

---

**МАСТЕРСКАЯ И МЕТОДЫ  
WORKSHOP AND METHODS**

---

# **ПЕРЕЖИВАНИЕ ЭТАПОВ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ МАТЕРЯМИ НЕСЛЫШАЩИХ ДЕТЕЙ**

**А.В. БУДАНЦОВ\***,  
РБОО ЦЛП, Москва, Россия,  
Budantsov@gmail.com

**А.Н. МОЛОСТОВА\*\***,  
ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия,  
Molostova.psychotherapy@yandex.ru

Представлены результаты качественного исследования переживания этапов кохлеарной имплантации матерями неслышащих детей: от момента подозрений на нарушение слуха до момента получения устойчивых результатов реабилитации. На каждом из этапов выделены ключевые характеристики переживания, а также факторы, затрудняющие (некорректное сообщение диагноза ребенка, страхи, связанные с опасением за здоровье ребенка в связи с

**Для цитаты:**

*Буданцов А.В., Молостова А.Н.* Переживание этапов кохлеарной имплантации матерями неслышащих детей // Консультативная психология и психотерапия. 2019. Т. 27. № 4. С. 98—116. doi: 10.17759/cpp.2019270407

\* *Буданцов Алексей Викторович*, магистр психологии, ведущий специалист РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия, e-mail: Budantsov@gmail.com

\*\* *Молостова Анна Николаевна*, кандидат психологических наук, доцент кафедры индивидуальной и групповой психотерапии, ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия, e-mail: Molostova.psychotherapy@yandex.ru

оперативным вмешательством, отсутствие грамотного кураторства реабилитационного процесса, сверхожидания в рамках реабилитации и др.) и облегчающие (корректный способ сообщения диагноза ребенка, эмоциональная поддержка в семье, наличие адекватной реабилитационной помощи, успехи ребенка в рамках длительной реабилитации и др.) прохождения этапов. Показано, что ситуация «переживания» этапов кохлеарной имплантации является критической, требующей переоценки, изменения жизненных ценностей и смыслов матерей. Выявлена высокая степень травматизации родителей, проходящих этапы кохлеарной имплантации, особенно в отношении двух этапов: установления диагноза, связанного с идентификацией глубокого нарушения слуха у ребенка, и реабилитации, которая сопряжена с ожиданиями положительных результатов данного длительного процесса.

**Ключевые слова:** кохлеарная имплантация, критическая ситуация, переживание, этапы кохлеарной имплантации.

Изучение особенностей личности родителей детей с глубокой патологией слуха и ситуации воспитания неслышащих детей в слышащих семьях — обширная тема, представленная многочисленными исследованиями. В рамках данного исследовательского поля изучаются различные характеристики эмоционального статуса матерей и отцов, влияние фактора нарушения развития ребенка на функционирование семейной системы, модели совладающего поведения и особенности выбора родителями стратегий лечения и реабилитации, аспекты их вовлеченности в реабилитационный процесс и др. [9; 12; 17; 21—23].

При этом в указанных работах значительно меньшее внимание уделяется специфике переживания родителями ситуации наличия у ребенка глубокого нарушения слуха, которую в полной мере можно обозначить как критическую, т. е. ситуацию «невозможности» реализации сущностных потребностей, в терминологии Ф.Е. Василюка [3]. Появление в семье неслышащего ребенка (по данным исследователей 90% неслышащих детей рождаются в семьях слышащих родителей), его воспитание и развитие связаны с рядом существенных (постановка диагноза, необходимость операции, включение в длительный реабилитационный процесс и т. д.) [14], каждый из которых требует от родителей мобилизации, быстрых и точных действий, принятия ответственных решений.

Дефицит исследований в указанной области приводит к тому, что мы очень мало знаем о тех аспектах жизненного мира, которые помогли бы нам реконструировать данный субъективно значимый, противоречивый и зачастую травматичный опыт родителей неслышащих детей [10; 13; 15; 18—20], что, в свою очередь, является препятствием для разработки про-

грамм психологической помощи, в том числе семьям, выбравшим КИ в качестве метода реабилитации.

Кохлеарная имплантация (КИ) — высокотехнологичный метод реабилитации, направленный на полноценную социальную адаптацию детей и взрослых с глубокими нарушениями слуха [1; 4—6; 11]. Специфика помощи в рамках кохлеарной имплантации носит мультидисциплинарный характер (медицинская, психолого-педагогическая, технологическая помощь), при этом устойчивым стало выделение определенных этапов кохлеарной имплантации: установление диагноза и отбор кандидатов, принятие решения о проведении КИ, оперативное вмешательство, реабилитация.

Повсеместным стандартом ранней помощи детям с глубокой и, как правило, врожденной патологией слуха становится проведение им КИ (при наличии показаний) на первом году жизни, что обусловлено пониманием важности данного возраста с точки зрения возможностей овладения речью, профилактики вторичных нарушений, а также внедрением аудиологического скрининга новорожденных [4; 7].

В связи с этим, мы видим особую важность и актуальность обращения напрямую к материнскому опыту переживания этапов КИ. Аутентичное описание жизненного мира матери неслышащего ребенка, перенесшего КИ, даст возможность специалистам помогающих практик лучше понимать особенности ее психологического состояния и потребностей данной категории родителей в контексте реабилитационной, консультативной, психотерапевтической работы.

## Метод

**Выборка.** Участницами исследования выступили 12 матерей, неслышащие дети которых перенесли КИ. Возраст участниц исследования варьировал от 33 до 46 лет, возраст детей — от 6 до 10 лет (9 мальчиков и 3 девочки), все дети имели диагноз «двусторонняя сенсоневральная тугоухость IV степени, пограничная с глухотой; состояние после кохлеарной имплантации» различной этиологии (в большинстве случаев нарушение слуха было связано с мутацией в гене коннексин 26). У детей отсутствовали дополнительные нарушения развития, КИ проводилась на первом—втором году жизни ребенка (все дети перенесли бинауральную имплантацию); срок пользования системой КИ и проведения реабилитационных мероприятий составлял не менее 3 лет; все дети владели фразовой речью. Большинство детей проходило реабилитацию в рамках метода «ЗП-реабилитация», который разработан отечественными специалистами и укоренен в методологии культурно-исторической школы [4].

**Теоретико-методологической основой** исследования стали принципы феноменологического подхода как качественной исследовательской стратегии [2; 8; 16] и концепция переживания в трактовке Ф.Е. Василюка [3].

Данная работа выполнялась с опорой на описательный феноменологический метод в подходе А. Джорджи [16], предполагающий проведение и анализ интервью с применением техники последовательной конденсации смысла.

Ситуация КИ (в контексте нарушения слуха у ребенка) рассматривается нами как «пере-живание» в трактовке Ф.Е. Василюка, как деятельность по преодолению «разрыва» жизни в критической ситуации [3]. В рамках такого мета-переживания мы можем идентифицировать непосредственные переживания на каждом из этапов КИ в том специфическом ракурсе, который предлагает феноменологический подход — как опыт, обладающий предметностью, смыслом, представленный в сознании и связанный с Я субъекта [8].

Сбор материала для анализа проходил с помощью специально разработанного полуструктурированного интервью, вопросы которого фокусировались на различных аспектах переживания матерей и структурировались с опорой на последовательность этапов КИ.

## Результаты и обсуждение

Представим результаты исследования переживания матерями неслышащих детей опыта прохождения этапов КИ как реабилитационного метода. В каждом из этапов были выделены ядерные компоненты структуры переживания и описаны от наиболее часто встречающихся вариантов к единичным.

Представление полученных результатов мы начнем с общей оценки матерями пройденного опыта.

### ***Субъективная оценка опыта прохождения этапов КИ в контексте жизненного пути.***

Для всех 12 участниц исследования опыт, связанный с КИ, определяется как *один из самых важных и субъективно значимых в жизни*. Вот как об этом говорит одна из респонденток: «У меня вообще поменялась после этого жизненная моя позиция... Сказать, что моя жизнь поменялась — не сказать ничего! У меня же кардинально поменялась жизнь! По-другому стала на многие вещи смотреть».

Значимость данного опыта респондентки раскрывают, прежде всего, через описание *обретения эмоциональной зрелости*. В интервью об этом говорят 7 из 12 матерей: «Это зрелость какая-то, взросление...он [этот опыт] дал лично мне какую-то эмоциональную зрелость».

Восемь респонденток говорят, что результатом прохождения данного опыта стал *пересмотр мировоззренческих жизненных установок*. В интервью одна из респонденток говорит об этом так: «Да, вот я считаю, что меня это очень изменило... ну, это расширило мои какие-то внутренние зренья. То есть я стала на все смотреть... с большей готовностью все понять... Я стала видеть многообразие во всем».

Шесть из 12 участниц исследования в интервью делают особый акцент на значении данного опыта в контексте *понимания себя и своих возможностей, смысла своей жизни*: «Мой ребенок сделал меня сильнее... Пришлось переступить через свои страхи, сомнения, стеснительность, где-то идти напролом, чего-то добиваться». В двух случаях происходили изменения, связанные с профессиональным самоопределением — матери получали специальное образование или активно включались в благотворительную помощь детям и взрослым, перенесшим КИ.

Таким образом, на основании оценок матерями прожитого опыта можно утверждать, что мы имеем дело с «пере-живанием» критической ситуации (по Ф.Е. Василюку), результатом которой оказывается переоценка родителями себя, своих возможностей, жизни в целом, обнаружение новых смыслов. Но данная ситуация — это развернутое в длительном временном периоде пере-живание, которое имеет свою специфику, связанную с этапами КИ. Итак, от общего плана оценки данного события мы перейдем к рассмотрению переживания родителями каждого этапа.

### ***Этап 1. Подозрения, связанные с возможным нарушением слуха.***

Первое столкновение с подозрением на нарушение слуха связано с переживанием *растерянности и тревоги*. Появление в семье ребенка с патологией слуха оказывается для родителей событием неожиданным и даже невозможным. В двух случаях центральным стало *переживание паники*: «У меня поднималась волна паники, но я все равно себя успокаивала... т. е. я максимально старалась себя... Я начинаю плакать [*плачет в ходе интервью*]». Шесть из 12 участников говорят об *отрицании* уже проявившихся и возможных нарушений слуха у ребенка. Одна из респонденток говорит об этом так: «...нет-нет, не может такого быть, ни в коем случае, сейчас проверимся, все будет хорошо».

Несмотря на первые тяжелые переживания и даже отрицание возможности патологии слуха у ребенка, ряд мам говорят о *принятии ситуации как потенциально возможной и требующей прояснения и действия*. Пример подобного реагирования: «В общем, я рыдала два дня, выходные были, а мама меня убеждала, что этого не может быть... А в понедельник, в первый рабочий день, приехали в первую попавшуюся клинику». Другим вариантом реагирования оказывается *усиление отрицания (избегание) возможных нарушений слуха у ребенка*. Вот как об этом говорит

одна из мам: «... я вообще гнала все мысли. Я думала про серные пробки в ушах, ну все, что угодно, только не слух». Необходимо отметить, что мамы, что такой способ реагирования помогал им выдерживать невозможность ситуации..

В долгосрочной перспективе большинство респонденток оценивают откладывание установления диагноза как неконструктивную реакцию, поскольку им все-таки пришлось столкнуться с последующими этапами диагностики нарушения слуха.

Родители, детям которых провели диагностику нарушения слуха достаточно быстро, говорят о том, что это облегчает прохождение этапа первых подозрений, поскольку снимает томительное переживание неизвестности.

### ***Этап 2. Установление диагноза.***

Этап установления диагноза оказывается для респонденток одним из самых травмирующих. Все участницы исследования говорят о том, что их жизнь разделилась надвое — «до» и «после» постановки диагноза. Постановка диагноза до момента появления в опыте респонденток КИ как способа выхода из ситуации описывается рядом респонденток как *переживание горя*.

В момент оглашения диагноза большинство мам (9 респонденток) говорят о *переживании шока*. Одна из мам описывает эти переживания так: «Не хочется совершенно просыпаться в этот мир, ощущение простреленного живота». Одновременно с этим у респонденток появляется *переживание бессилия* («Уже ничего не можешь сделать, ничего не можешь вернуть»); *страх негативных последствий* (у 4 респонденток) («Где-то теплилась надежда, но уже было понимание, что ребенок не будет таким... В глазах вставало — жестовый язык, глухонемой ребенок, я же тогда ничего не знала о кохлеарной имплантации»).

К первым реакциям на постановку диагноза примешивались и другие переживания. В двух случаях мамы переживали *генерализованную обиду*: «... какой-то провал, обида на все и вся».

Три респондентки говорят о *переживании стыда* за рождение ребенка с нарушением слуха, когда мамы пытались скрыть от друзей и родственников диагноз. В трех случаях респондентки *чувствовали себя виноватыми* за то, что произошло с ребенком: «Я поняла, что есть чувство вины, я считаю, что сын может сказать потом: «Вы с папой чего-то не дотянули, и я вот такой вот родился...».

Некоторые респондентки отмечали еще одно сложное переживание, с которым они встретились в период после установления диагноза. Оно связывалось с неожиданным открытием, что для ребенка (в силу глубокого нарушения слуха) все интонационно-мелодическое богатство речи матери было недоступно. Респондентки свидетельствовали о *потере смысла в интимном общении с ребенком посредством речи*: «В какой-то

момент мы перестали песни ему петь — зачем же, он ведь не слышит?! Изменилась, стала меньше говорить с ним». В связи с этим происходила *фрустрация потребности матери в близком интимном общении с ребенком*: «...вот в этот период, когда я узнала, что он не слышит, и вот до подключения. Я знаю, что ребенок меня не слышит, и стала молчать — я просто замолчала... это ужасно!». Описанный феномен зафиксирован у 3 респонденток.

Целый спектр переживаний матерей бы связан с *отказом от собственной карьеры и необходимостью жизни с ребенком с учетом установленного диагноза*. Девять респонденток говорят о *пересмотре жизненных задач* и полной сосредоточенности на помощи ребенку с глубоким нарушением слуха.

Помимо описания переживаний периода установления диагноза, матери говорили о том, что осложняло или облегчало прохождение этого периода.

Безусловно, *отсутствие, иногда и полное отсутствие опыта прохождения подобных ситуаций* является фактором, существенно влияющим на состояние матерей. Об этом говорят все 12 испытуемых.

*Способ сообщения врачами диагноза* также называется матерями как фактор усугубляющий или, наоборот, облегчающий их состояние. Двое интервьюируемых отмечали, что для них форма сообщения диагноза носила травмирующий характер: «Делают нам обследование, выходит вот эта вот распечатка, и мне врач говорит такую вот фразу: “Поздравляем!!! Вы наши!”. И вот здесь, конечно, меня обожгло. Я даже не знаю вот какие чувства, еще она сказала это... с таким вот... уже 8,5 лет прошло, а эта фраза у меня, в общем-то, до сих пор внутри как табличка: “Не входить, убьет!”».

Необходимо отметить, что *предоставление полной и достоверной информации* о диагнозе ребенка и методах реабилитации становилось ресурсным и эмоционально укрепляющим фактором. О положительном влиянии данного фактора говорят 9 респонденток. Мы можем назвать этот фактор феноменом «неложной» надежды в отличие от феномена надежды «ложной». В ряде случаев медицинский персонал поддерживал родителей в стратегии отрицания патологии слуха ребенка, предлагая не принимать во внимание уже полученные результаты: «... невролог нам говорила, что, если ребенок чем-то увлечен, трудно диагностировать в таком возрасте. Она говорила даже: “Не берите в голову!” ... Такая, ложная надежда, вроде...». Подобная ситуация имела место сравнительно редко — в 3 случаях из 12.

В качестве фактора, облегчающего прохождение данного этапа, респондентки отмечали *возможность получить эмоциональную поддержку в семье*. По мнению 8 участниц исследования, на данном этапе существует наибольшая *необходимость в помощи психолога*.

### **Этап 3. Принятие решения о проведении кохлеарной имплантации.**

Выбор именно КИ в качестве реабилитационной стратегии — психологически сложная ситуация, с одной стороны, открывающая перспективы развития ребенка, приближенные к нормативным, с другой — не гарантирующая стопроцентно успешного результата. Ситуация усугубляется необходимостью принять решение об операции в достаточно сжатые сроки.

Ключевым аспектом принятия решения о проведении КИ является медицинская установка родителей в отношении нормальности/ненормальности состояния ребенка с особенностями развития. В связи с этим мотивы необходимости проведения кохлеарной имплантации можно условно обозначить как мотивы *вписывания в «нормативность» посредством исправления дефекта* (большинство интервьюируемых): «Мы хотели его приблизить к нам... вытащить его из глухоты», «Я хотела, чтобы он был человеком полноценным». В ряде интервью (4 случая) звучала тема двух миров — мира слышащих и мира неслышащих, которые принципиально антагонистичны: «Мне хотелось, чтобы он бы в моем мире. Я понимала, что могу дать ему какие-то возможности, а в его мире я ничего не знаю... забрать его оттуда к себе, где мне все понятно».

Быстрое принятие решения (в 9 случаях) прежде всего связано с *готовностью идти на риск для получения высоких результатов реабилитации после оперативного вмешательства*. Описывая предыдущие этапы, мы упоминали тяжелые переживания в связи с установлением диагноза ребенку. И здесь немедленное принятие решение об операции кажется матерям *выходом (спасением) из пугающей ситуации*.

Однако в трех случаях решение об операции хоть ненадолго, но откладывалось родителями, которые переживали *страх за здоровье ребенка в связи с оперативным вмешательством*. В отдельных случаях родители говорили об оставшихся *сомнениях в поставленном диагнозе*.

На укрепление решения о проведении именно этого метода реабилитации влияли *примеры семей с ребенком-пользователем системой КИ* как с точки зрения результатов, так и с точки зрения субъективного переживания ребенком и его родителями опыта долгого периода реабилитации. Если такая возможность предоставлялась, то выбор КИ в качестве реабилитационного метода происходил значительно более осознанно.

*Примеры речевого развития детей, использующих слуховые аппараты*, также влияли на принятие решения в пользу проведения КИ: «...у нас была встреча такая в одном центре... там мальчик говорил с мамой, и это был не мальчик, который пользовался КИ! Меня такой страх обуял... Это интонирование особое такое и бедность речи. Мы, естественно,



даже не думали о слуховом аппарате... Я поняла, что единственный способ — только имплантация, больше никакой».

Как и на этапе установления диагноза, фактором, затрудняющим принятие решения, усиливающим напряжение родителей, оказывалась *недостаточно полная или искаженная информация о методе КИ*. Показательной является первая реакция одной из участниц исследования, связанная со знакомством с технологией КИ: «Я пришла домой, начала гуглить, увидела, как это выглядит — ужаснулась!». Некоторые респондентки отмечали (в 2 случаях), что столкнулись с *мифами относительно КИ*, которые распространялись в Интернете («операция на мозге», «провода из головы» и т. д.).

#### **Этап 4. Оперативное вмешательство<sup>1</sup>.**

Этап оперативного вмешательства мы разделили на три подэтапа: подготовка к операции, ее проведение, послеоперационный период.

Мы уже говорили о том, что операция представлялась матерям единственно возможным выходом из сложившейся ситуации. Поэтому ее проведение воспринималось как *цель сверхзначимого характера*, что задавало всему подготовительному периоду *высокую степень концентрации и напряжения*. Вот как говорит об этом периоде одна из мам: «Все отключилось. Это была только цель, и эта цель помогала не беспокоиться о чем-то другом».

Все респондентки отмечают *переживание нетерпения в связи с ожиданием операции*, желание как можно быстрее приблизить ее день: «Тяжело, да, было. Ощущение, что я опаздываю все время. Это очень давит. Что мне надо быстрее сделать кохлеарную имплантацию»; говорят о *страхах, связанных отсрочкой оперативного вмешательства*: «У меня была какая-то мысль, что даже две недели задержки, это — катастрофа!.. Я хотела поскорее, ну, поскорее. Быстрее, быстрее, имплантируйте!».

---

<sup>1</sup> Кохлеарная имплантация является вмешательством отохирургического характера, проводится в течение 1—1,5 часов с использованием общего наркоза. Одномоментно, как правило, проводится одна операция (на хуже слышащее ухо), спустя определенный промежуток времени — вторая. Кандидат на проведение КИ ставится в лист ожидания на операцию (исключая нарушение слуха вследствие перенесенного менингита), срок ожидания может варьировать в зависимости от региона и финансовой ситуации с закупкой систем КИ (стоимость системы КИ — более 1.000.000 р., покупка системы КИ и операция проводятся за счет средств бюджета). Если перед операцией ребенок заболевает (ОРВИ, детские инфекции), он может выбыть из листа ожидания операции на неопределенный срок.

Половина участниц интервью говорят об «отключении» переживаний и даже вытеснении других, не относящихся к операции событий: «Я не помню. Моя память выкидывает такие вещи, я могу сказать — в чем я ходила, могу визуально вспомнить врачей, всех, кто оперировал, но что было со мной... ела, спала, я каким-то придатком сына себя ощущала: помощь ему, быть с ним».

Пик напряжения респонденток отмечался в ночь перед операцией. Участницы исследования говорили о *высокой степени эмоционального напряжения*: «Невозможно спать, потому что вот полная готовность какая-то... Очень большая концентрация, которая не дает вообще расслабиться... и не хочешь спать... не то, что ты не можешь по каким-то там причинам»; и *напряжения физического*. Большинство детей находились на грудном вскармливании, а кормить ребенка перед оперативным вмешательством было запрещено: «... я его качала, укладывала. Ночью не вышло. Ночью на ручках и крики. И вот мои руки... сколько он весил? Десять триста в год... ну допустим, десять пятьсот. Вот десять пятьсот несколько часов на руках. Еще эти десять пятьсот двигались, не засыпали...».

Отметим, что у большинства матерей само оперативное вмешательство вызывало умеренный уровень тревоги. Более того, 8 респонденток говорят, что *проведение операции приносило ощущение облегчения, спада эмоционального напряжения*: «Было ощущение облегчения, что вот мы это сделали, что это нам значительно поможет». Тревога матерей была связана с тем, насколько сам избранный метод и операция, как один из первых шагов, приведут к ожидаемым результатам, насколько удастся избежать рисков и осложнений в постоперационный период.

В отдельных случаях сама *операция описывается как пик напряжения*, рядом с которой все остальные заботы отходят на второй план: «Ты все свои силы в это вкладываешь... психика мобилизуется и сужается до вот этого момента».

В первые дни после операции большинство матерей (9 участниц исследования) говорили о переживании *беспокойства и страха, связанного с хрупкостью, уязвимостью ребенка*. Большинство детей перенесло КИ в возрасте до года-полутора лет, и они только начинали ходить. Поэтому беспокойство, что ребенок недавно перенес операцию, а теперь может упасть и повредить имплантат, был весьма велик.

При этом переживания матерями постоперационных задач (перевязки, уколы) весьма разнятся. Так, одна из участниц исследования отмечает, что испытывала тревогу, помогая удерживать ребенка во время проведения болезненных процедур, считая, что это может повлиять на его отношение к ней: «Сама ребенка мучаешь, хотя знаешь зачем». Другая участница, напротив, чувствовала уверенность в правильности своих

действий, поскольку относила себя к «команде врачей». Еще одна респондентка говорила о первоочередной концентрации на физических действиях с ребенком (помощь в выходе из наркоза, кормлении, отслеживание ситуации с повязкой и т. д.) после операции и «отключении» в тот момент всех переживаний.

Отвечая на вопрос о том, что помогало пережить период оперативно-го вмешательства, респондентки говорят о следующих факторах. Матери отмечают, что переживания до операции и во время ее проведения могли быть более тяжелыми, если бы они знали о всех медицинских нюансах операции. Например, большинству участниц исследования не было известно, что КТ височных костей может выявить аномалию улитки, в этом случае, эффективность операции и последующей реабилитации может быть значительно снижена. Мы рассматриваем это как попытку мам *не концентрироваться на рисках, дистанцироваться от травматичных переживаний*, не подвергая сомнению тот метод, который был выбран ими как единственно правильный.

Три респондентки говорят о том, что способом справиться с напряжением во время операции оказывалась молитва, а также помощь другим мамам и детям, ожидающим операцию.

### ***Этап 5. Подключения системы КИ<sup>2</sup>.***

Для всех матерей подключение системы кохлеарной имплантации было важным событием. Но ожидание этого события проходило по-разному. Большинство мам (10 человек) чувствовали это как наступление *радостного* момента, поскольку оно приближало ребенка к возможности слышать: «...он [*ребенок*] будет не отличаться от нас... он получит все те же возможности». Другие респондентки говорили о *переживании страха* перед подключением: «Страшно было очень. Страшно, непонятно и все как-то не так. Ну, потому что все вроде сделали, помучили, и ничего не произошло... Я замерла, я ждала подключения».

Этап подключения также переживался респондентками по-разному.

В пяти случаях респондентки были *разочарованы* рутинностью подключения системы КИ, ожидая иной процедуры, демонстрацию которой они видели на различных ресурсах в интернете.

В четырех случаях мамы говорили о *радости и облегчении*: «Приехали, он среагировал, не помню, то ли он голову повернул, то ли глазками повел. Ну, все, да плакали, как обычно... Просто вот такие эмоции, такое счастье, что он слышит!».

---

<sup>2</sup> Через месяц после операции по установке имплантата следует активация системы КИ, ее первая настройка. В первый год — 4–6 настроек, далее — раз в год.

В трех случаях возникшие трудности с подключением *вызвали тревогу и разочарование*: «А у нас не очень радужно происходило... Очень долго мы ее подключаем... Она не дает себе много прибавлять, у нее начиналась там истерика, у нас каждая настройка была с истерикой. Но это прям кошмар».

К факторам, облегчающим прохождение данного этапа, респондентки (10 человек) отнесли возможность *знакомства с процедурой подключения КИ посредством социальных сетей, видео-блогов, интернет-сообществ*. Однако в двух случаях респондентки намеренно не знакомились с информацией о КИ, представленной в интернет-пространстве, объясняя это нежеланием *разочароваться, сравнивая своего ребенка с чужим*.

### **Этап 6. Реабилитация<sup>3</sup>.**

По степени эмоциональной напряженности данный этап сопоставим с этапом установления диагноза. Как сказала одна из респонденток, «диагноз — это удар, разовый и сильный, процесс реабилитации — это на выносливость — долго и на пределе сил».

Выше мы писали, что матери рассматривают свою жизнь «до» и «после» постановки диагноза, где «после» — это длительный период включения в процесс реабилитации ребенка. Оценивая в целом период реабилитации, матери, прежде всего, говорят о *высокой степени вовлеченности, погруженности в процесс реабилитации ребенка*: «... куда бы мы ни шли, гулять там, ехали в автобусе, все лексические темы — они были всегда с нами. Вопрос—ответ — бесконечный пинг-понг. Рассказываю ли я, или прошу его что-то делать... у нас всегда практика по необходимому нам сейчас заданиям существовала в любой момент времени». Профессиональные и другие задачи матерей отходили на задний план, *жизненные задачи выстраивались вокруг реабилитации ребенка*: «Я про-

---

<sup>3</sup> Целью реабилитации после операции КИ является перевод ребенка на путь естественного развития слухового восприятия, коммуникации и речи. Продолжительность реабилитации определяется множеством факторов: возрастом ребенка, наличием дополнительных нарушений и т. д. Реабилитационный процесс проходит с опорой на эмоциональное взаимодействие в контексте проживания на новой сенсорной основе тех этапов раннего онтогенеза, которые были прожиты ребенком в условиях сенсорной депривации. Переход ребенка на путь естественного развития осуществляется за достаточно обозримый срок (от 6 до 18 месяцев и больше), но всякий раз вариативно. В ряде случаев ребенок нуждается в систематических занятиях на протяжении всего дошкольного детства. В нашей стране с успехом применяется разработанный отечественными специалистами метод «3П-реабилитации», в котором особый упор делается на перестройку взаимодействия ребенка с семьей с опорой на новые слуховые возможности и «запуск» эмоционального взаимодействия.

сто переключилась вот вообще на ее реабилитацию и вообще все бросила. Я работу бросила, все! Я начала заниматься только ею». Одна из респонденток даже получила специальное образование. В той или иной степени о высокой вовлеченности в решение реабилитационных задач говорили в интервью 7 респонденток.

Включение в процесс реабилитации ребенка для одних респонденток проходил *спонтанно и быстро*, для других — достаточно *напряженно*. В отдельных случаях респондентки чувствовали *растерянность, вину, раздражение* в связи с трудностью проведения реабилитационных занятий: «Не могла сначала понять — как строить с ним занятия, не усадишь, не посадишь... Были моменты — не знаю, что с ним делать вообще, что я за мама такая!».

Другая трудность, с которой столкнулись респондентки в процессе реабилитации, — *необходимость постоянно просто и ясно говорить с ребенком*. В трех случаях респондентки свидетельствовали о том, что, будучи немногословными, они постоянно себя *преодолевали*, чтобы включаться в эти «правила» игры: «... это было сложновато и требовало усилия, чтобы все время говорить, при этом упрощать, учитывать какой есть словарь у дочери сейчас».

Проблема, с которой продолжают сталкиваться мамы особенных детей, столкнулись наши респондентки — *страх стигматизации ребенка*. Некоторые участницы исследования пытались скрыть наличие у ребенка речевого процессора, замаскировав его головным убором, прической (данная ситуация имела место в трех случаях). Однако большая часть респонденток все-таки была готова открыто встречаться с любопытством окружающих относительно особенностей внешнего вида своего ребенка (9 участниц).

Труднее всего родителями переживалось ожидание появления первых результатов реабилитационного процесса. Для всех 12 матерей это ожидание сопровождалось *переживанием тревоги и напряжения*: «... приезжаем в реабилитационный центр, и я демонстрирую наши успехи, как мне кажется, прекрасные. А они говорят — а теперь вот это, и вот это... И меня это ... ну в огорошенное состояние. Мне казалось, что вот сейчас можно расслабиться — мы же вот уже чего достигли! А оказывается, этого мало и надо идти еще, еще и еще».

Первые успехи приносили *переживание радости* и подкрепляли *уверенность в правильности выбранного пути*. Сначала это, как правило, казалось появившегося понимания речи: «... как начал он нам тыкать во все подряд. Мы ему: “А покажи мне небо, а покажи лошадку, покажи утку, все...!”», мы просто тыкали во все подряд. И все там он показывал, и так нам было приятно... Вот ты работаешь-работаешь-работаешь — результатик! Вот эти *промежуточные микрорезультаты*... они давали сил идти дальше». Схожее переживание радости приносили первые самосто-

ятельные слова ребенка: «...там за больницей... тупик. Мы туда въезжаем, говорю — “Тупик!”. И сын такой: “Пупик!”. Аааааааа!!! Первый раз, слово какое-то!!! Все! Началось!».

Когда результаты реабилитации устойчиво проявлялись в длительном временном периоде, многие мамы говорили о «забывании» того, что их ребенок имеет тяжелое сенсорное нарушение: «У меня была мысль недавно — как он у меня будет в армии, я напрочь забыла, что у ребенка инвалидность, и ему никакая армия не светит... забыла, что он не слышит». Или родители начинали говорить с ребенком, забывая о том, что ему нужно включить процессор.

Несколько участниц напрямую говорят о своеобразном *сознательном «выходе» из вовлеченности в тему КИ* (3 респондентки): «Я вот говорила уже, что я не люблю читать про это все... не могу почему-то, не интересно мне это, не знаю... Наверное, это комплексы мои пока, не могу я объяснить, не хочу.. не хочу.. я не хочу в этом жить». Возможно, здесь присутствует мотив, связанный с достижением так желаемой «нормативности» ребенка, и, достигнув ее, вовлеченность в вопросы, связанные с темой КИ, постепенно снижается. При этом можно предположить, что подобные реакции связаны с *трудностями окончательного принятия ситуации нарушения у ребенка слуха*.

К факторам, облегчающим прохождение реабилитационного периода, родители относят прежде всего *возможность получения высококвалифицированной помощи специалистов, неформальную взаимную поддержку родителей детей с КИ в Интернет-пространстве* (блоги, группы в социальных сетях и др.).

К факторам, затрудняющим прохождение этапа реабилитации, родители относили *отсутствие профессионального кураторства реабилитационного процесса, сверх-ожидания*, связанные с результатами реабилитации.

## Выводы

Таким образом, мы представили феноменологию переживания родителями всех этапов кохlearной имплантации — от первых подозрений на нарушение слуха до устойчивых результатов реабилитации.

Подводя итоги описания переживаний матерей, проживающих с ребенком все этапы кохlearной имплантации, необходимо сделать особый акцент на следующих аспектах этого трудного пути.

Обнаружение у ребенка патологии слуха является ситуацией травматичной и неожиданной, она будто делит жизнь матерей на «до» и «после» диагноза. Матери тяжело переживают диагноз ребенка, считая его

нарушением, требующим устранения. Кохлеарная имплантация представляется матерям единственным выходом из сложившейся ситуации, спасительным средством развития ребенка, приближенного к норме. Ее значение оказывается невероятно высоким, поэтому любые препятствия и трудности, связанные с операцией и реабилитацией, воспринимаются чрезвычайно болезненно, катастрофически. Включение в процесс подготовки к операции и дальнейшей реабилитации требует от матери пересмотра жизненных задач, освоения новых соответствующих состоянию ребенка способов взаимодействия с ним. Одним из страхов, возникающих с момента первых признаков нарушения слуха, оказывается страх стигматизации ребенка.

Наиболее болезненные переживания возникают у мам на двух этапах: этапе установления диагноза и этапе реабилитации.

На каждом этапе существуют факторы, которые облегчают или затрудняют их прохождение. Центральными факторами, облегчающими прохождение этапов, является достаточное и полное информирование о диагнозе, о способах реабилитации, о конкретных задачах и действиях; поддержка родных, друзей и других родителей; внимательное и деликатное отношение врачей.

Большинство родителей говорят о необходимости психологической помощи, особенно на указанных двух этапах.

## ЛИТЕРАТУРА

1. *Альтман Я.А., Таварткиладзе Г.А.* Руководство по аудиологии. М.: ДМК Пресс, 2003. 360 с.
2. *Бусыгина Н.П.* Качественные и количественные методы исследований в психологии: учебник для бакалавриата и магистратуры. М.: Юрайт, 2018. 423 с.
3. *Василюк Ф.Е.* Психология переживания. М.: Московский государственный университет, 1984. 202 с.
4. Дети с кохлеарными имплантами / Под ред. О.И. Кукушкиной, Е.Л. Гончаровой. М.: Национальное образование, 2017. 208 с.
5. *Королева И.В.* Кохлеарная имплантация детей и взрослых. СПб.: Каро, 2009. 752 с.
6. *Таварткиладзе Г.А., Шматко Н.Д.* Диагностика и коррекция нарушенной слуховой функции у детей первого года жизни. М.: Полиграф-сервис, 2005. 98 с.
7. *Улановский А.М.* Феноменологическая психология. Качественные исследования и работа с переживанием. М.: Смысл, 2016. 255 с.
8. *Шпицына Л.М.* Ребенок с нарушенным слухом в семье и обществе. СПб.: Речь, 2009. 203 с.
9. *Anagnostou F., Crocker S.* A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation // Cochlear Implants International. 2017. Vol. 8 (2). P. 68—86. doi:10.1179/cim.2007.8.2.68

10. *Bosteels S., Van Hove G., Vandenbroeck M.* The rollercoaster of experiences: Becoming the parent of a deaf child // *Disability & Society*. 2012. Vol. 27 (7). P. 983—996. doi:10.1080/09687599.2012.705059
11. *Christiansen J.B., Leigh I.W.* Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices. Washington: Gallaudet University Press, 2002. 360 p.
12. *Ebrahimi H., Mohammadi E., Pirzadeh A., et al.* Living with Worry: The Experience of Mothers with Deaf Child // *International Journal of Pediatrics*. 2017. Vol. 5 (6). P. 5183—5193. doi:10.22038/ijp.2017.22743.1914
13. *Feher-Prout T.* Stress and Coping in Families with Deaf Children // *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 1996. Vol. 1 (3). P. 155—166. doi:10.1093/oxfordjournals.deafed.a014291
14. *Foroughan M., Movallali G., Salimi M., et al.* The effectiveness of a group counseling program on the mental health of parents of hearing impaired children // *Audiology*. 2007. Vol. 15 (2). P. 53—60.
15. *Giorgi A., Giorgi B.* The Descriptive phenomenological psychological method // *Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design* / P.A. Camic, J.E. Rhodes, L. Yardly (eds.). Washington: American Psychological Association, 2003. P. 243—273.
16. *Ingber S., Al-Yagon M., Dromi E.* Mothers' Involvement in Early Intervention for Children with Hearing Loss: The Role of Maternal Characteristics and Context-Based Perception // *Journal of Early Intervention*. 2010. Vol. 32 (5). P. 351—369. doi:10.1177/10538151110387066
17. *Jamieson J. R., Zaidman-Zait A., Poon B.* Family Support Needs as Perceived by Parents of Preadolescents and Adolescents who are Deaf or Hard of Hearing // *Deafness & Education International*. 2011. Vol. 13 (3). P. 110—130. doi:10.1179/1557069X11Y.0000000005
18. *Kurtzer-White E., Luterman D.* Families and children with hearing loss: Grief and coping // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2003. Vol. 9 (4). P. 232—235. doi:10.1002/mrdd.10085
19. *Leach D.P.* A phenomenological study of the experiences of parents of a child or children diagnosed with deafness. Doctoral Dissertation (Doctor of Philosophy in Counselor Education). Columbia, University of South Carolina, 2015. 152 p.
20. *Meadow-Orlans K.P.* Stress, Support, and Deafness Perceptions of Infants' Mothers and Fathers // *Journal of Early Intervention*. 1994. Vol. 18 (1). P. 91—102. doi:10.1177/105381519401800108
21. *Pipp-Siegel S., Sedey A.L., Yoshinaga-Itano C.* Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss // *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 2002. Vol. 7 (1). P. 1—17. doi:10.1093/deafed/7.1.1
22. *Quittner A.L., Steck J.T., Pouiller R.L.* Cochlear implants in children: A study of parental stress and adjustment // *American Journal of Otolaryngology*. 1991. Vol. 12. P. 95—104.
23. *Zaidman-Zait A.* Parenting a Child with a Cochlear Implant: Incident Study. // *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 2007. Vol. 12 (2). P. 221—241. doi:10.1093/deafed/enl032



## EXPERIENCE OF STAGES OF COCHLEAR IMPLANTATION BY MOTHERS OF DEAF CHILDREN

A.V. BUDANTSOV\*,  
Center for Curative Pedagogics, Moscow, Russia,  
Budantsov@gmail.com

A.N. MOLOSTOVA\*\*,  
Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia,  
Molostova.psychotherapy@yandex.ru

We present the results of qualitative research on mothers' experiences of stages of cochlear implantation. The research covers all stages from suspicion on a hearing disorder to sustainable results of rehabilitation. On each stage, we have highlighted key features of the experience and factors hampering or facilitating the process. Factors hampering the process include improper diagnosis presentation, fears of the child's health deteriorating as a result of surgery, lack of qualified rehabilitation supervision, and unrealistic expectations during the rehabilitation. Factors facilitating the process include proper diagnosis presentation, emotional support within the family, adequate rehabilitation, success during lengthy rehabilitation, etc. The results show that living through all the stages of cochlear implantation is a critical life situation that requires mothers to change their values and interpretations. We revealed that parents whose children go through cochlear implantation are highly traumatized, the trauma is especially related to the stages of diagnosis establishment and rehabilitation, the latter of which is linked with expectations of positive results of this gradual process.

**Keywords:** cochlear implantation, critical situation, experience, stages of cochlear implantation.

### REFERENCES

1. Al'tman Y.A., Tavartkiladze G.A. Rukovodstvo po audiologii [Handbook of audiology]. Moscow: DMK Press, 2003. 360 p.

#### For citation:

Budantsov A.V., Molostova A.N. Experience of Stages of Cochlear Implantation by Mothers of Deaf Children. *Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya [Counseling Psychology and Psychotherapy]*, 2019. Vol. 27, no. 4, pp. 98–116. doi: 10.17759/cpp.2019270407. (In Russ., abstr. in Engl.).

\* *Budantsov Aleksei Viktorovich*, Master in Psychology, Regional Public Non-Profit Organization "Center for Curative Pedagogics", Moscow, Russia, e-mail: Budantsov@gmail.com

\*\* *Molostova Anna Nikolaevna*, Ph.D., Assistant Professor, Chair of Individual and Group Psychotherapy, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, e-mail: Molostova.psychotherapy@yandex.ru

2. Busygina N.P. Kachestvennye i kolichestvennye metody issledovaniy v psikhologii [Qualitative and quantitative research methods in psychology]. Moscow: Yurait, 2018. 423 p.
3. Vasilyuk F.E. Psikhologiya perezhivaniya. Analiz preodoleniya kriticheskikh situatsii [Psychology of Experience. Analysis of coping with critical situations]. Moscow: Publ. MGU, 1984. 200 p.
4. Kukushkina O.I., Goncharova E.L. (eds.). Deti s kokhlearnymi implantami [Children with cochlear implants]. Moscow: Natsional'noe obrazovanie, 2017. 208 p.
5. Koroleva I.V. Kokhlearnaya implantatsiya glukhikh detey i vzroslykh [Cochlear implantation of deaf children and adults]. Saint Petersburg: KARO, 2008. 752 p.
6. Tavartkiladze G.A., Shmatko N.D. Diagnostika i korrektsia narushennoy slukhovoï funktsii u detei pervogo goda zhizni [Diagnosis and correction of hearing impairments for children of the first year of life]. Moscow: Poligraf-servis, 2005. 98 p.
7. Ulanovskii A.M. Fenomenologicheskaya psikhologiya. Kachestvennye issledovaniya i rabota s perezhivaniem [Phenomenological psychology. Qualitative research and work with experience]. Moscow: Smysl, 2016. 255 p.
8. Shipitzsina L.M. Rebenok s narushennym slukhom v sem'e i obshchestve [Child with hearing loss in family and society]. Saint Petersburg: Rech', 2009. 203 p.
9. Anagnostou F., Crocker S. A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants International*, 2017. Vol. 8 (2), pp. 68–86. doi:10.1179/cim.2007.8.2.68
10. Bosteels S., Van Hove G., Vandenbroeck M. The rollercoaster of experiences: Becoming the parent of a deaf child. *Disability & Society*, 2012. Vol. 27 (7), pp. 983–996. doi:10.1080/09687599.2012.705059
11. Christiansen J.B., Leigh I.W. Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices. Washington: Gallaudet University Press, 2002. 360 p.
12. Ebrahimi H., Mohammadi E., Pirzadeh A., et al. Living with Worry: The Experience of Mothers with Deaf Child. *International Journal of Pediatrics*, 2017. Vol. 5 (6), pp. 5183–5193. doi:10.22038/ijp.2017.22743.1914
13. Feher-Prout T. Stress and Coping in Families with Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1996. Vol. 1 (3), pp. 155–166. doi:10.1093/oxfordjournals.deafed.a014291
14. Foroughan M., Movallali G., Salimi M., et al. The effectiveness of a group counseling program on the mental health of parents of hearing impaired children. *Audiology*, 2007. Vol. 15 (2), pp. 53–60.
15. Giorgi A., Giorgi B. The Descriptive phenomenological psychological method. In Camic P.A., Rhodes J.E., Yardly L. (eds.). *Qualitative Research in Psychology: Explanding Perspectives in Methodology and Design*. Washington: American Psychological Association, 2003, pp. 243–273.
16. Ingber S., Al-Yagon M., Dromi E. Mothers' Involvement in Early Intervention for Children with Hearing Loss: The Role of Maternal Characteristics and Context-Based Perception. *Journal of Early Intervention*, 2010. Vol. 32 (5), pp. 351–369. doi:10.1177/1053815110387066
17. Jamieson J.R., Zaidman-Zait A., Poon B. Family Support Needs as Perceived by Parents of Preadolescents and Adolescents who are Deaf or Hard of Hearing. *Deafness & Education International*, 2011. Vol. 13 (3), pp. 110–130. doi:10.1179/1557069X11Y.0000000005

18. Kurtzer-White E., Luterman D. Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2003. Vol. 9 (4), pp. 232—235. doi:10.1002/mrdd.10085
19. Leach D.P. A phenomenological study of the experiences of parents of a child or children diagnosed with deafness. Doctoral Dissertation (Doctor of Philosophy in Counselor Education). Columbia, University of South Carolina, 2015. 152 p.
20. Meadow-Orlans K.P. Stress, Support, and Deafness: Perceptions of Infants' Mothers and Fathers. *Journal of Early Intervention*, 1994. Vol. 18 (1), pp. 91—102. doi:10.1177/105381519401800108
21. Pipp-Siegel S., Sedey A.L., Yoshinaga-Itano C. Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2002. Vol. 7 (1), pp. 1—17. doi:10.1093/deafed/7.1.1
22. Quittner A.L., Steck J.T., Pouiller R.L. Cochlear implants in children: A study of parental stress and adjustment. *American Journal of Otology*, 1991. Vol. 12, pp. 95—104.
23. Zaidman-Zait A. Parenting a Child with a Cochlear Implant: Incident Study. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007. Vol. 12 (2), pp. 221—241. doi:10.1093/deafed/enl032