

Реабилитация: до и после эры кохлеарного имплантата

Доктор наук, Почетный доктор Моника Ленхардт

Ноябрь 2010

- 1. Взгляд на историю глухоты**
- 2. Понимание природы глухоты фундаментально изменилось**
- 3. Реабилитация**
 - 3.3. Методологии, применяемые в настоящее время в работе с детьми, имеющими кохлеарный имплантат**
 - 3.3. Организация реабилитации для детей-носителей кохлеарных имплантатов**
 - 3.3. Ответы на избранные вопросы по отдельным европейским странам**
- 4. Новые измерения глобальной коммуникации – обучение, преподавание настройка и реабилитация на основе Интернет-технологий**

1. Взгляд на историю глухоты

До 70-х годов 20-го столетия считалось, что глухота, врожденная или приобретенная, является необратимым ударом судьбы. Врожденная глухота неизбежно приводила к немоте многих глухих детей. В течение более 400-сот лет образовательная поддержка развития речи основывалась на визуальном восприятии и ощущении вибрации. Несмотря на существенные усилия со стороны учителя и ребенка, случаи, когда ребенок с врожденной глухотой научился бы слышать и говорить, были скорее исключением, чем правилом. Считалось, что причина глухоты находится в ретро-кохлеарной области, а это, как мы знаем, в 95% случаев не подтверждается. Иными словами, существовало неверное мнение, что немота была результатом не глухоты, а поражения мозга в области слухового нерва. Родители чувствовали неловкость и стыд за глухого ребенка и стремились скрыть его от общества. Некоторые известные люди высказывались о глухоте довольно резко.

Аристотель (384- 322 до Рождества Христова) говорил что “глухие люди не поддаются никакому обучению” и что “слух является наиболее значимым фактором разумности и знания”.

Святой Павел написал “Ex auditu fidem” (“Вера основывается на слушании”), а Святой Августин считал, что “нарушения слуха является недостатком, который препятствует вере”.

Леонардо да Винчи (1452 – 1519) смотрел на глухих людей как на “объект для визуального восприятия” и рекомендовал своим ученикам изучать анатомию и глухих.

Очевидно, что глухие также чувствуют потребность в общении и используют язык жестов или знаковый алфавит, потому что не могут использовать устную речь.

Интересно, что впервые знаковый алфавит был разработан в Средние века в сообществах монахов, которые приняли обет молчания. С 16-го века знаковые алфавиты стали применяться и глухими.

Восприятие языка знаков также было неоднозначным. Некоторые считали, что это вовсе не язык, а всего лишь жесты, и что он не имеет грамматики.

Однако философы середины 18-го века Дидро и Руссо считали его полноценным языком.

Франциско де Гойя (1746 – 1828) считали революционером и пионером современного искусства. Как и Бетховен, который жил в то же время (1770-1827), он полностью оглох.

Он потерял слух в возрасте 46 лет, в 1792 году, после тяжелой болезни. Бетховен же страдал от прогрессирующей глухоты с 1800 по 1819 год. Оба художника чрезвычайно страдали (Heiligenstädter Testament 1802), насколько можно судить из писем Гойи племяннику, а Бетховена – брату.

Более 60 лет спустя известный чешский композитор Бедржих Сметана повторил их судьбу; он потерял слух в 1874 году вследствие болезни.

Влияние глухоты отразилось на творчестве каждого из них: последние произведения Бетховена существенно отличаются от более ранних. Его музыка становится намного более мрачной и драматичной, то же характерно для Гойи – он рисует темные картины, исполненные страданий и ужаса, а Сметана прекратил сочинять музыку и сошел с ума.

В 1797 году, через пять лет после потери слуха, Гойя опубликовал книгу “Ydioma universal”, содержащую язык жестов, которая сейчас находится в музее Прадо в Мадриде, а еще через пять лет, в 1812 году, он сделал рисунок алфавита для глухонемых.

Аббат де л’Эпе (1712 – 1789) в 1770 году основал первую школу для глухих во Франции. Это произошло в то время, когда в Германии и англоязычных странах доминировал концепт орализма.

В Америке в 1816 году Томас Галлодет основал первую школу для глухих.

Высшего уровня концепт орализма достиг на Миланском Конгрессе в 1880 году, когда было принято решение обучать глухих детей устной речи.

Только в 1970 году язык жестов был введен в программу обучения в школах для глухих в Германии; во Франции язык знаков был запрещен до 1976 года, а в Австрии запрет был снят лишь в 1984 году.

Готтфрид Диллер и другие (Германия) рассуждают о четырех серьезных этапах борьбы с глухотой в 19-м и 20-м веках:

1. Итард (1774 – 1838) во Франции, Урбанчич (1847 – 1921) в Вене, Бецольд (1842 – 1908) в Мюнхене и Кройсс (1861 – 1945) в Вюрцбурге предприняли попытки определить возможности развития слуха при его серьезных нарушениях. Результаты принесли разочарование, поскольку техническое качество слуховых аппаратов было плохим.
2. Это обусловило формирование в период между 1930 и 1960-м годами второго этапа, в период развития которого основное внимание уделялось зрительным характеристикам, чтению по губам и восприятию вибраций.

3. В течение третьего этапа – между 1960 и 1985 годами – уже не только пионеры в этой области осознали значение ранней диагностики и коррекции. Армин Лёве ввел программу ранней поддержки и коррекции в Гейдельберге в 1959 году. В это трудно поверить, но лишь в 2009 году скрининг слуха новорожденных стал обязательным в Германии!
4. В конце 80-х годов началась новая эра.

2. Понимание природы глухоты фундаментально изменилось

С изобретением новых качественных решений для диагностики, слухопротезирования и имплантирования произошла смена парадигмы касательно методики реабилитации слабослышащих или глухих людей. Открытия в области нейрофизиологии стали существенной частью этой новой парадигмы. Мы начинаем понимать, как развивается слух и речь. Мы также узнали, что мы слышим не ушами, а посредством мозга или, точнее, благодаря возможностям центральной нервной системы. Доступным стало надежное оборудование для скрининга на предмет врожденной потери слуха, существенно улучшилось качество аудиометров и других инструментов, с помощью которых диагностируется тип и степень нарушения слуха. Коррекция начинается в очень раннем возрасте, даже до получения ребенком двусторонних слуховых аппаратов к одному году. В то же время считается, что коррекция может начинаться с возраста 3-х месяцев, установка двусторонних слуховых аппаратов – в возрасте 6-ти месяцев, и в случае необходимости кохлеарный имплант можно установить между 9-ю и 12-ю месяцами.

Глухота больше не является необратимым ударом судьбы, а, в случае врожденной глухоты, становится неотложной ситуацией коррекции нейроразвития. Поскольку результаты от имплантирования все время улучшаются, показания для имплантата также намного расширились. Дети, у которых сохранился остаточный слух, теперь тоже могут получать имплантат. Нам также стало известно, что удачной может быть комбинация слухового аппарата и кохлеарного имплантата. Мозг человека вполне способен обработать данные из разных источников. Некоторые дети после коррекции умеют имитировать диалекты, могут освоить второй или даже третий язык и с удовольствием слушают музыку.

Но также есть дети, которые не получают такой пользы от имплантата. Они не могут посещать общеобразовательные садики и школы и испытывают трудности при обучении в рамках программ инклюзии. Вопрос: откуда же такая разница? Что является причиной: качество имплантата, качество операции, качество настройки, качество и интенсивность реабилитации, умственные способности и таланты ребенка или поддержка родителей? Я считаю, что главными компонентами являются поддержка родителей и выбор подходов к коммуникации. Все мы считаем, что для ребенка с серьезным нарушением слуха необходима образовательная коррекция. Ребенок должен научиться интерпретировать новые слуховые стимулы. Обычно, как правило, родители выбирают один из коммуникативных подходов, расположенных на шкале от визуальных знаков до устной речи.

3. Реабилитация

3.1. Методологии, применяемые в настоящее время в работе с детьми, имеющими кохлеарный имплантат

- Язык жестов может оцениваться как более или менее важный в зависимости от страны или учреждения. Например, в Швеции родителям детей с кохлеарными имплантатами настоятельно рекомендуют выучить язык жестов. Некоторые родители подозревают, что это происходит только потому, что преподаватели в школах для глухих боятся потерять работу, потому что больше не будет глухих детей без кохлеарного имплантата (проводится неонатальный скрининг, и имплантация, чаще всего двусторонняя, осуществляется в очень раннем возрасте). Конечно, детям с кохлеарными имплантатами не нужны школы для глухих. Эти родители очень недовольны ситуацией и говорят, что реабилитация вообще не структурирована и прогресс от работы с парой сертифицированных сурдопедагогов очень медленный.
- Сочетание языка жестов и чтения по губам: это – система визуальной коммуникации, в рамках которой используется восемь знаков руки в четырех разных положениях (так называемые ключи) в сочетании с природными движениями губ. Таким образом, достигается разграничение всех звуков устной речи.
- Метод тотальной коммуникации состоит в одновременном использовании устной, знаковой и визуальной модальностей при общении со слабослышащими детьми и при их обучении. Этот подход должен быть гибким, индивидуализированным и легко адаптироваться к контексту или ситуации.
- Одновременная коммуникация. Это метод общения, который иногда используют дети с потерей слуха. Он состоит в одновременном использовании устно-речевой и знаковой версии того же самого языка (например, английского языка и английского знакового алфавита). Методы одновременной коммуникации и тотальной коммуникации отличаются тем, что использование технологии не является компонентом метода одновременной коммуникации, а в рамках метода тотальной коммуникации ему принадлежит ведущая роль.
Вторая и третья методики все еще используются, особенно в США.
- Верботональный метод, или метод Губерина, который также называется SUVAG (Méthode Système Universel Verbotonal d’Audition Guberina” or “Méthode de maman”), популярен в России и других восточноевропейских странах, а также во Франции, Италии и в учреждениях «La Purissima» в Испании. Некоторые терапевты, например, Гизела Батлинер, считают этот метод устаревшим. Он состоит в тренировке речи и произношения, но не вербальной коммуникации. Этот метод был впервые разработан Губерином для обучения иностранному языку, например, французскому. Дети с имплантатами, которые могут слышать звуки на всех частотах, не нуждаются в таком обучении.
- Метод естественных звуков делает акцент на оптимальном использовании технологических решений, развитии устной речи и интеграции в общество слышащих людей. Традиционно в рамках этого подхода поощрялось чтение по губам, использование лицевой мимики и естественных жестов. В рамках этого подхода детей учат использовать свой слух в сочетании с чтением по губам и другими кодами, чтобы лучше понимать и использовать устную речь. Этот метод рекомендуют такие специалисты, как Гизела Батлинер, Мораг Кларк, Готфрид Диллер. Сторонники этого метода не обучают детей родному языку. Они помогают родителям создать такую среду, в которой ребенок окружен знаками родного языка и поэтому получает возможность его изучить. Этот метод полностью использует возможности остаточного слуха и кохлеарного имплантата, чтобы научить ребенка слушать. Мы называем такую

деятельность «фоновым обучением». Оно типично и для детей с нормальным слухом. Этот подход также называется «аудиовербальное образование».

- Аудиовербальная терапия помогает ребенку освоить устную речь через слушание. Поощряется ранняя диагностика, занятия «один на один» и агрессивная коррекция слуховых способностей с использованием технологий. Родители и опекуны принимают активное участие в терапии. Родители дают советы, подсказывают и показывают и, таким образом, становятся главным фактором развития устной речи ребенка. На индивидуальном занятии с ребенком родитель должен присутствовать всегда. Аудиовербальная терапия должна соответствовать всем десяти принципам этого метода. В общих чертах он очень похож на метод естественных звуков, и рекомендации сторонников этих методов во многом совпадают. Возможно, разница состоит в том, что этот метод более директивный. Терапевты позиционируются как эксперты. В результате некоторые родители испытывают стресс и чувство вины за то, что не могут выполнить требования экспертов. Родители получают домашнее задание и, в соответствии с указанием терапевта, между уроками сами изучают указанный язык. Среди известных сторонников этого метода – Сюзанн Шмид-Джованнини, Уоррен Эстабрукс, Джуди Симсер и Димитий Дорнан.

Самым убедительным аргументом в пользу той или иной методологии является успех терапии. Немецкое общество **ЕНТ** так определяет цель терапии: «после кохлеарной имплантации слух должен стать неотъемлемой частью жизни ребенка, должны развиваться и постоянно улучшаться с годами его коммуникативные и речевые навыки».

Мне кажется, что такое определение успеха будет приемлемым для всех родителей, независимо от различий в личных целях и ожиданиях.

3.2. Организация реабилитации для детей-носителей кохлеарных имплантатов

Следующий вопрос касается поиска оптимального способа реабилитации. Определения этого процесса было дано в Германии в «рекомендациях по кохлеарной имплантации», где проводится разграничение между реабилитацией (как минимум, трехнедельное пребывание в специальной реабилитационной клинике, которых в Германии только две – Бад Наухайм и Сент Вендель) и терапией.

Первая настройка речевого процессора должна произойти через пять недель после операции в течение трех-пяти дней; предпочтительно – в центре кохлеарного имплантата. Это – специальное учреждение, которое финансируется из разных источников. Главное, что в таких учреждениях работает команда педагогов, логопедов, инженеров, эрготерапевтов, музыкальных терапевтов, психологов и др. В большинстве случаев эти центры привязаны к имплантирующей клинике. Таким образом обеспечивается медицинское лечение и уход после операции.

Фаза первой настройки продолжается, пока в речевом процессоре не установится стабильная программа (карта). Длительность фазы зависит от возраста ребенка. Терапия должна продолжаться в течение в среднем 12 дней в год, пока ребенку не исполнится 20. Количество дней в году может меняться в зависимости от коммуникационных потребностей ребенка. Например, когда ребенок переходит из детского садика в начальную школу, требуется большее количество дней.

На практике большинство детей с имплантатами в Германии проводят в общей сложности 12 недель в специализированных реабилитационных центрах. Родители определяют временные рамки в зависимости от семейной ситуации.

Приблизительно в 30-ти процентах случаев возникает необходимость трехнедельного пребывания в одном из двух реабилитационных центров, чтобы улучшить результат от использования имплантата.

Такая ситуация является идеальной, но реальность может немного отличаться в негативную сторону. На это есть много причин, и финансирование не является одной из них. Немецкие страховые компании оплачивают стоимость всех имплантаций как для детей, так и для взрослых, а также пожилых людей.

В последнее время страховые компании все чаще финансируют и билатеральную имплантацию.

3.3. Ответы на избранные вопросы по отдельным европейским странам

Когда я занялась исследованием организации реабилитации и использования различных методик в разных странах, меня сразу же удивило, что эта информация нигде не документирована; нигде нет точных данных. В медицине все иначе, поскольку хирурги и в некоторой степени аудиологию намного более эффективно обмениваются знанием и опытом, чем терапевты в образовательной сфере. Возможно, главной причиной этого различия является то, что большинство медицинских работников в сфере кохлеарной имплантации привязаны к университетским клиникам, занимаются научной работой и поэтому привыкли к процессам публикации и сетевого общения. Кроме того, они финансово обеспечены, с удовольствием путешествуют и принимают участие в конференциях по всему миру. Большинство из них знает несколько языков. Всего этого нельзя сказать о терапевтах.

Я обнаружила единственный общий знаменатель: все специалисты, с которыми я связывалась в разных странах, описывают, фактически, одну и ту же идеальную ситуацию, которая в основном соответствует рекомендациям из Германии. В реальности же существует огромное различие не только между странами, но и между регионами одной страны, между имплантирующими клиниками и хирургами.

Германия – страна с населением в 80 миллионов человек. По нашим подсчетам, здесь существует 60 центров, среди которых (увы) есть частные кабинеты, в которых проводится кохлеарная имплантация. Я говорю «увы», потому что количество имплантаций в каждой из таких клиник может составлять от одной операции от более четырех сотен. В то же время считается, что хирург, чтобы сохранить высокий уровень квалификации, должен проводить, как минимум, 15-20 кохлеарных имплантаций в год. Ведущие клиники при университетах, например, Фрайбургская и Ганноверская, следуют рекомендациям. При них существуют специализированные центры реабилитации, и команды профессионалов обеспечивают стандарты качества не только в медицине, но и в терапии.

Другие клиники не обеспечивают настройку, терапию и пост-операционный уход. Они только организуют встречу пациента с представителем компании – производителя имплантата, который и выполняет настройку. В других случаях эту работу выполняет акустик по слуховым аппаратам. После этого дети работают с логопедами или поступают в школу для слабослышащих. Даже в лучших учреждениях бывает, что слух пациентов не улучшается даже после многих месяцев или лет терапии. Иногда причина состоит всего лишь в том, что хирург неправильно установил имплантат.

1. *Где происходит реабилитация: в клиниках или вне клиник, в лечебном учреждении, в образовательном учреждении или в специальном реабилитационном центре для носителей кохлеарных имплантатов?*

Пост-операционный уход, который включает настройку процессоров, консультирование и терапию, проводится во всех вышеупомянутых местах.

Как уже было сказано, в Германии это может происходить в больницах или за их пределами; то же касается и Австрии. В Швейцарии реабилитация чаще всего происходит за пределами клиники, прежде всего, в образовательных учреждениях. В Испании реабилитация также главным образом проводится в школах; региональные отличия незначительны. Реабилитационные меры оплачивает Министерство образования. В Португалии две клиники (Коимбра и Эстефания) проводят реабилитацию стационарно. Все остальное происходит в других местах.

В Великобритании местом реабилитации может быть и больница, и другое учреждение как здравоохранения, так и образования. Специальных реабилитационных центров кохлеарного имплантата, как в Германии, не существует. В Центральной и Восточной Европе реабилитация проводится, в основном, в образовательных учреждениях – как правило, в специальных школах для глухих. В Чехии, где детям устанавливают имплантат только в одной клинике, пост-операционная реабилитация проводится в лечебном учреждении (Мразовка), а позже – в учреждении, расположенном недалеко от места проживания семьи, например, в школьных отделениях социальной педагогики, иногда – в местных лечебных учреждениях. Кроме того, регулярный мониторинг и дополнительные исследования осуществляются в центре имплантата.

В Литве, где в Каунасе расположен один центр с десятилетним опытом проведения имплантаций, а в Вильнюсе – второй – с меньшим опытом имплантирования, имплантация проходит в образовательных учреждениях. В Польше расположены три большие и три маленькие клиники, где проводится имплантация. В них реабилитационные сессии проводятся раз в месяц, а регулярной реабилитацией занимаются лечебные учреждения. Польская Ассоциация глухих также предлагает занятия для всех детей с проблемами слуха. В Латвии, где расположена только одна клиника для проведения имплантаций, на реабилитации носителей КИ специализируется одно лечебное учреждение.

В Болгарии есть одна большая клиника, где проводится имплантирование, и одна очень маленькая. Реабилитация проходит в разных местах: в больницах, в школах, а также в специальном реабилитационном центре. В Румынии, где расположены четыре центра имплантации, вся деятельность осуществляется в специальных государственных школах для глухих или в отдельных частных кабинетах речевой терапии. Свой логопед есть только в клинике в Бухаресте.

В Хорватии есть одна большая клиника для проведения имплантаций и одна маленькая, и ситуация может быть разной в зависимости от региона. На некоторых территориях реабилитация хорошо организована; в других местах она полностью зависит от инициативы больницы или отдельных людей. Реабилитация проводится, в основном, в специальных центрах для детей с нарушением слуха или с сопутствующими нарушениями. Они, в основном, финансируются системой здравоохранения, хотя некоторые, например, Слава Раскай в Загребе, Риеке и Сплите, финансируются системой социального обеспечения. В маленьких городах реабилитация осуществляется SUVAG или логопедическими отделениями больниц. Среди

прочих выделяется центр SUVAG в Загребе, который обслуживает самое большое количество получателей КИ. В Сербии, где расположены три клиники, организованная реабилитация практически отсутствует в Нови Сад, но хорошо организована в Белграде в Доме ребенка при одной из городских клиник.

2. Является ли хирург полностью ответственным за пациента, или только на время проведения операции?

Практически все считают, что хирург должен нести ответственность за весь процесс. В Германии именно Эрнст Ленхардт понял всю важность реабилитации, когда в 1987-1988 годах начал устанавливать кохлеарные имплантаты очень маленьким детям. Ему пришлось преодолеть большое сопротивление до того, как он убедил страховые компании в том, что они должны финансировать не только имплантаты и медицинское обслуживание, но и пост-операционный уход. Педагоги также его, фактически, не поддержали. Именно поэтому он основал первый реабилитационный центр кохлеарного имплантата в Ганновере в 1989 году. Сейчас есть уже много таких центров, например, во Фрейбурге, Фридберге, Хальберштадте, Штраубинге, Шлезвиге, Вюрцбурге, Дрездене и др. К сожалению, даже сегодня не все немецкие хирурги поддерживают его точку зрения.

То же самое касается Австрии. В Швейцарии хирург не отвечает за реабилитацию, но я знаю нескольких, кто очень интересуется прогрессом своих маленьких пациентов.

Что касается Великобритании, то на практике кажется, что хирург отвечает только за операцию, но, по закону, он несет глобальную ответственность.

В Центральной и Восточной Европе большинство хирургов не вовлекаются в процесс реабилитации. Исключением является Эстония, где программы хорошо координируются, проводится неонатальный скрининг и налажено сотрудничество между двумя центрами – в Таллинне и Тарту. В Литве исключением является клиника в Каунасе, где наблюдается очень слаженная командная работа.

В Польше, где также проводится скрининг и программы реабилитации – очень современные, глобальную ответственность за пациента несет главный врач клиники. В Чехии хирург отвечает только за операцию, но его регулярно информируют о ходе реабилитации отдельных детей. Похоже, что в других странах, например, в Латвии, Болгарии, Румынии, Хорватии и Сербии хирург также отвечает только за имплантирование. Дом ребенка в Белграде – единственное исключение.

3. Каждый медработник (врач, аудиолог, терапевт или психолог) отвечает только за свою работу, или есть человек, который принимает на себя глобальную ответственность? Если да, то кто это?

Конечно, каждый специалист отвечает за свой сегмент работы. В идеале ответственность за процесс в целом принимает на себя главный врач клиники. Если это не так, эту работу может выполнять координатор, который обеспечивает применение междисциплинарного подхода. Именно так это выглядит в Германии в клиниках, где проводится очень много имплантаций ежегодно.

Похожая ситуация наблюдается в Великобритании, где весь процесс координирует ключевой работник, но это не снимает ответственности с каждого специалиста за соответствующий компонент процесса. То же самое касается Польши, где глобальную ответственность

принимает на себя один человек. Это не обязательно хирург. Эту роль может исполнять его помощник – врач или аудиолог.

В Латвии все организовано таким же образом и эту функцию в рижском реабилитационном центре выполняет аудиолог. В других странах Центральной и Восточной Европы, за небольшим исключением (я их уже упоминала) – это СУВАГ в Загребе, Дом ребенка в Белграде и Мразовка в Праге – ответственность распределяется по-другому.

В Варезе (Италия) используется очень интересный и эффективный так называемый трансдисциплинарный подход. Консультант (врач или логопед) - это партнер пациента или родителей; он координирует все исследования и соотносит мнения специалистов из разных отраслей в рамках программы реабилитации.

4. Реабилитация – это вопрос здравоохранения или образования?

В Германии реабилитация считается лечебным процессом. Это выражается в том, что она оплачивается компаниями, осуществляющими страхование здоровья (больничными кассами). Министерство образования оплачивает только местные образовательные мероприятия, транспорт и содержание школ для слабослышащих. Это касается не только носителей КИ, но и пациентов со слуховыми аппаратами.

В Великобритании начальная стадия реабилитации пациентов-носителей КИ считается лечебной деятельностью, а в долгосрочной перспективе - образовательной. Эксперты из Польши, Латвии, Болгарии и Хорватии также считают реабилитацию лечебным процессом, потому что она оплачивается Министерством здравоохранения. Специалисты из Чехии и Сербии считают, что реабилитация имеет и лечебный, и образовательный компонент. В Литве ее считают образовательным процессом.

Я же думаю, что реабилитация детей-носителей КИ и, что еще важнее, консультирование родителей является образовательным процессом вне зависимости от места проведения. Не относятся к образовательному процессу только отдельные компоненты, например, первое подключение и регулярная настройка программ речевого процессора и, конечно, регулярные врачебные проверки.

Реабилитация может считаться лечебной деятельностью и по политическим причинам, потому что во всех европейских странах Министерство здравоохранения распоряжается намного большим объемом средств, чем Министерство образования.

Здесь присутствует еще один политический фактор. Мы ожидаем, что большинство детей с КИ будут полностью интегрированы и включены в образовательный процесс в обычных детских садах, школах и других учреждениях. Поэтому возникает вопрос о том, должны ли они получать лечебную поддержку, или, кроме образовательных мероприятий, которые облегчат доступ к программам инклюзии, больше ничего не требуется. Как справедливо отмечает Мораг Кларк, этим детям не нужно что-то особенное, им наоборот, нужно больше нормального. С другой стороны, существует проблема высокой стоимости реабилитации, ведь в Германии за 12 недель пост-операционного ухода в специальном реабилитационном центре страховые компании платят около 25000 евро. Дети с сопутствующими нарушениями, конечно, имеют дополнительные потребности и, в зависимости от типа этих нарушений, они могут и не попадать в общеобразовательные программы.

5. Каким должно быть образование (диплом) специалиста в области реабилитации носителей КИ?

Опять же, здесь наблюдается очень много вариантов. Существуют педагоги для людей с нарушением слуха, логопеды, аудиотерапевты, психологи, эрготерапевты, учителя, социальные педагоги, музыкальные терапевты, педагоги-аудиологи и др. В Германии, Австрии, Швейцарии нет законодательного требования касательно специальной ученой степени. Но у большинства специалистов по работе с носителями КИ есть диплом по специальной педагогике от колледжа, академии или университета. Интересно, что 90 процентов работников в этой сфере – женщины. Практически такая же ситуация наблюдается в Великобритании, Испании и других странах Западной, Центральной и Восточной Европы. В основном реабилитацией занимаются логопеды и сурдопедагоги. У большинства из них есть степень бакалавра или магистра по специальной речевой терапии (аудиологопед), который выдается после нескольких лет учебы в университете.

6. Кто занимается реабилитацией глухих: сурдопедагоги или эксперты по коммуникации более широкого профиля?

Реабилитацией занимаются педагоги, которые владеют языком жестов. Их можно назвать специалистами по коммуникации. Реабилитацией носителей КИ во всех странах занимаются специалисты-сурдопедагоги (но не обязательно врачи).

7. Существует ли в Вашей стране специализированные центры для терапии глухих людей? Есть ли специальные центры для реабилитации носителей КИ?

Раньше в Германии для глухих людей без КИ существовали школы для глухих. Сейчас эти школы, фактически, больше не нужны, поскольку почти все дети с врожденной глухотой получают кохлеарный имплантат, и все чаще – билатерально. Поэтому эти школы либо закрылись, либо были перепрофилированы в школы для слабослышащих людей. Как я уже говорила, в Германии существуют специальные реабилитационные центры для носителей КИ. Также существуют специальные учреждения для ранней поддержки и коррекции, специальные школы полного дня и профтехучреждения.

В Британии специальных центров кохлеарного имплантата не существует. Реабилитация происходит в разных местах с целью помочь речевому развитию детей как со слуховыми аппаратами, так и с имплантатами. Некоторые эксперты в Британии считают, что поездки в специальные центры слишком затруднительны для семей.

Мои же впечатления немного иные. Я видела много счастливых семей в таких центрах, где с помощью терапевтов они могут полностью сосредоточиться на слушании и общении друг с другом, а также обмениваться опытом с другими семьями. Их ничто не отвлекает, у них нет других обязанностей, поэтому многим кажется, что эти пять дней - это неделя отдыха.

В Центральной и Восточной Европе центры КИ – скорее исключение, чем правило. Реабилитация проводится, прежде всего, в школах для детей с нарушениями слуха (например, в Чехии таких 15). В Польше на реабилитации глухих детей специализируется два частных центра (Оратор во Вроцлаве и ЭХО-Фаундейшн в Варшаве). В Румынии самая прогрессивная специальная школа (где используются слуховые аппараты и КИ) расположена в самом центре страны, в Сибиу. В Хорватии, как и в других странах, в некоторых учреждениях в качестве главного средства коммуникации используется язык жестов.

В общем, можно констатировать существование «золотого стандарта». Хотя соответствие ему является не обязательным, а добровольным. Уровень его реализации различается в разных странах и даже в регионах одной страны. Воплощают его и обеспечивают высокие стандарты качества авторитетные фигуры в этой отрасли, прежде всего, хирурги.

4. Новые измерения глобальной коммуникации – обучение, преподавание настройка и реабилитация на основе Интернет-технологий

25 лет назад произошел большой технический скачок, благодаря которому был создан совершенно новый подход к реабилитации глухих детей.

20 лет назад появление Интернета произвело революцию в сфере передачи информации. В течение последних 10 лет наблюдается возрастающее глобальное влияние Интернета на общество. Сотни миллионов людей общаются в социальных сетях и форумах и используют такие приложения, как Википедия. Все это создает новые возможности обмена знаниями и поэтому существенно влияет на процесс обучения, а через него – на настройку процессора, консультирование, уход и реабилитацию для получателей КИ, их родителей и терапевтов.

Главные авторитеты в области каждого из реабилитационных методов путешествуют по всему миру, подобно миссионерам проповедуя свою версию истины, а параметры общественных средств коммуникации позволяют эффективно работать в глобальном и мультисенсорном режиме.

Главное различие между реальным физическим общением во время конференции и общением в так называемой виртуальной комнате-конференции состоит в том, что все участники встречи, вне зависимости от места нахождения, могут взаимодействовать с другими в синхронном режиме, печатая текст в окошке чата, который виден всем присутствующим в онлайн-комнате, включая докладчика. Появляется возможность одновременного использования трех типов коммуникации: устной речи, письменного чата, визуальной презентации.

Преимущества пост-операционного ухода за пациентами с КИ в среде веб-технологий следующие:

А. Независимость от расстояния, которое означает открытый доступ и отсутствие необходимости переездов для специалистов, родителей и носителей КИ.

Б. Высокая вероятность более частых встреч благодаря экономии времени и средств. Родители смогут чаще контактировать с терапевтом, они будут более уверенными в себе, а значит, более активными. До недавнего времени большинство видео-материалов о детях с родителями или терапевтами создавались как раз последними. Теперь все больше родителей сами снимают домашнее видео, и большинство из них с готовностью делятся ими не только с членами семьи, но и с терапевтами и другими семьями, которые находятся в похожих ситуациях.

В. Поскольку Интернет является высокотехнологичным и очень дешевым, если не бесплатным, родители получают возможность общаться на глобальном уровне не только в письменной форме, но также устно – через Скайп и комнаты онлайн-конференций.

Г. Еще одним важным и перспективным направлением является удаленная настройка речевого процессора. Поскольку все больше детей-носителей КИ живет в удаленных местах, профессиональная настройка процессора становится серьезной проблемой. В этой области уже проводятся пробные испытания.

В ближайшее время реальностью станут сессии удаленной настройки между Высшей школой медицины в Ганновере и Центром исследования слуха в Москве. Как только эта попытка будет

успешной, останется только маленький шаг до осуществления удаленной настройки между Москвой и другими российскими городами, а также другими русскоговорящими странами. В то же время мы знаем, что удаленная настройка в режиме онлайн является более сложной в техническом плане, чем обучение, консультирование и уход (необходима определенная скорость загрузки и передачи данных).

Мы уверены, что началась новая эра в реабилитации детей-носителей КИ. Обучение, образование, настройка и реабилитация, основанные на веб-технологиях, намного улучшат качество терапии детей-носителей КИ.