

ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ ДЕТЕЙ СО СЛУХОВОЙ НЕЙРОПАТИЕЙ

Stephanie Olson B.A.

Семейный консультант

Детская больница Колорадо

PHONAK life is on



Детская больница Колорадо

- В отделение интенсивной терапии новорожденных на 60 мест переводят младенцев из других роддомов
- Родильный блок для матерей с низкой угрозой собственному здоровью, но с высокой угрозой здоровью новорожденного/плода (30-50 родов)
- Дети поступают из Колорадо, Вайоминга, Канзаса, Монтаны, Нью-Мехико и региона Скалистых гор штата Небраска
- 23 аудиолога – 9 рабочих групп
- С 1999/2000 г. выявлено более 100 случаев слуховой нейропатии
- Перед выпиской дети, особенно проживающие за пределами штата, проходят скрининговое (КСВП в ответ на щелчки) и диагностическое обследование



Поддержка семей детей с заболеваниями спектра слуховой нейропатии (ANSD) имеет свою специфику

Неопределенность траектории развития ребенка

Две группы детей с ANSD:

- 1) Небольшая популяция генетической/отоферлиновой ANSD с тяжелым/глубоким нарушением слуха; тактика в отношении таких детей в достаточной степени отработана
- 2) Дети из отделения интенсивной терапии новорожденных (NICU), а также с синдромной и сочетанной патологией, проблемами развития, вовлечением дополнительных факторов, у которых диагностика ANSD затруднена

Проблема

- **Общепризнанное соглашение** о наилучших вариантах лечения для детей с ANSD остается **нерешенной проблемой** для специалистов и родителей
- Семьи сталкиваются с **противоречивой информацией** относительно диагноза, выбора способа общения, типа слухопротезирования и метода вмешательства

Оглядываясь назад и заглядывая в будущее

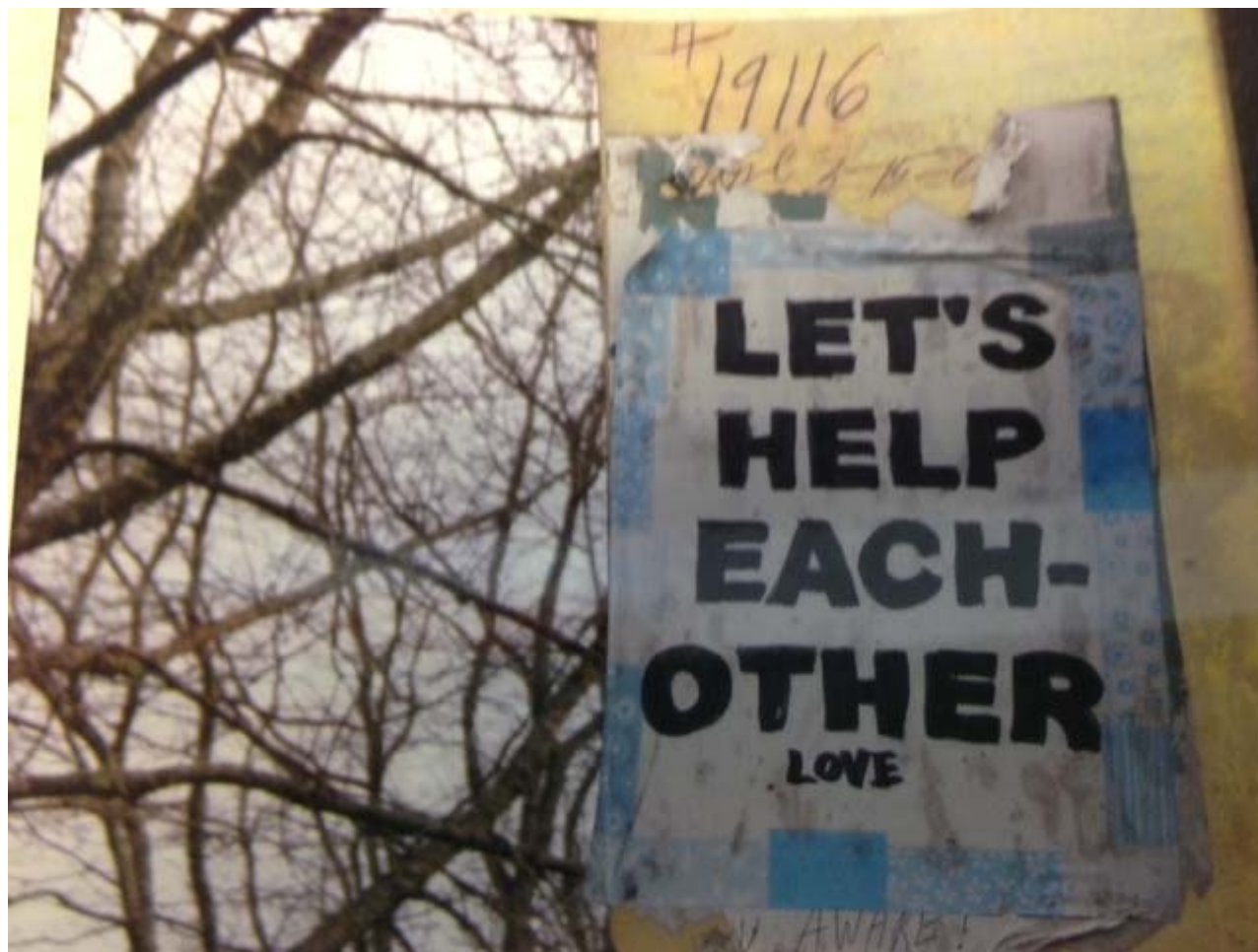
Проводилось интервьюирование семей, целью которого было узнать из уст родителей о пути их детей – от рождения и дошкольного возраста до начальной школы и далее

Семьи делились своим опытом понимания сложности ANSD и убежденности в необходимости совместного со специалистами участия в лечении своего ребенка, а также рассказывали о подводных камнях, встречающихся при консультировании семей

Опрос родителей

- Какая поддержка или информация оказались полезными для вашей семьи после того, как вашему ребенку был поставлен диагноз тугоухости и ANSD?
- Что специалисты могли бы сделать по-другому?
- Оглядываясь назад, что вы как родители могли бы сделать по-другому для вашего ребенка?
- Что бы вы посоветовали семьям детей со слуховой нейропатией?
- Как, по вашему мнению, ANSD повлияла на вашего ребенка дома и в школе?

Спасибо всем семьям, поделившимся
СВОИМ ОПЫТОМ



Общие темы:

1. Желание знать, ЧТО слышит их ребенок
2. “Мне всегда приходилось самой разыскивать информацию, а потом искать специалистов, которые хотели бы помочь мне”. Взаимопомощь родителей очень важна и устраняет необходимость искать поддержку в интернете.
3. “Мне приходится самой рассказывать о слуховой нейропатии специалистам”.
4. Специалисты могут не знать о всех средствах общения
5. Постоянное и эффективное общение является проблематичным
6. **Как правило, люди недооценивают моего ребенка**

С рождения до трех лет

"Время, затраченное на консультирование, было потрачено не зря".

- Семейная динамика – осознание диагноза
 - *“Может быть, все еще наладится”.*
 - *“Быть может, Господь исцелит нашего ребенка”* . **Как заставить родителей принимать кардинальные решения в соответствии с их убеждениями и мнением специалистов?**
- Проблемы со здоровьем
- Раннее вмешательство – язык, речь, способы общения, общее развитие
 - *“Было трудно осознать, что мои наблюдения – это попытка выдать желаемое за действительное”.*

С рождения до трех лет

- Противоречивая информация – Как добиться оптимального результата, а не руководствоваться принципом "поживем – увидим"?
 - Доверие существующим технологиям
 - Слуховые аппараты
 - Кохлеарные импланты
- *“Я так боялась, что мой ребенок потеряет и те остатки слуха, которые у него были”.*
- Командный подход – “Пока мой сын не пошел в школу, я не придавала значения работе в команде; потом я поняла, как это важно для удовлетворения потребностей моего ребенка”.

Дошкольный период

- Тревога при отделении от родителя – дошкольники в большей степени зависят от ободрения родителя (мамы)
- Родители начинают понимать, в каких случаях их ребенок слышит хорошо
- Отставание в развитии становится более очевидным

Дошкольный период

- Начальные навыки родителей в области совместной реабилитации.
- *“Люди помогут вашему ребенку, если они вас знают”.*
- Рост доверия: *“Мы – команда”.*
- Кохлеарная имплантация в возрасте около 4 лет: *“Надо было сделать это раньше”.*

Начальная школа

- Самостоятельные навыки – необходимость участия в индивидуальном плане обучения ребенка
- Необходимо развить у ребенка осознание тех моментов, когда он недостаточно хорошо слышит
- Стратегия для "трудных дней"
- Занятия творчеством/спортом

Начальная школа

- Флюктуирующий слух влияет на социальные навыки
- Начинают проявляться проблемы разборчивости речи на фоне шума
- Социальные навыки
- “Какие цели надо ставить перед нашим ребенком – чего ожидать?”

Переход от начальной к средней школе

- Местоположение школы и служба поддержки могут отличаться от прежних
- Проблемы FM
- Обучение педагогов и родителей способам освоения недополученной ребенком информации

Переход от начальной к средней школе

- Истощение, связанное с постоянной необходимостью слушать
- Флюктуация слуха приводит к раздражительности
 - “По тому, как он раздражен, когда приходит из школы, мы сразу же понимаем, что у него 'плавает' слух”.
- Ведение журнала наблюдений

Переход от начальной к средней школе

- Переломная точка биографии / вовлечение в собственную индивидуальную программу обучения
- Независимость / свобода / право на частную жизнь
- Нарастание социальных проблем – братья и сестры:
“Я не могу дождаться того момента, когда начну жить самостоятельно”.

Что не помогает...

- Поживем - увидим
- Принятие желаемого за действительное
 - *“Было трудно осознать, что мои наблюдения – это попытка выдать желаемое за действительное”.*
- Количество работающих с моим ребенком специалистов, не понимающих проблемы ANSD
- Количество визитов к специалистам
- Преимущественный поиск информации в интернете
 - *“Мне стало грустно, когда я прочитала, что иногда ANSD проходит самостоятельно. Жаль, что мне никто об этом не говорил”.*
- Ребенка не направляют на проверку зрения
 - *“Мы не в полной мере понимаем роль зрения в общении”.*

Что не помогает...

- Решение о выборе школы
 - Частная или государственная
 - Меньшие классы
 - Больше контроля со стороны педагогов и более адаптируемая обстановка
 - Методика обучения или служба поддержки
- Процесс принятия решений
 - Мы как профессионалы собираем информацию о семьях, но не принимаем решения вместо них

Мы учимся!

- Находим сильные стороны
- Вовлекаем родителей
- Учитываем наблюдения и отзывы родителей
- Настоятельно рекомендуем занятия с сурдопедагогом/логопедом и контроль за языковым развитием

Мы учимся!

- Тесное сотрудничество со школами
- Командный подход: медицинские специалисты, аудиологи, специалисты по раннему вмешательству
- *“Надежда не дала мне понимания того, что такое снижение слуха и глухота. Только люди помогли мне пройти через это”.*

Stephanie Olson
Children's Hospital Colorado
13123 16th Avenue, B030
Aurora, CO 80045
stephanie.olson@childrenscolorado.org

