития, также стоит задуматься о необходимости использования сурдотехнических средств, например слуховых аппаратов или кохлеарных имплантов, а также использования жестовых языков. Однако, в зависимости от функциональных возможностей вашего ребенка, можно использовать различные методики поддержки коммуникативной функции (например, тактильные сигналы или осязаемые символы). Уточните у своих специалистов по ранней поддержке, как обратиться за помощью к людям с опытом работы с глухими и слабослышащими детьми раннего возраста, имеющими другие физиологические, когнитивные нарушения или дефекты развития. Если у вашего ребенка глухота или нарушения слуха в сочетании со слепотой или слабым зрением, обратитесь в службу Washington Sensory Disabilities Services (WSDS), чтобы обсудить дальнейшие действия:

Тел.: 360-947-3297

Веб-сайт: <https://wsds.wa.gov>

**Процесс
оснащения
вашего ребенка
слуховыми
аппаратами
займет
несколько
недель.**

Сурдотехнические средства

В этом разделе представлена информация о слуховых аппаратах, кохлеарных имплантах, FM-системах и других средствах поддержки коммуникативных функций. Чтобы получить дополнительную информацию и задать свои вопросы, обращайтесь к своему аудиологу. Сурдотехнические средства также называют усиливающими устройствами.

Нужны ли моему ребенку сурдотехнические средства?

При нарушениях снижается интенсивность и диапазон звуков, воспринимаемых органами слуха и мозгом ребенка. Если ребенок не слышит звуки речи, у него возникнут проблемы с устной речью.

- Если вы хотите, чтобы у ребенка развивались навыки устной речи и восприятия на слух, скорее всего, понадобится слуховой аппарат, кохлеарные импланты или FM-система, или и то, и другое.
- Чем раньше вы получите усиливающее устройство, тем скорее ребенок начнет слышать звуки речи.
- Слуховые аппараты показаны для детей в любом возрасте.
- Если вы рассматриваете вариант с установкой кохлеарных имплантов, важно как можно раньше подать заявку на соответствующую процедуру. Обсудите эту процедуру со своим детским аудиологом.
- Некоторые семьи могут выбрать вариант коммуникации только с использованием жестового языка без слуховых аппаратов или кохлеарных имплантов.

Слуховые аппараты

Что такое слуховой аппарат?

- Слуховой аппарат — это небольшое электронное устройство, которое ваш ребенок носит за ухом. Это устройство усиливает некоторые звуки.
- Слуховой аппарат состоит из трех основных частей:
 - Микрофон
 - Усилитель
 - Динамик



Изображение слухового аппарата предоставлено Phonak – www.phonak.com



- Слуховой аппарат принимает звук из окружающей среды через микрофон, который разделяет его на меньшие сегменты и отправляет их в усилитель. В усилителе звуковая мощность этих сегментов увеличивается, после чего звук направляется органам слуха через динамик.
- Слуховые аппараты фиксируются в ушах с помощью индивидуальных вкладышей.

Что такое индивидуальные вкладыши?

- Ушной вкладыш — это небольшое изделие из мягкого пластика, который изготавливается индивидуально в соответствии с анатомической формой ушной раковины.
- Ушные вкладыши вставляются в слуховой канал вашего ребенка.
- Ушной вкладыш должен удерживать слуховой аппарат в заданном положении.
- Маленькие дети растут очень быстро, поэтому ушные вкладыши, возможно, придется менять каждые три — шесть месяцев.
- У детей постарше ушные вкладыши будут служить дольше.

В чем польза слуховых аппаратов для ребенка?

- Слуховые аппараты делают звуки громче. Это касается как речь, так и других звуков, например телевизора, дверного звонка, пылесоса и т. д.
- Слуховые аппараты способны улучшить речевые и языковые навыки вашего ребенка.
- Они помогают ребенку взаимодействовать с другими членами семьи и сверстниками, которые используют речь.

Какие существуют виды слуховых аппаратов?

Существует множество видов слуховых аппаратов. Аудиолог поможет вам выбрать оптимальный вариант для вашего ребенка.

- Маленьким детям обычно назначают заушные (ВТЕ) слуховые аппараты.
- Слуховые аппараты внутриушного типа (ИТЕ), меньшего размера, не рекомендуются для маленьких детей.
- Некоторым детям с различиями в слуховой проводимости, которые не могут носить традиционные слуховые аппараты, можно использовать звуковые процессоры с сохранением костной проводимости на мягком ремешке.

Средства коррекции слуха

Существует различные виды средств для коррекции слуха.

Слуховые аппараты

- Усиливают звук методами его цифровой обработки.
- Настраиваются аудиологами с помощью компьютера.
- Программу для коррекции слуха можно индивидуально настраивать в соответствии с индивидуальными различиями слуха вашего ребенка.
- Положительно сказываются на способности ребенка воспринимать речь в условиях шума.
- Обеспечивают большую гибкость при необходимости адаптации к возможным изменениям слуха с течением времени.

Звуковой процессор при сохранении костной проводимости на мягком ремешке

- Звуковые процессоры костной проводимости с мягкой фиксацией

применяются для некоторых детей с нарушениями костной проводимости, которые нельзя устранить медицинским или хирургическим путем. Зачастую такие дети не могут носить заушный слуховой аппарат.

- Процессор передает звук через костный осциллятор (вибратор), установленный за ухом на кости. Он оснащен мягким креплением.

Важная информация о слуховых аппаратах для младенцев и детей ясельного возраста

- Слуховой аппарат должен быть достаточно мощным, чтобы ребенок мог воспринимать звуки речи.
- Аппарат должен иметь прямой аудиовход (DAI, Direct Audio Input) и возможность программирования частотно-модулируемых устройств (FM). Это необходимо для сопряжения слухового аппарата с другими слуховыми устройствами, например FM-системами.
- Он должен регулироваться, чтобы можно было изменять тон, выходную мощность и усиление. Это даст возможность аудиологам регулировать аппарат, когда у них появится больше информации о характере слуха у вашего ребенка.
- Крышка батарейного отсека аппарата должна быть защищена несанкционированного открытия. Это важно, потому что батарейки для слуховых аппаратов токсичны и в случае проглатывания могут нанести вред вашему ребенку.
- Тип микрофона, используемого в слуховом аппарате, должен соответствовать слуховым потребностям вашего ребенка:
 - **Направленные микрофоны** улавливают звуки в том направлении, куда повернута голова ребенка.
 - **Всенаправленные микрофоны** воспринимают звуки во всех направлениях. Они больше подходят для подвижных детей.
 - **При наличии нескольких микрофонов** можно переключаться из всенаправленного режима в однонаправленный.
- Слуховые аппараты должны иметь удобные индивидуальные ушные вкладыши.
 - Маленькие дети растут очень быстро, поэтому ушные вкладыши, возможно, придется менять каждые 3–6 месяцев.
 - У детей постарше ушные вкладыши будут служить дольше.

Вы можете обсудить с аудиологом необходимость других аксессуаров для слухового аппарата для вашего ребенка. К таким аксессуарам относятся тестеры для аккумуляторов, влагопоглотители, стетоскопические наборы (для прослушивания слуховых аппаратов), предохранительные клипсы и крышки для регулирования громкости.

Процедура получения слуховых аппаратов

Для подбора и настройки слухового аппарата для вашего ребенка потребуется несколько недель. На первый взгляд, это долго, но есть несколько обязательных процедур.

- Для использования слухового аппарата по закону ребенок должен получить разрешение или «медицинскую справку» от врача-отоларинголога (ЛОР).
- Аудиолог должен сделать слепки ушных раковин вашего ребенка. Эти слепки будут использованы для изготовления индивидуальных вкладышей для вашего ребенка.



Изображение Baha® Softband предоставлено компанией Cochlear Americas





- Ребенку обязательно проводится специальное измерение под названием «реальный перепад звукового давления между ухом и акустической камерой» (RECD) со вставленными ушными вкладышами. Результаты измерения RECD потребуются аудиологу для регулировки слуховых аппаратов. Измерение RECD проводят до или одновременно с установкой слухового аппарата ребенку.
- Случается, что у ребенка уже есть медицинская справка и индивидуальные вкладыши, но вы по-прежнему ожидаете выделения средств на слуховой аппарат. В таких случаях детский аудиолог может установить вашему ребенку слуховой аппарат «напрокат» на период ожидания. Это делается для того, чтобы ребенок как можно скорее начал носить усиливающее устройство и мог слышать.

Рекомендации по использованию слуховых аппаратов у младенцев и маленьких детей

Сделать так, чтобы маленький ребенок носил слуховой аппарат и не вынимал его, весьма непросто. По мере того как ребенок привыкает к слуховому аппарату и понимает, что с ним он лучше слышит, эта задача облегчается. Вот несколько полезных советов:

- Вы должны контролировать, когда и где ваш ребенок носит слуховой аппарат. Обязательно приучите ребенка, что снимать слуховой аппарат можно только взрослым.
- Всячески поощряйте ребенка за ношение слухового аппарата. Продумайте вознаграждение, например подарок в виде игрушки или игры, которые можно получить, только надев слуховой аппарат.
- Маленьким детям свойственно вынимать слуховые аппараты и кохлеарные имплантаты. Такие вещи, как держатели Huggie Aids, зажимы-крокодильчики, шапки и повязки на голову, помогут сохранить слуховые аппараты надетыми. Аудиолог может помочь вам выбрать то, что подходит вашему ребенку. Вы также можете получить советы от других семей и в группах онлайн-поддержки на Facebook, таких как «Родители детей с кохлеарными имплантатами, владеющих жестовым языком» или «Родители детей с кохлеарными имплантатами».
- Иногда вставить ушной вкладыш в ухо ребенка может быть непросто. Ваш аудиолог — хороший человек, с которым можно попрактиковаться — он может научить вас правильной технике и помочь вам получить специальную смазку. (Используйте лубрикант на водной основе — не используйте вазелин.)
- Старайтесь, чтобы ваш ребенок носил слуховые аппараты, когда он бодрствует. Таким образом, звуки станут частью его повседневной жизни. Возможно, вам придется начать с небольшого времени и наращивать его до более длительных периодов ношения.

На веб-сайте «Поддержка успеха для детей с потерей слуха» есть хорошие советы о том, как сохранить слуховые аппараты у детей разного возраста.

Младенцы (от 0 до 12 месяцев):

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Babies-0-to-12-months-Final-3_11_14.pdf

Дети ясельного возраста (от 12 до 24 месяцев):

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Toddlers-12-to-24-months-Final-3_11_14.pdf

Дошкольники (от 2 до 5 лет):

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Preschoolers-2-to-5-years-final-3_11_14.pdf

Возможные проблемы со слуховыми аппаратами вашего ребенка

Обязательно проконсультируйтесь с аудиологом вашего ребенка, если у вас есть вопросы или какие-либо из перечисленных ниже проблем.

Обратная связь

Обратная связь — это нормальная функция любой звуковой системы. Такое явление возникает, когда звук проходит через микрофон к динамику и повторно усиливается. В таких случаях создается петля обратной связи, которая звучит, как визг или трепетание. Это происходит, когда слуховой аппарат включен, но не находится в ухе, или если к слуховому аппарату прикасаются, когда он находится в ухе. Ушная сера также может вызывать обратную связь. Аудиолог, медсестра/медбрат или врач могут заглянуть в ухо вашего ребенка и проверить, нужно ли удалять серу. Если при использовании слуховых аппаратов у ребенка возникает обратная связь, можно попробовать устранить ее, воспользовавшись следующими советами:

- Проверьте ушной вкладыш и заушное крепление на отсутствие повреждений.
- Снимите все, к чему прикасается слуховой аппарат (например, шапочку или одеяло).
- Обратная связь также может быть вызвана ушным вкладышем, который больше не подходит вашему ребенку, или наличием ушной серы. Аудиолог может помочь вам устранить эти проблемы.
- Если вы заметите покраснение или раздражение от ушного вкладыша или слухового аппарата, сообщите об этом аудиологу, чтобы он мог внести коррективы.

Болезненные места

Иногда новые ушные вкладыши имеют неровные участки, которые могут вызвать покраснение или болезненность в ухе ребенка. В этом случае аудиолог часто может подшлифовать ушной вкладыш, сделав его гладким. Проверяйте уши вашего ребенка на покраснение всякий раз, когда у него появляются новые ушные вкладыши. Болезненное место может быть причиной, по которой ваш ребенок не хочет носить слуховые аппараты.

Ушные инфекции

Если у вашего ребенка ушная инфекция, он может не захотеть носить слуховые аппараты, потому что у него болят уши. Если вы подозреваете, что у вашего ребенка ушная инфекция, обязательно проконсультируйтесь с его врачом или аудиологом. Они могут порекомендовать вашему ребенку не носить слуховые аппараты до тех пор, пока инфекция не исчезнет. Если у ребенка активно выделяется жидкость из ушей, снимите слуховые аппараты на определенный период, пока ушная инфекция не исчезнет.

Кохлеарные имплантаты и FM-системы

Кохлеарные имплантаты

Если вы заинтересованы в установке кохлеарного имплантата для своего ребенка, поговорите с аудиологом или ЛОР-врачом. Они могут сказать вам, может ли быть полезен кохлеарный имплантат. Они также могут помочь вам найти ближайшую к вам педиатрическую программу кохлеарной имплантации.

Есть несколько вещей, которые нужно знать о кохлеарных имплантатах:

- Кохлеарные имплантаты предназначены для детей с серьезными или выраженными нарушениями слуха.
- Не все дети являются кандидатами на установку кохлеарных имплантатов.
- Кохлеарный имплантат состоит из внутренней части, которая



Изображение кохлеарного имплантата предоставлено MED-EL Corporation
www.medel.com



Изображение предоставлено MED-EL Corporation
www.medel.com



Кохлеарный имплантат с пультом дистанционного управления для проверки и корректировки настроек. Изображение предоставлено компанией Cochlear Americas www.cochlear.com.

- хирургическим путем помещается во внутреннее ухо, и внешней части, которую ребенок носит за ухом.
- Имплантат обходит нормальный слуховой путь (наружное ухо, среднее ухо, внутреннее ухо). Он напрямую стимулирует слуховой нерв, и мозг учится интерпретировать эту электрическую стимуляцию как речь и другие значимые звуки.
 - Кохлеарный имплантат «синтезирует» слышание звуков. Специалист по оказанию ранней поддержки поможет вам помочь вашему ребенку научиться слушать и понимать с помощью кохлеарных имплантатов.
 - При надлежащем последующем наблюдении кохлеарные имплантаты могут помочь детям с серьезными и выраженными нарушениями слуха развить лучшие речевые и языковые навыки.
 - Federal Food and Drug Administration (FDA, Федеральное управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов) одобряет кохлеарные имплантаты для младенцев в возрасте 9 или 12 месяцев с двусторонними выраженными нарушениями слуха, в зависимости от производителя используемого устройства. В этих рекомендациях также одобрены кохлеарные имплантаты для детей в возрасте от 2 до 18 лет с двусторонними тяжелыми и выраженными нарушениями слуха. Важно как можно раньше начать рассмотрение возможной установки кохлеарного имплантата и обсудить с группой специалистов по имплантации потенциальную кандидатуру вашего ребенка.
 - Обсудите с хирургом и аудиологом из группы специалистов по имплантации потенциальные риски и преимущества кохлеарной имплантации.

FM-системы

FM-системы — это беспроводные электронные устройства, которые отправляют речь непосредственно человеку, носящему ресивер (вашему ребенку). Они снижают негативное влияние расстояния и фонового шума на способность вашего ребенка слышать и понимать говорящего. FM-системы полезны в местах со значительным фоновым шумом, например в школе или на детской площадке.

Если вы считаете, что FM-система будет полезна для вашего ребенка, проконсультируйтесь с аудиологом. Иногда в местах, где детям устанавливают кохлеарные имплантаты или слуховые аппараты, действуют программы аренды FM-систем. Когда ваш ребенок поступит в детский сад, вы можете потребовать, чтобы ваш школьный округ предоставил это оборудование.

Есть несколько вещей, которые нужно знать о FM-системах:

- Один человек (родитель или опекун, терапевт или учитель) носит микрофон и передатчик.
- Ваш ребенок носит приемник.
- Микрофон улавливает голос говорящего.
- Звуки речи передаются в уши вашего ребенка с помощью радиоволн.
- FM-системы можно использовать отдельно, со слуховыми аппаратами или с кохлеарными имплантатами.
- FM-системы полезны в классе или дома.

Другие инструменты для доступа к коммуникациям

Существуют технологии, помогающие глухим или слабослышащим людям узнавать о звуковых событиях, например звонке телефона или срабатывании будильника. Устройства также могут помочь пользователю получить доступ к речи с помощью текста, отображаемого на экране. Вот несколько примеров, которые могут быть полезны вашей семье, когда ваш ребенок станет старше.



Устройства оповещения: Эти устройства помогают оповестить вашего ребенка о таких звуках, как звонок в дверь или звонок телефона. Они могут подавать визуальный сигнал, такой как мигающий свет, или тактильный, например вибрацию карманного приемника. Одними из наиболее распространенных используемых устройств являются будильники, дымовые извещатели, дверные молотки, вибраторы для кроватей и телефонные мигалки. Hearing, Speech & Deaf Center (HSDC) и такие компании, как Diglo (ранее Harris Communication; <https://www.diglo.com>), ADCO Hearing Products (<https://adcohearing.com>), имеют в онлайн-магазинах широкий выбор устройств оповещения.

Субтитры: Субтитры — это текстовое отображение произнесенных слов и другой звуковой информации, сопровождающее видео или мероприятие в прямом эфире. Обычно субтитры отображаются в нижней части экрана. Они могут не только содержать слова, но и сообщать о звуковых эффектах и музыке. Открытые субтитры всегда видны и не могут быть отключены, в то время как скрытые субтитры могут быть отключены или включены зрителем.

Перевод в реальном времени с доступом к коммуникации (CART): CART — это технологическая услуга, которая предоставляет глухим или слабослышащим людям дословную транскрипцию живой речи в режиме реального времени, отображаемую на экране персонального компьютера или проецируемую для отображения на большом экране. Перевод по технологии CART полезен в больших группах, например во время учебных занятий, совещаний, семинаров, театральных представлений и других мероприятий.

Усилитель для телефона: Это устройство делает телефонный сигнал громче. Его можно использовать как со слуховым аппаратом, так и без него.

Видеотелефоны и служба ретрансляции видео (VRS): VRS позволяет людям общаться с помощью видеотелефонов или аналогичных технологий. Convo, Purple и Sorenson — популярные провайдеры VRS. Существуют также бесплатные и недорогие приложения для видеочата с использованием мобильных телефонов и компьютерного программного обеспечения (например, FaceTime и Skype). Это отличные инструменты для детей и взрослых, с нарушениями слуха или без них.

Приобретение вспомогательного слухового оборудования

Telecommunications Equipment Distribution (TED) Program

В Washington State Office of Deaf and Hard of Hearing (ODHH) действует Telecommunications Equipment Distribution program (TED, Программа распространения телекоммуникационного оборудования). TED распространяет специальное оборудование для глухих и слабослышащих людей. Оборудование предлагается по скользящей шкале оплаты в зависимости от дохода и размера семьи. Многие люди получают оборудование бесплатно.

Оборудование, которое предоставляет TED program, меняется по мере появления новых технологий. На веб-сайте программы можно узнать о предлагаемом ею оборудовании и о том, как подать заявку на получение услуг: www.dshs.wa.gov/altsa/odhh/telecommunication-equipment-distribution

Кроме того, вы можете опробовать различное оборудование в региональных центрах обслуживания ODHH, расположенных в Беллингеме, Сиэтле, Такоме, Ванкувере и Спокане. (Контактную информацию см. в таблице на странице ниже.)

В рамках TED program раздается специальное оборудование для глухих и слабослышащих людей.

Региональные центры обслуживания Office of Deaf and Hard of Hearing (ODHH)

Вы можете опробовать различные вспомогательные слуховые аппараты в этих региональных центрах обслуживания ODHH.

Региональный центр обслуживания	Адрес	Номер телефона	Электронная почта и веб-сайт
Hearing, Speech and Deaf Center (Беллингем)	114 W. Magnolia Street Suite 106 Bellingham, WA 98225	Голосовая связь: 360-647-0910 Бесплатная голосовая связь: 866-647-0910 Видеотелефон: 360-255-7166 Телетайп: 360-647-8508 Номер для бесплатных звонков: 877-647-8508	Эл. почта: bellingham@hscd.org Веб-сайт: www.hscd.org
Hearing, Speech and Deaf Center (Сиэтл)	1625 19th Avenue Seattle, WA 98122	Голосовая связь: 206-323-5770 Бесплатная голосовая связь: 888-222-5036 Видеотелефон: 206-452-7953 Телетайп: 206-388-1275	Эл. почта: seattle@hscd.org Веб-сайт: www.hscd.org
Hearing, Speech and Deaf Center (Такома)	621 Tacoma Avenue Suite 505 Tacoma, WA 98402	Бесплатная голосовая связь: 866-421-5560 Видеотелефон: 253-292-2209 Телетайп: 253-474-1748 Бесплатный телетайп: 866-698-1748	Эл. почта: tacoma@hscd.org . Веб-сайт: www.hscd.org
Washington Advocates of the Deaf & Hard of Hearing (Ванкувер)	301 SE Hearthwood Blvd. Vancouver, WA 98684	Голосовая связь: 360-314-6971 Бесплатная голосовая связь: 866-695-6777 Видеотелефон: 360-334-5740 Телетайп: 360-695-9720	Эл. почта: grs@wadhh.org . Веб-сайт: www.tilikum.agency
Washington Advocates of Deaf & Hard of Hearing (Спокэн)	N. 200 Mullan Rd. Suite #207 Spokane Valley, WA 99206	Видеотелефон: (360) 334-5740 Бесплатная голосовая связь: 1-888-543-6598 Голосовая связь: (360) 314-6971 Телетайп: (509) 543-9644	Эл. почта: grs@wadhh.org . Веб-сайт: https://www.wadhh.org/
Deaf-Blind Service Center (работает по всему штату)	1620 18th Avenue Suite 200 Seattle, WA 98122	Голосовая связь: 206-323-9178 Бесплатная голосовая связь: 833-235-5550 Видеотелефон: 206-455-7932	Эл. почта: info@seattledbsc.org . Веб-сайт: www.seattledbsc.org
Washington Advocates of Deaf & Hard of Hearing (Три-Ситис)	8836 Gage Blvd. Suite #103-A Kennewick, WA 99336	Видеотелефон: (360) 334-5740 Бесплатная голосовая связь: 1-888-543-6598 Голосовая связь: (360) 314-6971 Телетайп: (509) 543-9644	Эл. почта: grs@wadhh.org Веб-сайт: https://www.wadhh.org/





Изображение предоставлено компанией Phonak (www.phonak.com)

Финансовая помощь

Существует несколько возможных источников покрытия расходов на слуховые аппараты или другие технологии и процедуры, связанные со слухом. Размер страхового покрытия услуг по лечению органов слуха варьируется в зависимости от плана медицинского страхования вашей семьи, финансовых потребностей и других факторов. В этом разделе будут представлены следующие возможные источники покрытия:

- Частное страхование.
- Страховка Washington Apple Health (Medicaid).
- Финансирование IDEA Part C (IDEA, часть C).
- Благотворительные организации или ассоциации.

Покрытие расходов на технологии и процедуры, связанные со слухом

Частное страхование

Получение плана медицинского страхования для оплаты слуховых аппаратов или других слуховых устройств может быть сложной задачей. Это обычное дело, но не стоит опускать руки. Одни планы медицинского страхования покрывают полную стоимость слуховых аппаратов, в то время как другие не покрывают вообще. Посередине находятся некоторые планы, которые покрывают часть расходов. Например, план может покрывать до 1000 долларов США за слуховой аппарат за ухо каждые два года.

Если ваша страховая программа не покрывает расходы на слуховые аппараты, спросите, есть ли у них возможность оформить дополнительные страховые взносы. В некоторых планах взимают всего 50 дополнительных центов в месяц, чтобы предложить покрытие для семейного плана.

Если вы получаете медицинские льготы на работе, попробуйте обсудить вопрос с администратором льгот у своего работодателя, а не напрямую с компанией, предоставляющей ваш план медицинского страхования. Ваш администратор льгот может очень эффективно решить эти проблемы. Ваш врач также может быть готов помочь вам с планом медицинского страхования.



Страховка Washington Apple Health (Medicaid)

В настоящее время страховка Medicaid покрывает стоимость слуховых аппаратов (включая ушной вкладыш и батарейки) для людей в возрасте 20 лет и младше, когда такие аппараты признаны необходимыми по медицинским показаниям лицензированным аудиологом или отоларингологом. Для получения дополнительной информации и самых последних обновлений страхового покрытия Medicaid посетите веб-сайт www.hca.wa.gov/ и выполните поиск по запросу «Hearing hardware billing guide» (Руководство по выставлению счетов за слуховое оборудование).

Финансирование IDEA Part C

Ваша семья может претендовать на дополнительную помощь в виде финансирования согласно Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Part C. IDEA — это федеральный закон, который включает услуги ранней поддержки для детей в возрасте до трех лет, имеющих на это право. В Вашингтоне система Part C называется Early Support for Infants and Toddlers program (ESIT, Программа ранней поддержки для младенцев и детей ясельного возраста). Узнайте у своего координатора семейных ресурсов, можете ли вы получить помощь в приобретении вспомогательных технологий в рамках программы финансирования IDEA Part C. Существуют строгие правила для получения этих средств. Необходимо изучить и испробовать все другие возможности финансирования, прежде чем использовать Part C для оплаты слуховых аппаратов или связанных с ними услуг.

Благотворительные организации или ассоциации

Иногда существуют и другие возможности финансовой помощи, доступные в сообществе человека. Например, Washington Assistive Technology Act Program (Программа Закона «О вспомогательных технологиях штата Вашингтон») может предоставить устройство на краткосрочной или долгосрочной основе в зависимости от потребностей. Дополнительная информация опубликована на следующих сайтах:

Washington Assistive Technology Act Program:

<http://watap.org/loan>

Northwest Lions Foundation

<https://northwestlionsfoundation.org/hearing.php>

Northwest Access Fund

<https://www.nwaccessfund.org/>

Помощь со слуховыми аппаратами Sertoma:

<http://sertoma.org/ways-to-help/hearing-aid-resources>

Сводка

При поиске финансовой помощи для лечения органов слуха, включая слуховые аппараты, обязательно рассмотрите все возможные источники финансирования. Например, план медицинского страхования вашей семьи, финансирование по Part C (обратите внимание, что это платательщик для крайних случаев) и другие предложения от благотворительных организаций или ассоциаций. Наконец, обязательно обсудите свои возможности с аудиологом вашего ребенка, так как аудиолог может знать о дополнительных ресурсах, на которые ваш ребенок может иметь право.





Защита интересов

Попытка убедиться, что ваш ребенок получает услуги и образование, которых он заслуживает, иногда может показаться борьбой. Помните, что вы не одиноки. Есть много людей, которые помогут вам найти услуги и возможности, необходимые вашему ребенку для достижения успеха. В этом разделе рассматриваются законы, касающиеся глухих и слабослышащих детей, а также меры, которые вы можете принять для защиты прав своего ребенка.

Если у вас есть дополнительные вопросы, обратитесь к своему координатору семейных ресурсов. Узнайте, как связаться с координатором семейных ресурсов, в [разделе «Ресурсы»](#).

Существуют законы, которые гарантируют вам и вашему ребенку определенные права.

Закон и ваши права

Существуют законы, которые гарантируют вам и вашему ребенку определенные права. Знание этих законов может помочь вам отстаивать образование вашего ребенка и гарантировать, что ваша семья получает услуги, отвечающие вашим потребностям.

Individuals with Disabilities Education Act

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) — это федеральный закон с изложением стандартов, которым должны следовать штаты для предоставления услуг ранней поддержки семьям с детьми с ограниченными возможностями, включая глухих и слабослышащих детей. Конкретные законы, действующие в отношении детей в возрасте от рождения до трех лет, включены в Part C закона IDEA. В штате Вашингтон Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program работает по системе Part C. (Подробности см. в таблице на следующей странице.)

Координаторы семейных ресурсов ESIT program работают в каждом округе штата Вашингтон. Роль координатора семейных ресурсов заключается в том, чтобы помочь вашей семье получить услуги ранней поддержки, которые могут понадобиться вашему ребенку, и помочь вам понять свои права в соответствии с Part C. Узнайте, как связаться с координатором семейных ресурсов, в [разделе «Ресурсы»](#).

В рамках ESIT program была создана информативная брошюра, в которой описаны ваши права в соответствии с Part C закона IDEA. В этой брошюре представлен обзор ваших прав как родителя или опекуна и подробно описаны следующие гарантии, на которые вы имеете право, в том числе:

- Поставщики услуг ранней поддержки должны заранее уведомить вас в письменной форме, прежде чем предлагать услуги ранней поддержки или отказываться в них.
- Вы имеете право на согласие родителей.
- Информация, связанная с вашим ребенком и семьей, должна храниться в тайне.

- У вас есть возможность разрешить спор, если вы не согласны с идентификацией, оценкой или размещением вашего ребенка поставщиком услуг по оказанию ранней поддержки или предоставлением им соответствующих услуг по ранней поддержке.

Английская версия брошюры находится здесь: https://www.dcyf.wa.gov/publications-library?combine_1=fs_0005&combine=&field_program_topic_value=All&field_languages_available_value=All

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Раздел IDEA	Содержание раздела	Упомянутые услуги	Кто управляет в штате Вашингтон
Part A	Введение и определение терминов, используемых в законе	Неприменимо	Неприменимо
Part B	Методические указания для школьников в возрасте от 3 лет до 21 года	Специальное образование детей младшего возраста	Управление суперинтенданта государственного образования
Part C	Руководящие принципы финансирования и оказания услуг детям в возрасте от рождения до 3 лет	Ранняя поддержка	Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program
Part D	Описание национальных мероприятий, которые должны быть проведены для улучшения образования детей с ограниченными возможностями	Неприменимо	Неприменимо



Кто имеет право на получение услуг по Part C в штате Вашингтон?

После того как координатор семейных ресурсов свяжется с вами, он начнет собирать информацию, чтобы определить, имеет ли ваш ребенок право на получение услуг ранней поддержки согласно Part C.

В штате Вашингтон глухие и слабослышащие дети автоматически имеют право на получение услуг ранней поддержки. Чтобы иметь право на участие, ребенок должен соответствовать как минимум одному из следующих условий:

- Выявленное состояние, например нарушение слуха, которое может привести к задержке.
- Задержка на 25 процентов или отклонение на 1,5 процента ниже его возраста в одной или нескольких областях развития.
- Информированное клиническое заключение (редко используется в качестве единственной причины для участия в программе).

Дополнительная информация об оценке и определении права на участие приведена на странице ресурсов ESIT program: <https://www.dcyf.wa.gov/services/child-dev-support-providers/esit/forms-publications>



Individualized Family Service Plan (IFSP)

После того как будет установлено, что ваш ребенок имеет право на получение услуг согласно Part C, ваша семья совместно с вашим координатором семейных ресурсов и другими поставщиками услуг создаст план, называемый IFSP. Этот письменный план включает в себя услуги, которые вы выбрали для лучшего обучения и развития своего ребенка, а также для того, чтобы вам было легче удовлетворять потребности ребенка. Услуги ранней поддержки начнутся после того, как вы согласитесь с IFSP и описанными в нем услугами.

Убедитесь вместе со своим координатором семейных ресурсов и командой ранней поддержки в том, что план отражает проблемы, интересы и ценности вашей семьи. IFSP — это непрерывный процесс, отвечающий меняющимся потребностям вашего ребенка и семьи. Он пересматривается не реже одного раза в шесть месяцев и переписывается ежегодно.

Переход из Part C

Когда вашему ребенку исполнится три года, услуги по ранней поддержки согласно Part C прекратятся и, если это необходимо, ваш ребенок начнет получать услуги дошкольного специального образования (Part B). Ваш координатор семейных ресурсов и команда ранней поддержки помогут вам в этом переходе. Примерно за шесть-девять месяцев до того, как вашему ребенку исполнится три года, вы начнете работать со своей командой над созданием плана перехода. Guide By Your Side™ (GBYS) — это отличный ресурс для поддержки и получения информации в это время.

Ваш школьный округ определит, имеет ли ваш ребенок право на получение услуг дошкольного специального образования. Специальное образование и связанные с ним услуги будут предоставляться в рамках Individualized Education Program (IEP, индивидуальная образовательная программа). Школьный округ организует встречу для разработки IEP вашего ребенка.



Вот несколько советов по IEP вашего ребенка:

- Встреча для разработки IEP должна состояться до того, как вашему ребенку исполнится три года.
- IEP должна быть готова к трехлетию вашего ребенка.
- Вы можете потребовать, чтобы вашего координатора семейных ресурсов пригласили на встречу для разработки IEP.
- Вы можете взять с собой друга, члена семьи или адвоката, поставщика услуг ранней поддержки или другого человека для получения поддержки во время встречи для разработки IEP.
- Семьям следует изучить возможности школ за пределами своего округа, которые предлагают услуги для глухих или слабослышащих детей.

Брошюра ESIT program «*Следующий шаг. Что произойдет, когда моему ребенку исполнится три года?*» содержит полезную информацию о процессе перехода:

https://www.dcyf.wa.gov/sites/default/files/pubs/FS_0004.pdf

План согласно Section 504

Если ваш ребенок не имеет права на получение услуг специального образования в рамках IEP, ваша школа должна вместе с вами определить, подходит ли план согласно Section 504 (Раздел 504). Section 504 в Rehabilitation Act (Закон о реабилитации) 1973 года является федеральным законом, который гарантирует, что дети с ограниченными возможностями будут иметь равный доступ к образованию. Любая школа или программа, получающая федеральное финансирование, должна соблюдать этот закон.

План согласно Section 504 составляется в письменном виде и содержит особые условия и изменения, которые могут потребоваться ребенку для получения равного доступа к образованию. Для ребенка с нарушениями слуха это могут быть лучшее место, субтитры к фильмам, переводчиков, репетиторов, создателей конспектов и акустическую адаптацию.

Чтобы узнать больше о плане согласно Section 504, поговорите со своей группой ранней поддержки, семейным адвокатом или представителями школьного округа.

Ваши права и обязанности как родителя или опекуна

У вас и вашего ребенка есть определенные права. Ниже приведены некоторые рекомендации касательно того, как обеспечить уважение и защиту прав вашего ребенка.

Узнайте как можно больше о своих правах и правах вашего ребенка

Знание своих прав в соответствии с федеральным законодательством поможет вам убедиться, что школа, в которой учится ваш ребенок, соблюдает их. Если у вас есть какие-либо вопросы о ваших правах как родителя или опекуна, обратитесь к координатору семейных ресурсов, в школу или образовательное учреждение.

Станьте партнером дошкольного, школьного или образовательного учреждения своего ребенка

Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо другой, что делает вас ключевым участником образовательной команды вашего ребенка.

Сотрудничайте со школой, в которой учится ваш ребенок. Ваш вклад является важным ресурсом для учителей и других специалистов, работающих с вашим ребенком.

Понимание программы в IFSP или IEP вашего ребенка

Задавайте вопросы до тех пор, пока не будете уверены, что поняли. Не подписывайте IFSP или IEP, пока не поймете все это.

Следите за успеваемостью своего ребенка

Если ваш ребенок не успевает так хорошо, как должен был, по вашему мнению, поговорите с его учителем или поставщиками услуг. Вы имеете право в любое время попросить пересмотреть образовательную программу своего ребенка.

Ведите учет

Каждый год ведите блокнот, в который записывайте вопросы или комментарии об успеваемости вашего ребенка или образовательной программе. Делайте заметки при каждой встрече с персоналом, разговаривайте по телефону или отправляйте заметки учителям или другим сотрудникам. Записывайте даты, время, произошедшее и имена участников. Эти заметки могут стать полезным напоминанием для вас и учителей вашего ребенка на следующей встрече по планированию IEP.

Этот блокнот — идеальное место для ведения заметок. Оставаться организованными и чувствовать себя подготовленными — отличный способ снизить стресс до, во время и после встреч или собраний с участием вашего ребенка.

Поговорите с сотрудниками школы или учреждения своего ребенка, если у вас есть опасения

Важно рассказать о своих чувствах и опасениях учителям, терапевтам и другим специалистам вашего ребенка. Обмен этой информацией является важной частью создания программы, которая поможет вашему ребенку добиться успеха.

**Вы знаете
своего ребенка
лучше, чем кто-
либо другой,
что делает
вас ключевым
участником
образователь-
ной команды
вашего
ребенка.**





Ресурсы

Включение какого-либо ресурса, услуги или веб-сайта не подразумевает одобрения со стороны Department of Health's Early Hearing Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) program. Обратитесь за советом к врачу своего ребенка, прежде чем действовать или полагаться на какую-либо информацию из этих ресурсов.

Обращение к координатору семейных ресурсов

Одним из первых шагов, которые необходимо предпринять, чтобы помочь своему ребенку, является обращение к координатору семейных ресурсов. Координатор семейных ресурсов поможет вашей семье получить необходимые услуги ранней поддержки.

Обратитесь к координатору семейных ресурсов как можно раньше. Если у вас нет координатора семейных ресурсов, позвоните на горячую линию «Помощь в развитии в штате Вашингтон» по номеру 800-322-2588 (телетайп: 800-833-6384). Вам предоставят контактные данные ведущего координатора семейных ресурсов в вашем регионе. Чтобы больше узнать об Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program, посетите их веб-сайт: <https://www.dcyf.wa.gov/services/child-development-supports/esit>

Координатор семейных ресурсов поможет вашей семье получить необходимые услуги ранней поддержки.

Поддержка семьи

Guide By Your Side™

Телефон: 425-268-7087 (голосовая связь)
Эл. почта: gbys@wahandsandvoices.org
Веб-сайт: www.wahandsandvoices.org

Guide By Your Side (GBYS) подготовили в Hands & Voices™. Все их родительские гиды являются родителями детей с нарушениями слуха. Обученные гиды предоставляют объективную информацию о возможностях коммуникаций, помогают семьям ориентироваться в системе, связывают семьи с местными и национальными ресурсами для родителей и помогают семьям отстаивать интересы своего ребенка в медицинских учреждениях и школах. Важнее всего то, что GBYS поддерживает семьи, давая надежду и инструменты для осуществления мечты родителей для своих детей.

Washington State Hands & Voices™

Телефон: 425-268-7087 (голосовая связь)
Эл. почта: info@wahandsandvoices.org
Веб-сайт: www.wahandsandvoices.org

Washington State Hands & Voices™ занимается поддержкой семей,

предоставляя объективную информацию о возможностях коммуникаций и доступе к услугам и образованию. Они стремятся помочь глухим, слабослышащим и слепоглухим детям в штате Вашингтон достичь всех своих будущих целей.

Office of Deaf and Hard of Hearing — услуги семейного наставника

Телефон: 360-339-7382 (видеотелефон), 360-725-3450 (голосовая связь)
Эл. почта: odhh@dshs.gov.
Веб-сайт: <https://www.dshs.wa.gov/altsa/odhh/family-mentor-services>

Услуги семейного наставника доступны родителям и опекунам глухих, слепоглухих, инвалидов по глухоте или слабослышащих детей. Семейные наставники — это глухие, слепоглухие, инвалиды по глухоте или слабослышащие взрослые, специально обученные помогать семьям и служить примером для подражания. Семейные наставники оказывают семьям следующие услуги:

- Обучают членов семей американскому жестовому языку.
- Оказывают поддержку в то время, когда семья учится взаимодействовать с ребенком.
- Рассказывают о своем детском опыте.
- Делятся информацией о культуре глухих.
- Демонстрируют визуальные, слуховые или тактильные устройства.

Washington State Father's Network

Телефон: 425-653-4286 (голосовая связь)
Веб-сайт: <https://fathersnetwork.org/>

Washington State Fathers Network (WSFN, Сеть отцов штата Вашингтон) предоставляет мужчинам связь с другими отцами, ресурсы, информацию и образование, а также возможности для празднования «всей семьи». Основное внимание уделяется оказанию помощи отцам, поскольку они становятся более компетентными и сострадательными воспитателями своих детей с особыми потребностями. В дополнение к общегосударственным программам WSFN, каждое отделение проводит свой ряд местных мероприятий и программ.

Программы поддержки Parent to Parent штата Вашингтон

Телефон: 1-800-821-5927 (голосовая связь)
Эл. почта: parent2parentwa@arcwa.org.
Веб-сайт: www.arcwa.org/parent_to_parent.htm

Parent to Parent — это сеть поддержки семей с детьми с ограниченными возможностями. Услуги включают в себя помощь местных координаторов округа, эмоциональную поддержку семей детей с ограниченными возможностями, презентации для родительских групп, специалистов и других организаций, информацию об инвалидности, общественные ресурсы для ребенка и семьи, встречи для поддержки родителей и тренинги для родителей, которые хотят стать волонтерами программы «Помогающие родители».



Программы ранней поддержки, ориентированные на глухих и слабослышащих детей

Перечисленные ниже программы ранней поддержки ориентированы на работу с глухими или слабослышащими детьми и их семьями. В этих программах участвуют сотрудники, прошедшие специальную подготовку по работе с детьми с нарушениями слуха. Кроме того, координатор семейных ресурсов поможет вам установить связь с доступными для вас ресурсами.

Family Conversations

15303 Westminster Way N
Shoreline, WA 98133

Телефон: 206-364-4605 (голосовая связь)

Эл. почта: information@northwestschool.com.

Веб-сайт: www.northwestschool.com/family-conversations-nwsdhh/

Организация Family Conversations («Семейные беседы») работает с детьми в возрасте до трех лет и их семьями в Западном Вашингтоне. Она проводит домашнее, специализированное обучение для семей, поддерживающее развитие речи через слушание, говорение и жесты. Мероприятия включают в себя еженедельные игровые группы, обучение родителей и неформальные группы поддержки для всей семьи, включая расширенную семью.

Listen and Talk

8244 122nd Ave NE
Kirkland, WA 98033

Телефон: 206-985-6646 (голосовая связь)

Эл. почта: info@listentalk.org

Website: www.listentalk.org

Организация Listen and Talk («Слушайте и говорите») предоставляет услуги для детей и семей по всему штату Вашингтон с использованием слухово-речевой терапии и образования. Ее цель — научить детей с нарушениями слуха общаться и учиться посредством слушания и разговорной речи. Она проводит для семей индивидуальную терапию, занятия в группах поддержки родителей, детских игровых группах, смешанных дошкольных классах и классах до системы К. В Listen and Talk есть аудиологические услуги на месте, которые поддерживают работу детского аудиолога. Они также предоставляют консультационные услуги в партнерстве с Washington State Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY). Услуги в рамках модели телемедицины (виртуальные визиты на дом) также доступны для семей, желающих помочь поддержать развитие слуха и устной речи своего ребенка.

Parent Infant Program (PIP) — Сиэтл

Hearing, Speech and Deaf Center
1625 19th Avenue
Seattle, WA 98122

Телефон: 206-452-7971 или 888-222-5036 (голосовая связь)

206-388-1275 или 800-761-2821 (телетайп)

206-452-7953 (видеофон)

Эл. почта: education@hsrc.org

Веб-сайт: www.HSRC.org

PIR program (Программа для детей младенцев) предлагает услуги для всей семьи, в которой есть глухой или слабослышащий ребенок в возрасте от рождения до трех лет, работает в округах King, Snohomish и Pierce. Ее сотрудники применяют двуязычный подход: на американском жестовом языке или английском языке, удовлетворяя индивидуальные лингвистические и культурные потребности каждой семьи.

В программу включены:

- Визиты на дом.
- Поддержка и стратегии до грамотности и на уровне грамотности в раннем возрасте.
- Виртуальные уроки американского жестового языка.
- Ежеквартальные мероприятия, включая возможности для обучения родителей, общественные мероприятия и виртуальные встречи.

Spokane Hearing Oral Program of Excellence (Spokane HOPE)

(программы и услуги для детей от рождения до пяти лет включительно)

1821 E. Sprague Avenue
Spokane, WA 99202

Телефон: 509-868-0044
Эл. почта: info@spokanehope.org
Веб-сайт: www.spokanehope.org

Spokane HOPE (Программа улучшения устных коммуникаций в Спокане) предоставляет услуги на дому для младенцев, детей от рождения до 3 лет, а также программы слушания и разговорной речи на месте для глухих или слабослышащих детей в возрасте от 2 до 5 лет в Восточном Вашингтоне. Программу для родителей или младенцев на дому предлагают учителя глухих или слабослышащих с учетом выбора семьи касательно коммуникаций. Услуги предоставляются в партнерстве с Spokane Regional Health District's Infant Toddler Network. Программы HOPE на местах для детей, пользующихся слуховыми технологиями, включают еженедельные занятия для детей ясельного возраста в небольших группах развития речи, а также утренние и дневные дошкольные классы четыре дня в неделю, посвященные слушанию, обучению и говорению, с целью подготовки детей к среде K-12, чтобы они могли учиться наравне со своими слышащими сверстниками.

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS)

Телефон: 425-917-7827 (голосовая связь / телетайп)
800-572-7000 (голосовая связь / телетайп бесплатно)
Веб-сайт: <https://wsds.wa.gov/>

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, Служба помощи людям с сенсорными нарушениями в штате Вашингтон) помогает глухим, слабослышащим, слепым, слабовидящим или слепоглухим детям, предоставляя обучение и другую поддержку семьям и поставщикам услуг.

WSDS работает в сотрудничестве с Washington State Department of Health EHDDI program, Early Support for Infants and Toddlers (ESIT), Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH) и Statewide Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY) над разработкой плана штата по улучшению доступа к специализированным услугам для младенцев и детей



ясельного возраста с нарушениями слуха. Если вашей семье или вашему координатору семейных ресурсов трудно найти поддержку, связанную с глухими или слабослышащими детьми в возрасте от рождения до трех лет, обратитесь за помощью в WSDS.

Washington State Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY)

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Телефон: 360-418-0401 (голосовая связь)

Веб-сайт информационно-просветительской службы Birth to 5:

<https://www.cdhy.wa.gov/outreach-services-ages-birth-5/>

Информационно-просветительская группа штата CDHY — это группа специалистов по образованию глухих, которые поддерживают детей (от рождения до 21 года), их семьи, а также специалистов и программы, которые их обслуживают. Специалисты CDHY по раннему детству готовы предоставить семьям первоначальную информацию о раннем развитии коммуникации и овладении языком, различных технологиях слушания и визуального восприятия, а также другие сведения. CDHY также предоставляет консультационные услуги и техническую помощь непосредственным поставщикам услуг, персоналу школ и программ, а также другим лицам, работающим с глухими или слабослышащими детьми и их семьями.

CDHY — это учреждение штата, которое работает в сотрудничестве с другими учреждениями штата, государственными и частными программами, а также другими общественными организациями над улучшением систем и региональных услуг для глухих, слабослышащих или слепоглухих детей.

Школы для глухих и слабослышащих детей

Государственная школа

Если вашему ребенку больше трех лет, обратитесь в местный школьный округ и узнайте, какие возможности доступны для глухих или слабослышащих детей. По закону любой ребенок с нарушением слуха, нуждающийся в услугах, имеет право на получение услуг специального образования.

Ваш ребенок может соответствовать критериям для получения услуг логопеда или зачисление в специализированный класс для детей с нарушениями слуха. Вы будете работать с сотрудниками вашего школьного округа над разработкой Individualized Education Program (IEP) для вашего



ребенка. Ваш аудиолог или учитель глухих может предоставить вам дополнительную информацию и помочь вам изучить ваши возможности и другие ресурсы. Если вы живете в районе, где нет специализированного преподавателя для глухих, вы можете обратиться в Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY). Информационно-просветительская группа CDHY штата предоставляет оценку, поддержку и консультационные услуги по Individual Family Service Plan (IFSP) и IEP для детей в возрасте от 0 до 21 года, их семей и школьных программ.

Дневная школа и школа-интернат

Washington School for the Deaf

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Телефон: 360-696-6525 (голосовая связь / телетайп)
800-613-4228 (голосовая связь / телетайп бесплатно)

Веб-сайт: www.wsd.wa.gov/

Washington School for the Deaf (WSD) — дневная школа и школа-интернат штата, расположенная в Ванкувере, штат Вашингтон. WSD проводит занятия для учащихся от дошкольного уровня до старших классов и игровые группы для детей от рождения до трех лет. Учащиеся, проживающие более чем в 60 минутах езды от кампуса WSD, могут проживать на территории кампуса. WSD — это двуязычная школа, занятия проводятся на американском жестовом языке и английском, подход ориентирован на ребенка. Учителя и сотрудники, обученные двуязычным стратегиям, работают над тем, чтобы привить всем учащимся любовь к учебе и понимание себя. Миссия школы: «Ученики WSD САМЫЕ ЛУЧШИЕ! — успешность сегодня и завтра с использованием двух языков».

Частные школы

Listen and Talk (программы для детей в возрасте 3–5 лет)

8244 122nd Ave NE
Kirkland, WA 98033

Телефон: 206-985-6646 (голосовая связь)

Эл. почта: info@listentalk.org

Веб-сайт: www.listentalk.org

В смешанных классах дошкольного образования и подготовки к системе К дети с нарушениями слуха получают навыки, необходимые для полноценных занятий в общеобразовательных учреждениях. На уроках слышащие дети могут также узнать о разнообразии, обучаясь у высококвалифицированных учителей и ассистентов в языковой среде.

Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children (NWSDDH)

15303 Westminster Way North
Shoreline, WA 98155

Телефон: 206-364-4605 (голосовая связь)

Веб-сайт: <http://northwestschool.com>

Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children проводит занятия для глухих или слабослышащих учащихся от дошкольного возраста до 8-го класса. Интегрированное обучение начинается в детском саду. NWSDDH





использует одновременную речь и жестовый точный английский язык (S.E.E.), чтобы учащиеся были уверенными в себе, четко выражали свои мысли, успевали наравне с другими и вносили свой вклад в развитие общества. Обучение и транспорт оплачиваются местными школьными округами. NWSDHH предлагает испаноязычную семейную программу и ежемесячные субботние игровые встречи.

Spokane Hearing Oral Program of Excellence (Spokane HOPE)

Программы и услуги для детей от рождения до пяти лет.
1821 E. Sprague Avenue
Spokane, WA 99202

Телефон: 509-868-0044
Эл. почта: info@spokanehope.org
Веб-сайт: www.spokanehope.org

Spokane HOPE (Программа улучшения устных коммуникаций в Спокане) предоставляет услуги на дому для младенцев, детей от рождения до 3 лет, а также программы слушания и разговорной речи на месте для глухих или слабослышащих детей в возрасте от 2 до 5 лет в Восточном Вашингтоне. Программу для родителей и младенцев на дому предлагают учителя глухих или слабослышащих с учетом выбора семьи касательно коммуникаций. Услуги предоставляются в партнерстве с Spokane Regional Health District's Infant Toddler Network. Программы HOPE на местах для детей, пользующихся слуховыми технологиями, включают еженедельные занятия для детей ясельного возраста в небольших группах развития речи, а также утренние и дневные дошкольные классы четыре дня в неделю, посвященные слушанию, обучению и говорению, с целью подготовки детей с нарушениями слуха к среде K-12, чтобы они могли учиться наравне со своими слышащими сверстниками.

Веб-сайты

Приведенные ниже веб-сайты могут быть полезными ресурсами для вашей семьи. Этот список содержит лишь небольшое количество доступных веб-сайтов. Многие семьи также используют социальные сети для связи с ресурсами и группами поддержки.

Если у вас дома нет доступа к интернету, обратитесь в местную библиотеку. Большинство библиотек предлагают бесплатный доступ к интернету и обучают работе с компьютером.

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (AG Bell)

www.agbell.org

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (AG Bell) предоставляет ресурсы, сеть поддержки и защиту интересов для слушания, обучения, говорения и независимой жизни людей с нарушениями слуха. Пользоваться услугами этой ассоциации можно всю жизнь. Посредством публикаций, информационно-просветительской деятельности, обучения, стипендий и финансовой помощи AG Bell продвигает использование разговорной речи и слуховых технологий. Имея более чем столетний опыт оказания услуг, AG Bell поддерживает свою миссию: поддержка независимости через слушание и говорение.

American Academy of Pediatrics (AAP)

www.aap.org

ААР — это организация, объединяющая 60 000 педиатров, стремящихся достичь оптимального физического, психического и социального здоровья и благополучия всех младенцев, детей, подростков и молодых людей. Веб-сайт ААР содержит общую информацию для семей с детьми от рождения до 21 года, а также информацию о многочисленных программах и мероприятиях Академии, декларации принципов и практических руководствах, публикациях и других ресурсах для охраны здоровья детей.

American Society for Deaf Children

www.deafchildren.org

American Society for Deaf Children (ASDC) — национальная некоммерческая организация, целью которой является оказание поддержки, поощрения и информирования семей, воспитывающих глухих или слабослышащих детей. ASDC стремится расширять возможности семей разного происхождения с глухими или слабослышащими детьми, предоставляя им полный доступ к языковой среде с помощью наставничества, защиты интересов, ресурсов и сетей для совместной деятельности.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)

www.asha.org

ASHA — это профессиональная, научная и аттестационная ассоциация, объединяющая более 114 000 членов и аффилированных лиц, среди которых логопеды, аудиологи, а также ученые в области речи, языка и слуха из США и других стран. Миссия ASHA заключается в продвижении интересов и предоставлении услуг высочайшего качества для аудиологов и логопедов, ученых в области речи и слуха, а также в защите интересов людей с нарушениями коммуникации.

Babyhearing.org

<http://babyhearing.org>

Сайт Babyhearing.org был разработан командой профессионалов, состоящей из аудиологов, логопедов, учителей глухих, генетиков, врачей и семей глухих и слабослышащих детей в Boys Town National Research Hospital в Небраске. Он содержит информацию о скрининге нарушений слуха у новорожденных и младенцев.

BEGINNINGS для родителей глухих или слабослышащих детей

www.ncbegin.org

Организация BEGINNINGS была создана для оказания эмоциональной поддержки и доступа к информации семьям с глухими или слабослышащими детьми в возрасте от рождения до 21 года. Миссия BEGINNINGS заключается в том, чтобы помочь родителям получить информацию, полномочия и поддержку при принятии решений о своем ребенке.





Communicate with Your Child

<http://communicatewithyourchild.org>

Веб-сайт Communicate with Your Child может помочь вам найти ответы на вопросы о нарушениях слуха вашего ребенка и ресурсы в вашем районе.

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)

<https://www.dcyf.wa.gov/services/child-development-supports/esit>

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) предоставляет услуги ранней поддержки, включая координацию семейных ресурсов для соответствующих критериям детей в возрасте от рождения до трех лет и их семей. ESIT входит в состав Department of Children, Youth & Families, реализует Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), Part C в штате Вашингтон.

Hands & Voices™

<http://handsandvoices.org>

Hands & Voices™ — это некоммерческая организация, управляемая родителями, которая оказывает непредвзятую поддержку семьям с глухими или слабослышащими детьми. Она проводит для родителей и специалистов вспомогательные мероприятия и предоставляет информацию о проблемах глухих и слабослышащих. Это могут быть информационно-просветительские мероприятия, семинары, информационно-разъяснительная работа, лоббистская деятельность, налаживание связей между родителями и информационный бюллетень. Hands & Voices™ стремится предоставлять семьям ресурсы и информацию для принятия обоснованных решений.

Веб-сайт отделения Hands & Voices™ в штате Вашингтон: www.wahandsandvoices.org

Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness

https://projects.iq.harvard.edu/files/centerforhereditarydeafness/files/understanding_the_genetics_of_deafness.pdf

На веб-сайте Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness опубликована информация о генетике глухоты. Кроме того, здесь есть ссылки на брошюры центра для семей и информацию о генетических тестах для выявления нарушений слуха.

Hearing First

www.hearingfirst.org

Hearing First — это мультимедийный веб-сайт, на котором семьи и специалисты могут узнать об инструментах, отношениях и обучении, необходимых для улучшения результатов слушания и устной речи у глухих или слабослышащих детей.

National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM)

www.infanthearing.org

В 1995 году в Utah State University был создан National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM). NCHAM оказывает помощь в проведении Universal Newborn Hearing Screening на базе программ штата Early Hearing Detection and Intervention (EHDI). Веб-сайт центра содержит информацию о скрининге слуха новорожденных и последующем наблюдении. Он также включает доску объявлений, статистику и контактную информацию по каждому штату.

National Association of the Deaf (NAD)

www.nad.org

Миссия National Association of the Deaf заключается в поощрении, защите и сохранении прав и качества жизни глухих и слабослышащих людей в Соединенных Штатах. Этот веб-сайт содержит информацию о юридических правах, вопросах защиты прав, ответы на распространенные вопросы и новости, а также осуществляет информационно-просветительскую деятельность.

Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH)

<https://www.dshs.wa.gov/altsa/odhh>

ODHH предоставляет услуги сообществам глухих, слабослышащих и слепоглухих людей по всему штату Вашингтон. В региональных центрах обслуживания ODHH специалисты работают с детьми и их семьями для удовлетворения их языковых, технологических и других коммуникационных потребностей. Эти центры также предоставляют услуги по ведению дел и защите интересов, проводят семинары и тренинги, оказывают информационные, справочные, и образовательные услуги, а также занимаются информационно-просветительской деятельностью для клиентов и их семей.

S.E.E. Center

www.seecenter.org

S.E.E. Center — это национальный центр книг, семинаров и других ресурсов по жестовому точному английскому языку.

Supporting Success for Children with Hearing Loss

<https://successforkidswithhearingloss.com/>

Supporting Success for Children with Hearing Loss — это организация для специалистов и членов семей, ищущих информацию об обучении и социальных проблемах глухих или слабослышащих детей. Она предоставляет ресурсы, непрерывное образование и налаживание связей между участниками.

Visual Language and Visual Learning (VL2)

<https://vl2.gallaudet.edu/>

Центр VL2 изучает двуязычную коммуникацию — английский и американский жестовый язык (ASL). Информационный пакет для родителей VL2 «*Растем вместе*» — это коллекция ресурсов для слышащих родителей глухих или слабослышащих детей, в которой основное внимание уделяется визуальному языку и визуальному обучению.

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS)

<https://wsds.wa.gov/>

Washington Sensory Disabilities Services — это финансируемый штатом проект OSPI (Office of the Superintendent of Public Instruction), который предоставляет информацию, обучение, техническую помощь и ресурсы семьям и педагогам по всему штату для детей и молодежи с сенсорными нарушениями — глухих, слабослышащих, слепых или слабовидящих или слепоглухих учащихся.



Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH)

<https://www.dshs.wa.gov/altsa/odhh>

ODHH предоставляет услуги сообществ глухих, слабослышащих и слепоглухих людей по всему штату Вашингтон. В региональных центрах обслуживания ODHH специалисты работают с детьми и их семьями для удовлетворения их языковых, технологических и других коммуникационных потребностей. Эти центры также предоставляют услуги по ведению дел и защите интересов, проводят семинары и тренинги, оказывают информационные, справочные, и образовательные услуги, а также занимаются информационно-просветительской деятельностью для клиентов и их семей.

S.E.E. Center

www.seecenter.org

S.E.E. Center — это национальный центр книг, семинаров и других ресурсов по жестовому точному английскому языку.

Supporting Success for Children with Hearing Loss

<https://successforkidswithhearingloss.com/>

Supporting Success for Children with Hearing Loss — это организация для специалистов и членов семей, ищущих информацию об обучении и социальных проблемах глухих или слабослышащих детей. Она предоставляет ресурсы, непрерывное образование и налаживание связей между участниками.

Visual Language and Visual Learning (VL2)

<https://vl2.gallaudet.edu/>

Центр VL2 изучает двуязычную коммуникацию — английский и американский жестовый язык (ASL). Информационный пакет для родителей VL2 «*Растем вместе*» — это коллекция ресурсов для слышащих родителей глухих или слабослышащих детей, в которой основное внимание уделяется визуальному языку и визуальному обучению.

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS)

<https://wsds.wa.gov/>

Washington Sensory Disabilities Services — это финансируемый штатом проект OSPI (Office of the Superintendent of Public Instruction), который предоставляет информацию, обучение, техническую помощь и ресурсы семьям и педагогам по всему штату для детей и молодежи с сенсорными нарушениями — глухих, слабослышащих, слепых или слабовидящих или слепоглухих учащихся.



Washington State Department of Health

www.doh.wa.gov/EarlyHearing

Early Hearing Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) program является частью Washington State Department of Health. Основные цели EHDDI program — обеспечить, чтобы все младенцы, рожденные в штате Вашингтон:

- проходили проверку слуха перед выпиской из больницы или в возрасте одного месяца;
- при необходимости проходили диагностическое аудиологическое обследование к трехмесячному возрасту;
- были зачислены в службы ранней поддержки в возрасте шести месяцев или раньше, если у младенца есть нарушения слуха.



Термины и определения

Со временем, по мере развития технологий, термины и определения, связанные с нарушениями слуха, будут продолжать меняться. Задавайте своему поставщику услуг вопросы о любых услышанных терминах, которые кажутся вам новыми или необычными.

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)

Эта программа предоставляет индивидуализированные, качественные услуги ранней поддержки детям от рождения до трех лет с ограниченными возможностями и/или задержками в развитии.

FM-система

Вспомогательное слуховое устройство, которое говорящий надевает для усиления своего голоса и передачи его непосредственно в уши слушателя через электронный приемник и специальные наушники либо собственные слуховые аппараты или кохлеарные имплантаты слушателя. Устройство снижает фоновые шумовые помехи и устраняет проблему расстояния между говорящим и слушателем.

Free Appropriate Public Education (FAPE)

Право на образование детей с ограниченными возможностями в Соединенных Штатах, которое гарантируют Rehabilitation Act 1973 года и Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).

Huggies

Фирменное название устройства с пластиковым кольцом, с помощью которого слуховой аппарат «обнимает» ухо. Популярно для младенцев и детей ясельного возраста, чьи уши могут быть слишком маленькими, чтобы плотно удерживать слуховой аппарат на месте.

Individual Family Service Plan (IFSP)

IFSP — это план, который родители или опекуны составляют при участии многопрофильной команды (см. «Part C»).

IFSP:

- описывает сильные стороны, потребности, проблемы и приоритеты семьи;
- определяет доступные службы поддержки для удовлетворения этих потребностей;
- дает возможность семье удовлетворять потребности в развитии своего младенца или ребенка ясельного возраста с ограниченными возможностями.



Individualized Education Program (IEP)

Разработанная командой письменная программа для определения терапевтических и образовательных целей и задач для учащегося школьного возраста с ограниченными возможностями.

IEP для глухого или слабослышащего ребенка должна включать в себя план коммуникации этого ребенка. В ней также должны быть рассмотрены следующие вопросы:

- Коммуникативные потребности в предпочтительном для ребенка и семьи способе общения.
- Лингвистические потребности.
- Тяжесть нарушений слуха.
- Академическая успеваемость.
- Социальные/эмоциональные потребности, включая возможности для взаимодействия и общения со сверстниками.
- Соответствующие приспособления и вспомогательные коммуникационные устройства для облегчения обучения.
- Возможность взаимодействовать со сверстниками и взрослыми, которые используют тот же режим общения.
- Квалификация персонала, предоставляющего услуги, указанные в IEP.
- Возможности прямых указаний в режиме общения ребенка.
- Все возможности для получения образования.
- Как сделать доступным общение во время внеклассных мероприятий.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) — это федеральный закон (108-446), в нем изложены стандарты, которым должны следовать штаты при предоставлении услуг ранней поддержки семьям с детьми с ограниченными возможностями, включая глухих или слабослышащих детей. Part C предусматривает услуги детям с ограниченными возможностями в возрасте от рождения до трех лет. Part B охватывает образовательные мандаты для учащихся в возрасте от трех лет до окончания средней школы или возраста выхода из системы.

Part B

Раздел IDEA о специальных образовательных и вспомогательных услугах, доступных для детей в возрасте от трех лет до 21 года, соответствующих определенным критериям.

Part C

Раздел IDEA об услугах диагностики и ранней поддержки, доступных детям от рождения до двух лет и их семьям.

Акустика

Относится к звуку, чувству слуха или науке о звуке. Часто используется для обозначения качества звуковой среды.

Аудизм

Дискриминация или предрассудки в отношении глухих или слабослышащих лиц. Это представление о том, что человек превосходит других, если лучше слышит, что приводит к негативной стигме по отношению к любому, кто не слышит.

Аудиограмма

График, который отражает способность человека слышать разные

высоты (частоты) при разной громкости (интенсивности) звука.

Аудиолог

Специалист, который лечит и поддерживает людей с нарушениями слуха или чувства равновесия. Новые выпускники должны получить степень доктора в области аудиологии. Аудиологи могут быть сертифицированы ASHA, AAA или ABA.

Аудиологическая оценка

Набор слуховых тестов, показывающих тип и степень нарушений слуха. С их помощью определяют пороговые значения чистого тона и проверяют импеданс, функцию среднего уха, распознавание речи и различение речи. Эти тесты также дают возможность оценить, насколько хорошо ребенок слышит с усилением.

Аудиометрическая реакция ствола мозга (ABR)

Неинвазивный тест, в ходе которого измеряют реакцию мозговых волн на слуховые стимулы. Этот тест может показать, обнаруживается ли звук, даже младенцем. Другие названия этого теста: BAER, BSEP и BSER.

Аудиометрия с визуальным подкреплением (VRA)

Метод, используемый для проверки слуха у детей младшего возраста. Например, ребенок учится смотреть на игрушку, которая загорается каждый раз, когда он слышит звук.

Билингвизм/бикультурализм

Принадлежность как к культуре слышащих/английского языка, так и к сообществу глухих/культуре ASL.

Бинауральные слуховые аппараты

Слуховые аппараты, которые носят на обоих ушах.

Видеоретранслятор/видеотелефон (VRS)

Служба видеоретрансляции — это технология связи, при которой глухие и слышащие потребители находятся в разных местах и связаны через переводчика, предоставляемого через центр ретрансляции.

Пользователи VRS должны иметь оборудование для отправки изображений в центр ретрансляции.

После подключения глухой абонент может просто передать жестовое сообщение переводчику жестового языка, который передаст его вызываемому лицу. Этот человек, в свою очередь, может ответить, а переводчик передаст сообщение на жестовом языке глухому абоненту.

Виртуальные визиты на дом

Услуги предоставляются посредством двусторонней интерактивной видеоконференцсвязи (телемедицина/телеподдержка).

Включение

Часто используется в том же смысле, что и термин «интегрированное обучение». Этот термин относится к интеграции и включению учащихся с ограниченными возможностями в среду их школьных сверстников (как правило, развивающихся) в максимально возможной степени.

Врожденные нарушения слуха

Нарушение слуха, имеющееся при рождении, связанное с





процессом родов или развивающееся в первые несколько дней жизни.

Вспомогательные коммуникационные устройства

Устройства и системы, которые помогают глухим и слабослышащим людям улучшить коммуникацию, адаптироваться к окружающей среде и более эффективно функционировать в обществе.

Вывод

Степень усиления (громкости), которую производит слуховой аппарат. Измеряется в децибелах.

Генетическое консультирование

Медицинский работник со специальной подготовкой в области генетики предоставляет консультации и информацию о потенциальных генетических причинах или рисках врожденных дефектов или других заболеваний. Для ребенка с нарушениями слуха генетический консультант может рассмотреть другие проблемы со здоровьем, которые могут быть связаны с его состоянием слуха. Консультант также может обсудить вероятность прогрессирующих нарушений слуха (изменение уровня слуха с течением времени) или вероятность того, что в семье появится еще один ребенок с нарушениями слуха. На следующем веб-сайте перечислены генетические клиники в вашем регионе: <http://www.doh.wa.gov/GeneticClinics>

Глухой

С медицинской точки зрения это означает серьезное нарушение слуха, из-за чего ребенок не может слышать разговорную речь. В социальном плане термин «глухой» с большой буквы «Г» относится к культурному наследию и сообществу глухих людей, такому как культура Глухих или сообщество Глухих.

Дактилология

В дактилологии используется стандартизированная серия форм рук для формирования слов. Каждая буква имеет свою особую форму.

Двустороннее нарушение слуха

Нарушение слуха в обоих ушах.

Децибел (дБ)

Единица измерения громкости звука. Чем выше значение в дБ, тем громче звук.

Жестовый точный английский язык (SEE)

Жестовый точный английский язык (SEE) — это визуальный инструмент, используемый для поддержки разговорного английского языка. Это система, в которой английская лексика и грамматика представлена с помощью рук, она предназначена для использования вместе с речью.

Жестовый язык

Использование жестов, выполненных руками, лицом и телом, для выражения мыслей говорящего. Существуют различные способы использования жестового языка — см. «Американский жестовый язык (ASL)», «Дактилология», «Жестовый точный английский язык (SEE)».

Заболевание спектра аудиторных нейропатий (ANSI)

Нарушение слуха, при котором звук нормально поступает во внутреннее ухо, но передача сигналов от внутреннего уха к мозгу нарушена.

Может поражать людей любого возраста.

Защита интересов

Этот термин относится к роли, которую родители или опекуны играют в разработке и контроле образовательной программы своего ребенка. Защищать интересы своего ребенка означает знать, какие права гарантирует вам закон, и активно участвовать в процессе принятия решений, чтобы услуги соответствовали вашим целям в области развития и образования вашего ребенка.

Звон в ушах

Ощущение звона, жужжания или других звуков в ушах. Шум может быть прерывистым или непрерывным, а также варьироваться по громкости.

Звуковой пузырь

Круглое пространство, внутри которого человек может слышать. Любой звук, издаваемый внутри пузыря, может слышать человек. Звуки за пределами пузыря не слышны.

Измерение в реальном ухе

Тест для измерения выходного сигнала слухового аппарата с помощью «зондирующего микрофона» в ушном канале. С его помощью оценивают, насколько эффективно усилители слуховых аппаратов звучат в ухе. Каждый слуховой проход имеет разную форму, поэтому важно проверить фактическую работу слухового аппарата у каждого человека.

Интегрированное обучение

Размещение учащихся с ограниченными возможностями в типичных общеобразовательных классах на некоторые или все части учебного дня в зависимости от IEP учащегося. Это решение о помещении детей в школу может быть основано на философии, согласно которой все дети с ограниченными возможностями должны быть интегрированы со своими сверстниками без ограничений возможностей, насколько позволяет ситуация и когда это соответствует потребностям ребенка с ограниченными возможностями. Интегрированное обучение является одним из этапов в непрерывном спектре образовательных возможностей. Этот термин иногда используется так же, как и «инклюзивность».

Интенсивность

Громкость звука, измеряемая в децибелах (дБ).

Интонация

Аспект речи, который складывается из изменений ударения и высоты голоса.

Когнитивный

Относится к способности думать, учиться и запоминать.

Костная проводимость

Звук воспринимается через кости черепа.

Кохлеарный имплантат (CI)



Кохлеарный имплантат — это электронное устройство, которое хирургическим путем имплантируется в улитку внутреннего уха. Он передает слуховую информацию непосредственно в мозг, минуя поврежденные или отсутствующие слуховые нервы. Технически он синтезирует слышание всех звуков, но его владелец нуждается в обучении, чтобы их осмысливать. Это называется слуховой абилитацией. Как правило, пользователи кохлеарных имплантатов имеют серьезные или выраженные нарушения слуха и не получают большой пользы от слуховых аппаратов. Успешные пользователи СИ приобретают полезные способности слышать и могут лучше общаться.

Коэффициент усиления

Описывает, насколько помогает усиление. Например, ребенок без вспомогательных слуховых устройств имеет порог слышимости 70 дБ и слышит на уровне 30 дБ при использовании усиления. В таком случае коэффициент усиления составляет 40 дБ.

Культура глухих

Взгляд на жизнь, проявляющийся в морали, убеждениях, художественном выражении, понимании и языке (ASL), характерных для Глухих людей. Заглавная буква «Г» часто используется в слове «Глухой», когда речь идет об общественных или культурных аспектах идентичности Глухих.

Логопед (SLP)

Профессионал, который работает с людьми с особыми речевыми и языковыми потребностями.

Междисциплинарная оценка и оценивание

Медицинские работники, представляющие две или более дисциплины, т. е. логопед и аудиолог, оценивают развитие ребенка. От этого зависит, есть ли потребность в специальных услугах.

Монофоническое усиление

Использование одного слухового аппарата вместо двух.

Наименее ограничивающая среда (LRE)

Основной принцип закона Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), который обязывает государственные учреждения обучать детей с ограниченными возможностями вместе с детьми без ограниченных возможностей, если ситуация позволяет. Это относится к детям, находящимся в государственных или частных учреждениях или других учреждениях, предоставляющих услуги. Специальные классы, раздельное обучение или иное изъятие детей с ограниченными возможностями из обычной образовательной среды должны проводиться только в том случае, если характер или тяжесть ограниченных возможностей таковы, что обучение в обычных классах со вспомогательными услугами не может дать удовлетворительных результатов. В федеральном «Руководстве по вопросам образования глухих учащихся» разъясняется, что наименее ограничивающая среда для детей с нарушениями слуха — это среда, в которой учащиеся имеют прямое общение с учителями и сверстниками. Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт Hands & Voices™.

Нарушения кондуктивного слуха

Звуковые волны не достигают внутреннего уха через обычные каналы воздушной проводимости наружного и среднего уха. Это часто вызвано

инфекциями среднего уха. У детей кондуктивные нарушения слуха, как правило, поддаются медицинской коррекции.

Нарушения слуха (потеря слуха)

- 1) Нарушения слуха, или тугоухость, — это частичная или полная неспособность слышать звуки одним или обоими ушами.
- 2) Потеря слуха — это термин, предпочитаемый сообществом Глухих и слабослышащих для обозначения людей с нарушениями слуха, которые имеют и используют остаточный слух.

Общение на основе навыков слушания и устной речи

Подход, при котором особое внимание уделяется речи и слушанию для обучения глухих или слабослышащих детей.

Одновременная коммуникация

Подход к обучению глухих или слабослышащих детей, который заключается в одновременном использовании как разговорного языка, так и его мануальной (жестовой) формы (например, английского и жестового точного английского).

Односторонние различия в слухе

Нарушения слуха в одном ухе.

Остаточный слух

Объем полезного слуха, которым обладает человек с нарушениями слуха.

Отоакустическая эмиссия (ОАЭ)

Тест, с помощью которого проверяют активность улитки, часто используется для проверки слуха ребенка в первый день или два дня после рождения. В этом тесте используется зонд, помещенный в слуховой проход, где он издает тихие звуки и измеряет реакцию улитки.

Отолог

Врач, специализирующийся на медицинских проблемах уха.

Переводчик

Лицо, которое облегчает общение между слышащими и глухими или слабослышащими лицами путем перевода устной речи на жестовый язык или транслитерации языка в визуальный и/или фонемный код. Примеры: устный переводчик, сурдопереводчик и переводчик жестовой артикуляции.

Переводчик в сфере образования

Человек, выполняющий обычный устный перевод и использующий специальные навыки для работы в образовательной среде.

Перилингвальная глухота

Нарушения слуха, которые возникают при изучении первого языка.

Полная коммуникация

Философия обучения глухих или слабослышащих детей, которая использует возможности общения: формальные знаки, естественные жесты, дактилологию, язык тела, слушание, чтение по губам и речь. Дети, участвующие в этих программах, обычно носят слуховые аппараты или кохлеарные имплантаты.

Порог восприятия речи (SAT)





Самый слабый уровень, при котором человек может идентифицировать 50 процентов произнесенных слов и указать на картинки или правильно их повторить.

Порог распознавания речи (SRT)

Самый слабый уровень, при котором человек может идентифицировать 50 процентов простых произнесенных слов и правильно их повторить.

Постлингвальная глухота

Нарушения слуха, которые возникают после изучения первого языка.

Прелингвальная глухота

Нарушения слуха, которые имеются при рождении или возникли до изучения первого языка.

Приобретенные нарушения слуха

Нарушения слуха, которых нет при рождении. Иногда их называют непредвиденными нарушениями.

Проверка слуха

Проверяет способность слышать выбранные частоты с интенсивностью выше нормального слуха. Направлена на быстрое выявление людей с нарушениями слуха и направление их на дальнейшее обследование.

Разборчивость речи

Возможность понять устную речь.

Речевой банан (речевая зона)

Область на аудиограмме (графике), показывающая диапазоны децибел и частот, в которых находится большинство звуков речи. Ее называют «речевым бананом» из-за формы области на графике. Цель ношения слуховых аппаратов, кохлеарных имплантатов и других вспомогательных технологий — усилить звук в этой зоне.

Родной или домашний язык

Основной язык, используемый в быту. В семьях глухих часто используют американский жестовый язык и чтение/письмо на английском языке. Другими родными или домашними языками могут быть испанский, русский, кантонский и т. д.

Сенсоневральный

Тип нарушения слуха, вызванный повреждением внутреннего уха (улитки) и/или слухового нерва. Сенсоневральные повреждения обычно необратимы.

Синтаксис

Определяет классы слов языка, такие как существительные и глаголы, и правила, по которым слова могут быть объединены с учетом их порядка.

Система звукового поля

Вспомогательное слуховое устройство, которое может быть полезно в классе. Учитель носит микрофон для передачи и усиления звука через динамики, расположенные в специальных местах.

Слепоглухота

Глухой или слабослышащий человек, страдающий слепотой или слабым зрением, что влияет на образовательные потребности.

Слуховая абилитация

Тренинг призван помочь человеку с нарушениями слуха продуктивно использовать остаточный слух. Иногда включает в себя обучение чтению по губам.

Слухо-вербальное обучение

Сертифицированный специалист по слушанию и устной речи учит глухих или слабослышащих детей слушать и говорить исключительно с помощью слушания и устной речи.

Слуховой аппарат

Электронное устройство, которое проводит и усиливает звук до уха.

Слуховой аппарат с костной фиксацией (ВАНА)

Тип слухового аппарата, который проводит звук во внутреннее ухо через сосцевидную кость (большую костную массу сразу за ухом), а не направляет усиленный звук на барабанную перепонку. Поскольку ВАНА обходит среднее ухо, люди с кондуктивным нарушением слуха могут хорошо слышать с помощью ВАНА.

Слуховые устойчивые ответы (ASSR)

Как и ABR, ASSR измеряет реакцию ствола мозга на определенные слуховые стимулы. Этот неинвазивный, безболезненный тест проводится, пока ребенок спит. Технология ASSR дает аудиологу еще один способ определить слух вашего ребенка на разных частотах. Оборудование имеет более высокие верхние пределы, чем оборудование ABR, что позволяет аудиологу более точно дифференцировать серьезные и выраженные нарушения слуха у младенцев.

Слухо-речевая терапия (AVT)

Метод обучения глухих или слабослышащих детей слушанию и говорению с использованием остаточного слуха и усилительных устройств, таких как слуховые аппараты, кохлеарные имплантаты и FM-устройства. AVT делает упор на речь и слушание.

Сообщество глухих

Группа людей, как глухих, так и слышащих, которые разделяют общие интересы и общее наследие. В Соединенных Штатах наиболее распространенным языком является американский жестовый язык (ASL). Участники рассматривают глухоту не как инвалидность, а скорее как неотъемлемую часть своей идентичности и богатого, разнообразного человеческого опыта.

Соответствие критериям

Ребенок имеет право на получение услуг специального образования на основании конкретных ограниченных возможностей и проявленной задержки в одной или нескольких из следующих областей: когнитивные способности, моторные навыки, социальное/адаптивное поведение, навыки восприятия и/или коммуникативные навыки.

Сопоставление

Термин, обозначающий программирование кохлеарного имплантата для оптимизации доступа пользователя кохлеарного имплантата к звуку.





Специалист по американскому жестовому языку (ASL)

Профессионал, прошедший специальное лингвистическое обучение по ASL, а также стратегиям преподавания и изучения языков. Этот человек проводит оценку, чтобы дать профессиональные рекомендации по конкретным услугам, поддерживающим овладение языком. Специалисты ASL обладают квалификацией в области преподавания и оценки ASL и защиты интересов, а также требуют высокого мастерства в использовании и знании ASL.

Специалист по слушанию и разговорной речи (LSLS)

LSLS — это лицензированные логопеды, аудиологи или педагоги глухих, ставшие специалистами по поддержке глухих или слабослышащих детей в развитии устной речи и грамотности в первую очередь преимущественно через слушание.

Средний отит

Инфекция среднего уха. Дети с рецидивами могут испытывать колеблющуюся потерю слуха или различия в слухе, а также могут подвергаться риску задержки речи/языка. Жидкость может присутствовать как при инфекции, так и без нее и приводить к временным нарушениям слуха, которые могут стать постоянными.

Телекоммуникационные устройства для глухих (TDD)

Первоначально и часто до сих пор называемые телетайпом (TTY), эти электронные устройства дают возможность людям с нарушениями слуха общаться через текстовую телефонную систему. Этот термин фигурирует в нормативных актах и законодательстве Americans with Disabilities Act (ADA).

Тимпанограмма

Тест с использованием давления или импеданса, который показывает, как работают слуховой проход, барабанная перепонка, евстахиева труба и кости среднего уха. Это не проверка слуха.

Уровни слуха, или состояния слуха

Ниже приведено описание уровней слуха, или состояний слуха:

Типичный слух	от 0 дБ до 15 дБ
Незначительный уровень	от 16 дБ до 25 дБ
Умеренный уровень	от 26 дБ до 40 дБ
Умеренный уровень	от 41 дБ до 55 дБ
Умеренно-тяжелый уровень	от 56 дБ до 70 дБ
Тяжелый уровень	от 71 дБ до 90 дБ
Тяжелый выраженный уровень	91 дБ или более

Усиление

Использование слуховых аппаратов и других электронных устройств для увеличения громкости звука, чтобы его было легче воспринимать и понимать.

Условная игровая аудиометрия (CPA)

При игровой аудиометрии аудиолог помогает ребенку разобраться в правилах игры. Например, ребенок учится бросать блок в контейнер, чтобы показать, что он услышал звук. Игровая аудиометрия обычно используется, когда ребенку не менее 18 месяцев.

Услуги релейной телефонной связи

Услуга, при которой используют оператора для «ретрансляции» разговора между пользователем телекоммуникационного устройства для глухих / телетайпа (как правило, человеком с нарушением слуха и/или речи) и слышащим/говорящим человеком, использующим обычный, неадаптированный телефон.

Усталость от слушания

Явление, которое может возникнуть после длительного воздействия слухового раздражителя. Симптомы включают усталость, дискомфорт, боль и изменение чувствительности.

Устный

Неспецифический термин, который иногда используется по отношению к людям, идентифицированным как глухие или слабослышащие, которые говорят. Они используют остаточный слух, вспомогательные технологии, чтение по губам и контекстуальные сигналы для общения с помощью устной речи.

Ухо-горло-нос (ЛОР)

Врач, специализирующийся на ушах, горле и носу. Иногда его называют отоларингологом или оториноларингологом.

Ушной вкладыш

Изготовленная на заказ пластиковая или виниловая деталь, которая вставляется в наружное ухо для подключения к слуховому аппарату.

Хронологический/скорректированный возраст

«Хронологический» относится к возрасту ребенка на основе даты рождения. Именно так мы обычно думаем о возрасте. Однако, если ребенок родился недоношенным, его развитие можно измерить с помощью «скорректированного» возраста. Скорректированный возраст учитывает время между преждевременными родами и фактической датой наступления доношенной беременности. Он более точно отражает ожидаемое развитие ребенка.

Частота

Количество звуковых вибраций в секунду. Частота, выраженная в герцах (Гц), определяет высоту звука.

Чтение по губам

Способ интерпретации и понимания речи, основанный на визуальных подсказках. Человек, читающий по губам, следит за движениями губ и рта, мимикой и жестами, а также учитывает структурные характеристики языка и контекстуальные подсказки. Он также может использовать остаточный слух или слуховой аппарат для получения дополнительных сигналов.

Шум окружающей среды

Фоновый шум, который накладывается на основной речевой сигнал.





Поддержка организованности

В этом разделе приведены советы, которые помогут вам подготовиться к встречам и оставаться организованными. Мы включаем вопросы, которые вы, возможно, захотите задать своей службе ранней поддержки. На специально отведенных страницах можно записать имена и номера телефонов людей, с которыми вы разговариваете, информацию о приемах и сведения об усилении звука, если ваш ребенок носит слуховые аппараты. Вы также можете делать заметки на пустых страницах в конце блокнота. Мы рекомендуем вам брать этот блокнот с собой на встречи и при посещении группы ранней поддержки.

Попросите друга или члена семьи делать заметки во время приема.

Подготовка к приемам ребенка

Ниже приведены несколько полезных советов о том, как подготовиться к приемам вашего ребенка. Мы также включаем вопросы, которые вы, возможно, захотите задать своей службе ранней поддержки. Эти вопросы были адаптированы из ресурса Centers for Disease Control and Prevention (CDC) под названием *Questions You May Want to Ask*.

С полным списком вопросов можно ознакомиться на сайте CDC: <https://www.cdc.gov/hearing-loss-children/communication-resources/index.html>

Перед визитом

- Составьте список опасений или вещей, которые вас беспокоят.
- Запишите все вопросы, которые у вас есть (большие или маленькие). В брошюрах *Questions You May Want to Ask* тоже есть отличные идеи!
- Возьмите с собой друга или члена семьи. Они могут помочь вам запомнить вопросы или делать заметки.
- Держите этот блокнот при себе. Вы можете делать в нем заметки, отслеживать свои приемы и систематизировать информацию, полученную от врача во время визита.

Действия во время визита

- Задайте подготовленные вами вопросы или позвольте врачу прочитать ваш список и ответить на них.
- Попросите друга или члена семьи делать заметки во время приема, чтобы вы могли просмотреть информацию позже. Вы также можете попросить записать разговор, особенно если вы нервничаете или боитесь.
- Попросите врача объяснить вам любые слова, которые вы не знаете или не слышали ранее.
- Повторяйте услышанное, просто чтобы убедиться, что вы все правильно поняли.

- Узнайте, кому позвонить, если у вас возникнут вопросы, когда вы вернетесь домой.
- Попросите врача предоставить вам рекомендуемые ресурсы, например рассказать о местных организациях, книгах, видеоматериалах или веб-сайтах, которые могут быть полезны вам или вашей семье.

Действия после визита

- Просмотрите свои заметки и поговорите с другими людьми, которые пришли на прием, чтобы убедиться, что вы поняли сказанное.
- Если у вас есть вопросы, обратитесь к врачу.
- Ознакомьтесь с ресурсами, рекомендованными врачом.
- При необходимости запишитесь на прием для получения второго мнения.



План мероприятий по уходу

для глухих или слабослышащих младенцев



Имя и фамилия _____ Дата рождения: _____
ребенка:

- Связаться с координатором семейных ресурсов** вашего округа, чтобы узнать об услугах в порядке раннего вмешательства. Программа Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) рассчитана на младенцев и детей ясельного возраста (от рождения до трех лет), страдающих глухотой и нарушениями слуха. Ваш координатор семейных ресурсов поможет вам получить доступ к таким услугам, как обучение семей, консультации и другим специальным услугам, необходимым для удовлетворения индивидуальных коммуникативных потребностей вашего ребенка. Чтобы найти ведущего координатора семейных ресурсов, обращайтесь на **горячую линию по вопросам здоровья семьи по номеру 1-800-322-2588**.

Координатор семейных ресурсов:

_____ Тел.: _____

- Связаться с центром Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY)**, чтобы узнать подробнее о том, какими способами ребенок может осваивать язык. Представители CDHY совместно с вами и координатором семейных ресурсов помогут вам разобраться в доступных средствах коммуникации. Свяжитесь с **CDHY** по телефону **1-855-342-1670**.

- Связаться с группами поддержки семей:**
- Программа Guide By Your Side™ штата Вашингтон – поддержка непосредственно семей с глухими или слабослышащими детьми: **425-268-7087**
 - Программа Parent to Parent штата Вашингтон: **1-800-821-5927**
 - Некоммерческая организация Father's Network штата Вашингтон: **425-653-4286**

- Получить информационную брошюру для семей с глухими или слабослышащими детьми.** В этой брошюре приведены истории других родителей, инструменты, которые помогают в организации ухода, а также информация о слухе у детей, доступных средствах коммуникации и услугах в порядке раннего вмешательства. Эта брошюра распространяется бесплатно. Вы можете получить ее у детского аудиолога или скачать на веб-сайте: **www.doh.wa.gov/earlyhearingloss**

И теперь, когда вы узнали, что у вашего ребенка проблемы со слухом, благодаря этому плану мероприятий вы будете знать, что делать дальше.



План мероприятий по уходу (продолжение)



Перед вашим ребенком открыты все дороги, и проблемы со слухом – всего лишь один эпизод на его пути.



- Выбирая средства усиления слуха для своего ребенка, например слуховой аппарат, посоветуйтесь с детским аудиологом, чтобы узнать о доступных возможностях.**

Прежде чем получить усиливающее устройство, ребенка должен осмотреть врач-отоларинголог (ЛОР).

ЛОР-клиника:

Дата:

- Регулярно посещать своего детского аудиолога** для проверки слуха ребенка и усиливающих устройств, если они используются.

- Продолжать наблюдение у своего педиатра** и регулярно проходить профилактические осмотры.

- Рассмотреть возможность медико-генетической консультации.*** Медико-генетическая консультация позволяет определить наличие у ребенка проблем, потенциально связанных с глухотой или нарушениями слуха, и узнать, не являются ли такие нарушения наследственными.

Генетический консультант:

Дата:

- При необходимости обращаться к другим медицинским специалистам*** (окулистам, кардиологам и пр.).

Специалист:

Дата:

Специалист:

Дата:

* Как правило, для посещения этих специалистов требуется направление от врача, у которого зарегистрирован ваш ребенок.

Подробнее см. на веб-сайтах www.doh.wa.gov/earlyhearingloss и www.babyhearing.org



DOH 344-033 Nov 2023 Russian

Запросить этот документ в другом формате можно по номеру 1-800-525-0127. Если вы страдаете нарушением слуха, обращайтесь по телефону 711 (Washington Relay) или по электронной почте civil.rights@doh.wa.gov.

Программа Early Hearing Detection, Diagnosis, and Intervention (EHDDI)

Тел.: 206-418-5613
Факс: 206-364-0074

Бесплатный номер: 1-888-WAEHDDI
Электронная почта: ehddi2@doh.wa.gov

Важная контактная информация

Уделите время на внесение указанной ниже информации. Время от времени она вам будет нужна, поэтому рекомендуется записать такую информацию централизованно и структурированно. Обязательно берите с собой страховую карту своего ребенка, когда водите его в различные медицинские учреждения.

Врачи и поставщики медицинских услуг

Педиатр или семейный врач

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Аудиолог

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Отолог, отоларинголог (ЛОР)

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Медицинский генетик, генетический консультант

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Другой

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Специалисты и консультанты

Координатор семейных ресурсов (FRC)

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Консультант из Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY)

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Специалист по ранней поддержке

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Сурдопедагог

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Координатор программы Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN)

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Специалист по слуховой реабилитации

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Логопед

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Специалист по американскому жестовому языку (ASL)

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Консультант/терапевт

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Социальные связи

Другие родители глухих и слабослышащих детей

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Глухие и слабослышащие взрослые

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Школьный округ

Школа

Школьная медсестра

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Другие ресурсы

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

Имя и фамилия: _____ Имя и фамилия: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (_____) Телефон: (_____) _____

Электронная почта: _____ Электронная почта: _____

График приемов

Когда вы идете на прием к ребенку, полезно делать заметки о своем визите. Запишите ответы на свои вопросы и все инструкции, данные поставщиком услуг. Это полезно, когда вам может потребоваться запросить медицинскую документацию для другого поставщика услуг или школьного округа. При необходимости сделайте больше копий этой страницы.

Дата, время и место приема: _____

Имя/название поставщика услуг: _____

Цель приема: _____

Примечания:

Дата, время и место приема: _____

Имя/название поставщика услуг: _____

Цель приема: _____

Примечания:

Дата, время и место приема: _____

Имя/название поставщика услуг: _____

Цель приема: _____

Примечания:

Информация об усиливающих устройствах

Если ваш ребенок пользуется слуховыми аппаратами, может быть полезно записать сведения о них. Наличие этой информации может быть полезно при разговоре с аудиологом вашего ребенка, производителем слуховых аппаратов или вашей страховой компанией.

Информация о слуховых аппаратах

Тип усиливающего устройства	Правое ухо	Левое ухо
Марка и модель:		
Серийные номера:		
Дата покупки или установки:		
Дата окончания гарантии или поручительства:		
Материал и стиль ушного вкладыша:		
Дата установки ушного вкладыша:		
Принадлежности:		
Принадлежности:		
Принадлежности:		

Контакты, связанные с усиливающими устройствами

Тип контакта	Имя контактного лица	Телефон	Электронная почта
Ремонт			
Программирование			
Страхование			
Другое			

Вопросы к вашей группе ранней поддержки

Задавать вопросы — это всегда нормально. Но иногда вы можете не знать, что спрашивать. Ниже приведены некоторые возможные вопросы аудиологу ребенка, координатору семейных ресурсов (FRC), специалисту по ранней поддержке или другим лицам из вашей группы ранней поддержки.

Вопросы о слухе

Насколько хорошо слышит мой ребенок? Объясните термины «нейросенсорный», «кондуктивный», «смешанный», «легкий», «умеренный», «тяжелый», «глубокий» и «спектральное расстройство слуховой невропатии».

Является ли разница постоянной? Нужно ли моему ребенку дополнительное обследование? Как часто нужно проверять слух моего ребенка?

Можете сказать, изменится или ухудшится уровень ли слуха моего ребенка?

Оба уха слышат одинаково?

Как уровень слуха повлияет на развитие речи и языковых навыков ребенка?

Что могло стать причиной снижения уровня слуха у ребенка?

Посоветуете ли вы генетическое консультирование для нашей семьи?

Объясните аудиограмму или отчет.

Можно ли получить копию результатов проверки слуха?

Вопросы о слуховых аппаратах и кохлеарных имплантатах

Будет ли моему ребенку полезно пользоваться слуховыми аппаратами?

Какие у меня есть варианты слуховых аппаратов? Нужно ли ребенку носить слуховой аппарат в обоих ушах?

Сколько стоят слуховые аппараты? Где можно получить помощь в оплате слуховых аппаратов?

Можете ли вы помочь мне связаться с программой, которая предоставит слуховые аппараты?

Что сможет слышать мой ребенок с помощью слуховых аппаратов?

Как проверить, подходят ли слуховые аппараты моему ребенку?

Сколько часов мой ребенок должен носить слуховые аппараты?

Должен ли мой ребенок носить слуховые аппараты во время занятий спортом?

Что делать, если ребенок потеряет слуховые аппараты?

Что делать, если ребенок не хочет носить слуховой аппарат?

Как часто нужно проверять или настраивать слуховые аппараты?

Как часто ребенку будут нужны новые слуховые аппараты?

Какая часть слухового аппарата (например, ушной вкладыш и трубка) нуждается в регулярной замене?

В чем разница между слуховым аппаратом и кохлеарным имплантатом?

Стоит ли мне рассматривать кохлеарный имплантат (электронное устройство, помещаемое под кожу за ухом)?

Где я могу получить дополнительную информацию?

Вопросы о возможностях общения и образовании

Что такое возможности общения (например, язык жестов, слушание и разговорная речь, общение в целом)?

Когда следует начинать раннюю поддержку, изучение языка жестов, речевую или другую терапию?
Что доступно в моем регионе?

Как узнать, что ребенок вовремя достигает важных рубежных точек в усвоении языка?

Если мой ребенок не успевает вовремя достичь важных рубежных точек в усвоении языка, что мне делать?

Вопросы о поддержке

Есть ли в моем районе родительская группа? И к кому мне обратиться?

Можете ли вы помочь мне найти другую семью с ребенком, у которого такое же состояние слуха, как у моего?

Можете ли вы помочь мне познакомиться с глухими взрослыми?

Где найти дополнительную информацию о слухе?

Как поделиться результатом проверки слуха со своей семьей?

Есть ли у вас советы для моей семьи о том, как общаться с ребенком дома?

Семейные цели

Мечты для нашего ребенка:

Опасения за нашего ребенка:

Чему мы хотим научиться, что хотим узнать:

Семейные цели:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

Обновленные цели:

Дата: _____

1. _____

Дата: _____

2. _____

Дата: _____

3. _____

Дата: _____

4. _____



Семейные истории

В этом разделе собраны реальные истории семей с глухими или слабослышащими детьми. Они согласились поделиться своим опытом, чтобы поддержать и ободрить другие семьи.

Надеемся, вам понравится читать эти истории. Призываем связаться с другими семьями через Guide By Your Side™ или другие группы поддержки родителей. Услышать родителей, которые прошли через подобный опыт, — отличный способ узнать что-то новое и получить поддержку.

**Надеемся, вам
понравится
читать эти
истории.**

Марк и Джеймс: потрясающая команда!



Марк и Джеймс — потрясающая команда из отца и сына.

Они оба живут в долине Якима в окружении своей семьи.

Они умны и сообразительны. Марк окончил колледж и работает художником по графическому дизайну. Джеймс учится в 3-м классе и работает с конструкторами LEGO®.

И Марк, и Джеймс были глухими с рождения. Благодаря самоотверженной работе они научились общаться с другими людьми. Марк начал сотрудничать со своим местным центром слуха и речи в 1971 году, в год его открытия. Джеймс начал посещать тот же центр в 2002 году, в год своего рождения.

Вместе со своей местной командой врачей, специалистов, терапевтов и личной сетью поддержки они продолжают расти и делиться своими талантами со своим сообществом.

Мечта об общении

Семья Натальи

Желание общаться — мечта для многих людей. Это наша история о том, как воплотить мечту в реальность.

Сейчас Наталье три года. Она родилась с несколькими сложными заболеваниями. В анамнезе у нее врожденный цитомегаловирус (ЦМВ), спастический церебральный паралич с квадриплегией, зонд для кормления, прогрессирующая потеря слуха, микроцефалия и задержка развития. Наталья не может говорить или шевелить руками для общения.

Мы все время учимся использовать тотальный коммуникативный подход с Натальей. Недавно Наталье установили бинауральные слуховые аппараты в детской больнице. Наша семья участвует в программе для родителей, младенцев и детей Parent-Infant Child Program. Она рассчитана на глухих и слабослышащих детей в нашей местной клинике речи и слуха. Мы тесно сотрудничаем с командой профессионалов Натальи, в том числе с ее учителем, отвечающим за ресурсы, в нашей местной государственной школе, учителем глухих в нашей местной клинике речи и слуха, центром специальных образовательных технологий Special Education Technology Center в нашем местном университете, логопедом и физиотерапевтом. Команда Натальи тесно сотрудничает, чтобы предложить нужные техники и материалы, которые позволят ей достичь как рецептивной, так и выразительной речи, а также чувства контроля и достижения успеха. Когда в сентябре началась школа, к инвалидной коляске у Натальи был прикреплен переключатель для головы, чтобы она могла научиться играть в игры. В конечном итоге она будет использовать свой переключатель для общения.

Мы стремимся изучить базовый язык жестов для общения с Натальей. Мы также учимся следить за ее слуховыми аппаратами и привлекать внимание к звукам при их возникновении. Наталья стала гораздо более довольной, когда у нее появился доступ к звукам. Мы продолжим доносить до нее язык через речь и жесты.

Команда Вендроф: растем вместе

Семья Вендорф

Мы команда Wendorf — семья из шести человек. Мы хотим коротко рассказать о нашей семье, нашем сыне и нашей жизни с потерей слуха.



Начало

Наш сын Кай родился на шесть недель раньше срока и всего на 14 месяцев позже своей старшей сестры, Люсии. Мы сразу же заметили различия между Каем и Люсией, начиная с того, как они наблюдали за людьми, и заканчивая тем, как они реагировали на визуальные элементы. Несколько человек говорили нам, что Кай был самым наблюдательным ребенком, которого они когда-либо встречали. В младенчестве Кай внимательно изучал лица людей, что многим казалось нетипичным.

Кай не прошел проверку слуха у новорожденных. В то время мы не знали, что это значит, но нас это не беспокоило. Медсестра сообщила нам, что 90 процентов малышей терпят неудачу из-за жидкости, которая еще не вытекла из их ушных каналов. Четыре месяца спустя Кай не смог пройти еще одну проверку слуха. Когда из больницы перезвонили по поводу не давшей результата проверки слуха Кая, мы, наконец, отвезли его в детскую больницу для теста ВАЕР.

Через два часа после первого теста ВАЕР нам сообщили, что у Кая умеренная двусторонняя сенсоневральная тугоухость. Нам дали брошюру о потере слуха, обняли и назначили еще одну встречу через шесть недель для дополнительных обследований. Новость была странной и неожиданной. Мы даже не знали, что означают все эти слова. Но мы просто продолжали идти, зная, что все это было Божьим замыслом для нашей семьи и нашего сына.

После нескольких телефонных звонков, счастливого знакомства семьи с известным на всю страну экспертом по потере слуха и несколькими специалистами, которые были готовы обучить нас, мы оказались в отделении детской аудиологии с нашим замечательным аудиологом. К тому времени, когда Каю исполнилось шесть месяцев, он получил свою первую пару вспомогательных средств и начал слуховую вербальную терапию через местную организацию.

Благословение

Когда Каю было 18 месяцев, у нас родился третий ребенок, Отто. Отто был тщательно проверен на потерю слуха, и тест ВАЕР показал нормальный слух. Только убедившись, что у Отто нормальный слух, мы опечалились потерей «нормального» в Кае. Эмоции было трудно переварить, потому что казалось, что мы отрицаем, кто такой Кай, или хотим, чтобы он был другим. Мы чувствовали, что подвели нашего сына, живя в мире отрицания и наивности.

Находясь в плену эмоций, мы осознали нечто прекрасное: мы стали рассматривать «потерю» не как таковую, а скорее как удивительное благословение прожить жизнь с Каем совершенно новым и неожиданным образом. Мы решительно окунулись в мир, о котором раньше не задумывались, и в процессе нашли новую красоту, восхищение и любовь в умении слушать и говорить, в даре языка.

Потеря слуха — это часть Кая, она формирует его личность и то, как он воспринимает каждый аспект своего мира. Теперь это также часть нас как семьи. За одну минуту, которая понадобилась

для того, чтобы получить первоначальный диагноз Кая, все в нашей жизни стало другим. Уроки плавания, игровые группы, футбол, ежедневные походы в продуктовый магазин стали для Кая и нашей семьи чем-то совершенно иным. Мы больше не считаем само собой разумеющимися легкость, с которой люди общаются, или естественное развитие языка.

Если не считать потери слуха, Кай похож на любого другого маленького мальчика. Он любит играть в мяч, кататься на скейтборде, читать, играть с поездами и машинами, сражать драконов, кататься на своем новом скутере и тусоваться с Боевым Котом (нашим котом). Он любит играть со своей сестрой и смешить брата. Кай, кажется, обладает врожденной любовью к музыке и обладает впечатляющими танцевальными движениями. У нас дома, когда мы играем, рассказываем истории, танцуем или рисуем, его потеря слуха часто незаметна, если не считать его симпатичных угольно-серых слуховых аппаратов.

Как только мы выходим из зоны комфорта нашей семьи, отличия Кая становятся более очевидными. Если Кай входит в большую комнату с несколькими людьми, если друзья приходят поиграть или если появляется новое лицо, он сталкивается с новыми проблемами. Он должен приспособиться к уровню шума, ему сложнее локализовать звук (даже наши привычные голоса), приходится привыкать к новым голосам. Он часто изо всех сил пытается вернуть уверенность в себе и самоутвердиться. Мы знаем, что он может, и хотим, чтобы у него получилось.

Нынешний путь и конечная цель

После его первоначального диагноза и наших первых встреч с аудиологом и терапевтом мы были вдохновлены на создание семейных целей для себя и Кая. Эти первоначальные цели, записанные в нашем плане IFSP, стали более требовательными, но мы придерживаемся общей идеи — желания, чтобы Кай был успешным в мире нормального слуха.

Для достижения этой цели у нас есть несколько пожеланий, связанных с Каем:

- Зачислить его в наш районный детский сад, чтобы он был вместе со своими сверстниками.
- Выработать у него четкую дикцию, чтобы человек, незнакомый с Каем, мог понять его и ответить ему.
- Сделать его способным вести последовательное повествование и объяснять, что произошло.
- Сделать его способным уверенно играть и общаться с другими детьми вне семьи во время игр.
- Сделать его способным использовать слова для выражения эмоций.

Каждый день мы смиряемся, удивляемся и воодушевляемся, наблюдая за развитием речи Кая. Его обнадеживающий рост во многом обусловлен профессионалами, которые помогли нам сориентироваться после рождения ребенка с потерей слуха. Мы взволнованы и встревожены, готовясь к вступлению в новый сезон без Службы ранней поддержки на пути к процессу IEP.

В соответствии с нашей целью и мечтой отправить Кая в обычный детский сад мы хотим, чтобы он получал постоянную поддержку, руководство и обучение со стороны квалифицированных учителей для глухих. Предстоит еще много работы, прежде чем он сможет ясно и четко общаться с кем-то, кто ему незнаком, и участвовать в занятиях нашего районного детского сада. Мы знаем: мало вооружить Кая языковыми навыками. Для достижения успеха потребуются научить его отстаивать свои интересы таким образом, который специфичен для ребенка с потерей слуха. Мы считаем, что эти потребности могут быть наилучшим образом удовлетворены специалистами, которые прошли специальную подготовку и имеют опыт работы с другими детьми (и семьями) с потерей слуха.



За миллион миль отсюда: путь одной семьи

Семья Спенсер

В отличие от ситуации у многих родителей, диагноз нашего сына не сопровождался горем, страхом или чувством неизвестности (это появилось гораздо позже). Наш сын, Нейтан, был усыновлен из Китая, когда ему было шесть лет, и о потере слуха уже было известно. Насколько все было плохо, нам еще предстояло выяснить. Наше приключение действительно началось, когда мы встретили Нейтана и привезли его домой.

Мы вели себя высокомерно и полагали, что информация о воспитании глухого ребенка будет легкодоступна. Но в этом мы ошибались. При первой возможности мы доставили Нейтана к специалисту. Прошло три месяца с того момента, как он вернулся домой. В течение этого времени мы использовали несколько простых знаков дома и работали с ним, чтобы осознать такой способ общения. До этого его не учили какому-либо способу общаться. У Нейтана была диагностирована двусторонняя глубокая потеря слуха. По сути, рев реактивного двигателя показался бы ему шепотом.

Попытка решить, как мы будем его воспитывать, тоже стала вызовом. Использовать ASL, SEE, слуховые аппараты или даже кохлеарный имплантат? В отличие от родителей, принимающих решение за младенца, у нас был маленький мальчик, у которого были свои мысли. Мы не знаем медицинской истории Нейтана, но чувствуем, что раньше он слышал. Нейтан попросил слуховые аппараты, а позже — кохлеарный имплантат. Теперь у Нейтана есть один аппарат и один имплантат. Он проходит еженедельную терапию по звукам и говорению. Дома мы используем SEE для общения, а не ASL, как хотели сначала.

Чуть больше года мы с мужем выискивали крупницы информации. Мы обнаружили, что очень трудно получить ее после программы от рождения до трех лет. Вот тут-то по-настоящему и ударило чувство неизвестности. Имеющаяся система отлично подходит для выявления утраты слуха у молодых людей. Есть замечательные программы для самых маленьких, которые помогают детям перейти в школу. Но найти ресурсы для шестилетнего ребенка — настоящее испытание. Попасть в сообщество глухих с ребенком постарше и слышащими родителями также было непросто. Я научилась доверять своим инстинктам и никогда не сдаваться.

Наша семья посещала семейный лагерь для глухих Deaf Family Camp в течение последних двух лет, и это было огромной помощью. Мы собрали информацию и познакомились с другими семьями, такими же, как наша. Родителями, которые делают все возможное, чтобы удовлетворить потребности своих детей. После года дома мы, наконец, нашли немного информации и чувствуем, что находимся на правильном пути для нашей семьи.

Независимо от того, есть ли у вас младенец или ребенок постарше с потерей слуха, запомните: никогда не сдавайтесь, будьте лучшим защитником своего ребенка и проявляйте гибкость. Ваши решения могут меняться, но это нормально. Принимайте всю информацию, которую вам дают. Звоните по всем номерам, участвуйте в игровых группах, изучайте образовательные возможности. И никогда не бойтесь поднять руку и сказать, что вам нужна помощь.

Нейтану сейчас всего семь лет, и нам предстоит пройти долгий путь. За короткое время он добился большого прогресса. Мы стали лучшими защитниками нашего сына. Нам еще многому предстоит научиться. Но есть ощущение, что это будет процесс длиною в жизнь. Ведь наш сын растет и его потребности меняются.

История семьи Лютке-Штальман

Барбара Лютке



После рождения двух слышащих детей мы решили усыновить глухого ребенка. Мэри Пэтти (МП) появилась в нашей жизни, когда ей было 2,5 года. Ее старшим сестрам в то время было 5 и 10 лет.

У МП были слуховые аппараты, она издавала звуки, но мы не могли понять, что она говорит. У нее только начинали появляться проблемы с поведением. Она расстраивалась из-за того, что не могла выразить свои потребности и желания. Мы начали всей семьей использовать жестовый язык и выбрали жестовый точный английский (Signing Exact English, SEE), потому что мы уже были англоговорящей семьей. SEE использовался логопедом (SLP) и учителем глухих (TOD) в школьном округе, куда МП должна была быть зачислена, когда ей исполнится три года. Они предоставили нам опубликованное исследование, которое подтвердило наше желание дать МП образование с использованием того же качества преподавания языка, которое наши слышащие девочки получали в школе.

МП была зачислена в дошкольное учреждение для детей с потерей слуха, но прошла обучение с использованием транслитератора SEE для детского сада (до колледжа). Преподаватель TOD проконсультировался с ее учителем из общеобразовательной программы, чтобы убедиться, что перечисленные в ее плане IEP модификации выполнены. Она получила имплантат в четыре года и развила очень разборчивую речь, окончила среднюю школу и колледж и получила степень магистра с отличием.

МП и ее глухая сестра Марси (которую мы удочерили в четыре года) выучили ASL в подростковом возрасте. МП вышла замуж за глухого мужчину, занимала различные профессиональные и управленческие должности, а сегодня является счастливым молодым взрослым, способным говорить, пользоваться жестовым языком, читать и правильно писать на английском языке, а также пользоваться ASL, когда это необходимо.

Марси, которая находилась в автономной (ресурсной) комнате для учеников с глухотой или трудностями со слухом от дошкольного возраста до 5-го класса, начала посещать общеобразовательные занятия с помощью транслитератора SEE в средней школе. Она также окончила старшую школу и колледж, а теперь работает специалистом в той же образовательной программе SEE для глухих, в которую была зачислена старшеклассницей. Марси вышла замуж за слышащего мужчину. У нее четкая речь, она отлично пользуется жестовым языком SEE и может общаться с помощью ASL.

Семья Болинг: безграничная любовь!

Семья Болинг (2011)



Наша семья привлекает к себе внимание, куда бы мы ни пошли. Люди возвращаются взглядом и начинают считать!

У нас девять детей в возрасте от четырех месяцев до 10 лет, среди них нет близнецов. Джонатан — наш единственный приемный ребенок. И его история начинается не так, как у большинства других. Он родился в провинции Фуцзянь в Китае. Его бросили на автобусной остановке, когда ему было восемь месяцев. Полицейский отвез его в местный детский дом, где он провел следующий год своей жизни. Там он прошел строгие проверки, чтобы определить, почему его бросили родители. В ходе обследований была выявлена полная двусторонняя потеря слуха. Они даже провели тест ABR под действием седативных препаратов (там это редкость), чтобы подтвердить результаты.

Мы пытались усыновить ребенка из Китая в течение трех лет и были в «списке ожидания», который, казалось, становился все длиннее, а не короче. И наткнулись на его имя и фотографию в списке, который прислало наше агентство по вопросам усыновления. Нам понадобился всего один день, чтобы решить, что он «был тем самым». Мы немного знали язык жестов и были рады и готовы изучать больше по мере необходимости. Дети тоже в какой-то степени знали язык жестов и были в восторге от этого нового пополнения в нашей растущей семье. Затем Джонатан провел следующие 11 месяцев во временном жилье для усыновляемых, пока мы пробирались через оставшуюся бюрократическую волокиту, связанную с усыновлением детей в Китае.

Когда мы привезли его домой в возрасте 2,5 лет, он еще никогда не учил жестовых языков, но использовал собственные жесты. Мы были уверены, что он что-то слышит, потому что он очень хорошо реагировал на все вокруг. Никто никогда не мог догадаться, что с ним что-то не так, наблюдая за ним в любой обстановке. Он хорошо играл со своими новыми братьями и сестрами (ближе всего к его возрасту был Стивен, который младше его всего на 3 месяца) и приспосабливался к другим детям и взрослым. Мы были удивлены, когда через месяц после нашего приезда домой пришел его результат ABR, показавший полное отсутствие слуха. Однако в то же время нам сказали, что он является приоритетным кандидатом на кохлеарные имплантаты. Мы сразу поняли, что это именно тот путь, по которому мы хотим идти. Мы могли бы дополнительно поддерживать его жестовым языком, но дать ему возможность слышать — это дар, от которого нельзя отвернуться. На всем пути мы действительно чувствовали, что не одиноки. Господь направлял нас как семью через этот новый мир.

После постановки первоначального диагноза в середине октября все было охвачено суматохой. Визиты к аудиологу, МРТ, попытки выяснить, какую сумму будет покрывать страховка. Он получил имплантат в середине декабря (всего за неделю до того, как пришло долгожданное подтверждение, что страховая компания в какой-то степени его покроет). В итоге оказалось, что наша первичная страховка покрывала 97 процентов от общей стоимости, что стало чудесным благословением. В январе у него были активированы оба имплантата. Сначала он был ошеломлен и плакал, но через несколько часов был счастлив оставить их у себя. Уже к вечеру они стали его неотъемлемой частью. Он захотел убраться, только когда пришло время спать.

Прошло уже семь месяцев с тех пор, как он начал «слышать». Ему почти 3,5 года. Поначалу прогресс казался нам медленным, хотя наш аудиолог и логопед постоянно говорили, что у него все замечательно. Мы ходили на прием к аудиологу каждую неделю в течение первого месяца, каждые две недели в следующие месяцы, затем раз в месяц, а теперь раз в несколько месяцев. Мы проходим школьную программу на дому. Логопед заходит к нам домой раз в месяц, чтобы ободрить и дать совет. Во многом его прогресс можно отнести непосредственно к тому, что многие братья и сестры постоянно разговаривают с ним и находятся рядом. Он оказался в группе из четырех наших

детей с разбросом по возрасту в 2,5 года, поэтому у него постоянное вербальное взаимодействие со «сверстниками». Сейчас он может произносить предложения из двух слов, такие как «все сделано», «моя очередь», «еще воды» и «помогите, пожалуйста». Он учится вещам, связанным с его повседневной жизнью, таким как «держать ребенка» и «грязный подгузник» (у него есть 4-месячная сестра). Он задал нам свой первый вопрос несколько дней назад. Он сказал: «Время для молитвы?», когда мы вместе стояли на коленях. Он учит цвета, цифры, буквы и имена своих братьев и сестер. У него есть огромное желание научиться читать, поэтому мы уверены, что и это придет в ближайшее время. У этого ребенка самый внимательный взгляд из **всех**, кого мы только видели. Когда мы впервые встретились с ним, он умел читать по губам, чтобы понять, что говорят люди. Он по-прежнему смотрит на рот, когда с ним разговаривают. Но он копирует звуки услышанных слов, не видя губ, когда мы сидим с ним и читаем книгу, а он смотрит в другую сторону.

Люди очень интересуются «устройствами», которые он носит, особенно учитывая, что они на повязке на голове. Его уши были настолько обвисшими, что они никак не могли ничего удержать. Поэтому его бабушка придумала повязку на голову, на которую помещаются кохлеарные устройства, и это прекрасно работает! Люди правда милы, когда спрашивают о них, даже дети, и мы с удовольствием рассказываем остальным об этой замечательной технологии. Иметь глухого ребенка до имплантации было сложно только, когда ему нужно было перестать что-то делать. Нам приходилось бежать через комнату, чтобы остановить его, или через двор, чтобы поймать, потому что он нас не слышал. В остальном он был ярким, активным, «нормальным» двухлетним ребенком. Теперь с имплантатами он останавливается, когда ему говорят остановиться (как любой трехлетний ребенок!), и оборачивается с улыбкой, когда слышит свое имя. Конечно, нам предстоит долгий путь, и мы знаем, что на этом пути будут ухабы. Но вся наша семья получила настоящее благословение в виде Джонатана, который стал одним из нас. Другие дети не считают его «другим» из-за его устройств, так же как и нашу старшую дочь (ей девять), которая носит очки с пяти лет. Мы с большой надеждой и волнением смотрим в будущее и желаем того же всем, у кого есть глухой или слабослышащий ребенок. Сейчас так много средств для помощи тем, у кого диагностирована потеря слуха.

Обновление (2016)

Сейчас у нас одиннадцать детей в возрасте от одного до 15 лет, без близнецов, и еще один должен родиться в июне этого года!

К тому времени, когда Джонатану исполнилось 4,5 года, он уже не соответствовал критериям IEP или специальных услуг: он все наверстал! Он начал читать в четыре года и не перестает! Он обожает читать. Ему почти восемь, и он намного впереди своего класса по каждому предмету. Кроме того, он говорит **очень** четко. Люди удивляются, узнав о его полной глухоте, потому что он ничем этого не выдает. У него есть трудности со слухом в шумной обстановке, он часто просит нас повторить. Иногда появляется впечатление, что он учит английский как иностранный, когда складывает предложения в неправильном порядке. Он также больше борется с идиомами и иногда произносит слова, которые слышал в разговоре, забавным образом. Но он уверен в себе и любит находиться среди людей. Он хорошо общается как со сверстниками, так и со взрослыми, он излучает безграничную любовь.

Когда его процессоры не включены (например, если он ложится в постель), он часто говорит четко. Услышавший ни за что не догадался бы, что он глухой. Он хорошо читает по губам и знает несколько знаков для тех случаев, когда он не слышит (например, в бассейне).

Мы говорили об «ухабах» на пути. Подобный серьезный случай произошел пару лет назад, когда один из его внутренних имплантатов вышел из строя. Нам потребовался почти год, чтобы правильно диагностировать это, потому что сбои возникали время от времени. Постепенно становилось все хуже, пока процессор не перестал работать вообще. Мы приняли решение провести повторную имплантацию (еще одну операцию). Восстановление после операции было очень быстрым, но она отбросила его успехи в развитии речи на несколько месяцев. Мы испытали большой стресс, но рады, что сделали это. Для него это очень важно.

Он до сих пор носит повязку на голове, которую ему сделала бабушка, чтобы держать процессоры в правильном положении (он очень подвижный ребенок). Но он прошел долгий, долгий путь. Он был непростым. Но удивительным и очень плодотворным. Он чудо-ребенок!

История Оливии

Брайан и Хизер Миллирен

Это был яркий и солнечный весенний день. Мы с нетерпением поехали в университетский центр слуха, чтобы узнать долгожданные новости. Теперь мы понимаем, насколько мы были не готовы к тому, что собирались услышать. Оливия была нашим единственным ребенком, ей было всего 16 месяцев. У нас как новоиспеченных родителей Оливия была в центре мыслей и забот.

Это было за год до этого, когда мы с радостью посетили большой весенний парад в нашем городе. Оливия, которой тогда было пять месяцев, сидела в своей коляске и смотрела на машины, клоунов и людей, поедаящих сладкую вату. Вдалеке подъехала пожарная машина, радуя малышей и пугая младенцев. Когда машина проезжала, водитель дал короткий и сильный гудок. Другие малыши отшатывались или кричали от удивления, а Оливия сидела довольная и не обращала на это внимания, играя со своей игрушкой. Как ни странно, мы недавно увидели похожую сцену в фильме *Опус мистера Холланда*. Нужно ли говорить, что этот случай породил множество внутренних вопросов и тревожных визитов к врачу.

Год спустя, устав от задержек, направлений и повторных приемов, мы сидели в центре слуха в ожидании ответа. Мы понятия не имели, каким он будет. Но когда врач сообщил, что у Оливии «тяжелая или глубокая потеря слуха на оба уха», мы сидели озадаченные и неуверенные. Мы ушли молча. Вскоре после этого потекли слезы. Горе охватило нас быстро, как и непреодолимая растерянность от вопроса «Что дальше?»

Сейчас прошло почти семь лет, и какое же это было приключение. Первые дни печали и неопределенности сменились радостью и благодарностью. Сначала мы понимали, что нам нужно наверстать упущенное, почти 17 месяцев. Мы записывались на любую возможную раннюю поддержку: слуховую абилитацию, игровые группы от рождения до трех лет, логопедию и т. д. Мы начали работать с местным аудиологом, чтобы подобрать Оливии цифровые слуховые аппараты, и записались на курс жестового языка. Оливия терпеливо переносила свой новый режим из пяти-семи приемов в неделю. Мы увидели впечатляющие результаты почти сразу — языковые навыки Оливии развивались взрывообразно! Она даже произвела впечатление на логопеда, выучив 10 новых знаков менее чем за пять минут. Оливия была готова учиться, и ей было нужно, чтобы мы к ней присоединились. Это оказалось лучшей терапией и для нас.

Использование слуховых аппаратов Оливией со временем кардинально изменилось. Первоначальная цель аудиолога состояла в том, чтобы Оливия носила слуховые аппараты по 10 минут три раза в день. Нам везло, если они оставались там 10 секунд! После 17 месяцев спокойной жизни без слуховых аппаратов Оливия не захотела сотрудничать. Мы упорствовали и медленно наращивали время до 10 минут, затем 15 минут, 30 минут, один час. У нас были неудачи в виде болезней и подобных вещей, но мы выстояли. Да, временами это обескураживало, но через несколько месяцев Оливия носила слуховые аппараты большую часть своего бодрствования. Нашей целью было и остается стимулировать нервные окончания Оливии и помочь ей получить доступ к как можно большему количеству звуков через остаточный слух. Мы знаем, что однажды она может решить не носить их. Но до тех пор мы стимулируем Оливию получать доступ к звуку через свои слуховые аппараты.

Способность Оливии к языку жестов также быстро раскрылась на ее новых занятиях. Сейчас, конечно, она жестикулирует быстрее и точнее, чем мы. Она часто учит нас новым знакам с радостной улыбкой. Удивительно, как легко Оливия приспосабливается, используя американский жестовый язык (American Sign Language), жестовый точный английский (Signed Exact English) и контактный жестовый английский (Pigeon Signed English). Оливия рано научилась читать по губам, и

«попкорн» стал первым словом, которое она так прочитала. Кроме того, она очень усердно работает над использованием голосовой речи. Она редко позволяет другим узнать, что ей трудно слышать частые тихие звуки «s», «f» и «th». Мы часто получаем комплименты по поводу того, как хорошо она говорит, но в основном это заслуга Оливии. Она по-настоящему трудолюбивая! Мы очень благодарны за ее поддерживающих, гибких и обладающих широчайшими знаниями терапевтов и педагогов.

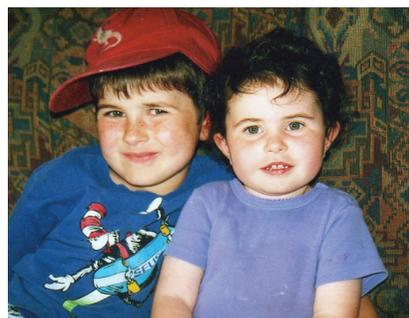


Потеря слуха у Оливии открыла совершенно новый мир для всей нашей семьи. Мы изучаем новый язык, строим отношения с людьми, которых никогда не знали, и слушаем. Не только ушами, но и глазами, сердцами. Это не всегда было легко, временами были трудные периоды. Поняв, что в нашей небольшой сельской общине мало подходящих возможностей для обучения Оливии, мы переехали, чтобы поддержать ее с помощью образовательной программы для глухих и слабослышащих. Это означало, что мы должны были покинуть наш первый дом, нашу церковную семью, добавить долгие поездки на работу. Мы обосновались в другом округе и попытались найти способ связаться с нашим местным сообществом людей с особыми потребностями. На этом пути мы встретили огромную поддержку. Наша широкая семья и многие члены нашей церковной семьи посещали уроки языка жестов, чтобы общаться с Оливией. Мы встретили море любви и поддержки, узнав об уникальных проблемах воспитания не только ребенка с потерей слуха, но и младших детей. В свою очередь, мы предлагаем нашу поддержку и воодушевление другим родителям, воспитывающим ребенка с потерей слуха или другими особыми потребностями.

За почти семь лет мы прошли долгий путь. Мы были очень воодушевлены телефонным звонком от нашего местного координатора по взаимной поддержке между родителями в первые несколько дней после весеннего диагноза. В нашей горе мы слушали, как она рассказывала о своем пути принятия решений для собственной дочери с потерей слуха. Самым освобождающим заявлением, которое она сказала в тот солнечный майский день, было: «Если вы примете решение, которое не работает для вашей семьи, измените его!» И такое у нас случилось. Нам нужно было выяснить для себя, какие слуховые аппараты выбрать, какой способ коммуникации использовать, какой детский сад посещать, какого врача выбрать для Оливии и нашей семьи. Эти решения привели к другим решениям, таким как переезд в другой район, выбор более подходящей школьной программы и отстаивание образовательного плана Оливии. Мы допускали ошибки, но добивались и больших успехов. И были вознаграждены. Изначально мы хотели «исправить» слух Оливии и компенсировать ее первые 17 месяцев без звука. Но теперь мы с благодарностью принимаем ту жизнь, которая у нас есть. И это жизнь, в которой нет ответов на все вопросы, будущее все еще неопределенно, но в ней хватает приключений, а потенциал роста огромен.

Прихожая: семейное путешествие

Кристин Гриффин



Возможно, вы слышали поговорку: «Когда закрывается одна дверь, открывается другая», но никто не говорит о прихожей. В данном случае она представляет собой путешествие, которое начинается с первого момента, когда родителю или члену семьи сообщают, что их ребенок слабослышащий или глухой.

Когда десять лет назад поставили диагноз нашим двум детям, мы были шокированы. Мы не знали, что делать. В конце концов, ни у кого в нашей семье не было утраты слуха. Чтобы получить информацию, я говорила практически со всеми, кто попадался мне на пути: в парке, в супермаркете, по телефону, где угодно. И вскоре я поняла, что не так много людей, которые знают особенности поддержки родителей и ребенка с потерей слуха. Найти «парадную дверь» к услугам в нашем районе было практически невозможно. В основном потому, что я не знала, о чем спросить. Как бы то ни было, я едва могла вспомнить, что аудиолог пробормотал мне на приеме: «Двусторонняя нейросенсорная потеря слуха. Что?»

Когда у меня наконец состоялся первый разговор с другим родителем, я была на седьмом небе от счастья. Хотя у нас был разный опыт, она сказала мне: «Будь лучшим защитником своего ребенка и доверяй своей интуиции».

Вскоре после этого я познакомилась с программой поддержки родителей, которая была организована в местном центре ранней поддержки, где училась наша дочь. Именно здесь я смогла, наконец, раскрыть свою душу перед другими родителями, узнать о ресурсах и, самое главное, впервые за много месяцев почувствовать себя услышанной и понятой. Я больше не чувствовала себя изолированной. Вскоре я нашла одобрение и принятие со стороны других родителей, что позволило сделать следующие шаги, чтобы помочь нашим детям.

Вскоре мы поняли, что успех наших детей находится в наших руках как вовлеченных родителей. Тем не менее получение новой информации за очень короткий период одновременно с балансировкой других частей нашей жизни также было очень стрессовым для меня и моего мужа. В документальном фильме PBS *Стресс: портрет убийцы* родители детей с ограниченными возможностями были изучены и признаны одними из самых подверженных стрессу существ на этой планете. Было обнаружено, что при длительных периодах и высоком уровне стресса концы нити ДНК фактически изнашиваются и начинают раскручиваться, что каждый год сокращает на пять лет жизнь таких родителей. К счастью, происходит естественное исцеление ДНК, которое обнаружили у родителей, поддерживающих друг друга. Мы считаем, что взаимная поддержка между родителями — это не мелочь, а необходимость.

И если я могу предложить вам что-то сегодня, так это обратиться к другим и попросить помощи или разъяснения, когда вы в этом нуждаетесь. Оставайтесь на связи. Для этого может быть достаточно подписаться на рассылку или добавиться в список. С вашим ребенком связано так много надежд. Радости намного перевесят трудности, а «прихожая» — это место для обучения и роста.

Плодотворное путешествие

Натали Делукки

У нас есть 5-летний сын с кохлеарным имплантатом и 2-летняя дочь, у которой только что диагностировали прогрессирующую потерю слуха. Это был довольно долгий путь, но он оказался очень плодотворным.

Наш сын ходит в наш местный детский сад, сдает тесты на два года старше своего возраста. До имплантации он знал слов 15. Наш сын посещает школу для глухих детей с упором на голосовую речь, которая изменила нашу жизнь. Наша дочь начнет учиться там в следующем году.

Потеря слуха — это часть нашей идентичности. Она делает наших детей такими особенными и уникальными. Они поражают нас каждый день и научили никогда не принимать слух как должное — от возможности слышать пение птиц до смыва в туалете. Их инвалидность — это благословение!





DOH 344-017 Aug 2024 Russian