

Исследуем возможности (Exploring the opportunity)

Решения, выбор, возможные варианты... Вы сразу сталкиваетесь с ними, как только узнаете, что ваш ребенок глухой или слабослышащий. Решения о процедурах оценки, выбор слуховых инструментов, терапии, служб помощи, способов коммуникации - все это может обескуражить.

В этом разделе мы решили назвать все это *возможностями*. Собственно, ими это и является. Возможности достижимы. Раздел «Исследуем возможности» написан для того, чтобы вы лучше поняли, какие возможности существуют, и чтобы вас не смущали предстоящие решения. Вы найдете здесь информацию о различных составных частях коммуникации. Когда вы будете лучше представлять себе, из каких блоков строится коммуникация, вы сможете комбинировать их почти любым способом, чтобы построить работающую систему коммуникации для вашего ребенка и вашей семьи.

Вы также найдете информацию о возможностях, которые существуют в области усилительных систем, таких, как слуховые аппараты, слуховые импланты, вспомогательные слуховые устройства. Информация — это знания, а знание — сила. Когда вы узнаете, какие возможности существуют, вы сумеете принять подходящие вашему ребенку решения, и у вас найдутся силы изменить эти решения, если они окажутся неудачными.

Раздел «Исследуем возможности» поможет узнать, как создать поддерживающий, предсказуемый и отзывчивый мир для вашего глухого или слабослышащего ребенка. Вы поможете вашему младенцу понимать окружающий мир и находить наилучшие способы сообщать другим свои желания и мысли. Ваш ребенок разовьет новые творческие пути общения с людьми и с окружающим миром. Этот раздел поможет вам найти информацию и понять многие из путей, на которых ваш ребенок и вы можете добиться успеха.

Строительные блоки коммуникации

Большинство считает, что коммуникация — это когда люди говорят друг с другом. Но **коммуникация = это гораздо больше, чем просто разговор**. Она состоит из множества совместно действующих частей. «Вербальная часть» коммуникации, действительно, речь, говорение. Но коммуникация никогда не происходит без «невербальных частей». К этим невербальным частям относятся контакт взглядов, жесты, движения головы и тела, выражения лица. Невербальная часть может также включать язык в форме языка жестов. Одна часть просто невозможна без другой. Если не верите, попробуйте рассказать кому-нибудь историю, сидя на своих руках, не глядя ему в лицо и не меняя выражения лица. Можно поспорить, что у вас это вряд ли получится.

Если вы родитель глухого или слабослышащего ребенка, вас почти сразу просят принять решение относительно коммуникации. Значит, вам нужно узнать, какие возможны варианты. Существует много различных возможностей коммуникации. В этом разделе мы рассмотрим пять наиболее часто встречающихся методов коммуникации: американский язык жестов (ASL), аудиооральный (Auditory-Oral) и аудиовербальный (Auditory-Verbal) методы, жестовое артикулирование (Cued Speech) и системы жестового кодирования английского языка (MCES).

Но прежде, чем перейти к описанию методов, **важно, чтобы вы поняли, из каких компонентов (строительных блоков) состоит коммуникация**. Эти блоки изображены на рисунке. Глядя на рисунок, вы можете обдумать, какие из блоков особенно важны для вас и вашей семьи. Это может помочь вам выбрать наиболее подходящий вашей семье метод коммуникации.

Знаки MCES	Жесты	Письмо		
Контакт глаз	Знаки (символы) ASL	Выражение лица	Пальцевая азбука	
Слушание	Говорение	Чтение по губам		

Пояснения:

Слушание — использование слуховых аппаратов или кохлеарного импланта для максимизации у вашего ребенка способности слышать.

Говорение — использование вашим ребенком голоса для выражения своих мыслей, идей и мнений.

Чтение по губам — ваш ребенок следит за губами и лицом говорящего, чтобы понять, о чем речь.

Жесты — движения, которые совершает говорящий или слушающий (указывание, кивки и т. д.)

Ниже в рамках приводятся описания каждого метода коммуникации, главные для каждого метода строительные блоки коммуникации, фокус или цель каждого метода и немного об участии родителей.

Американский язык жестов (ASL)

Описание:

ASL — это визуальный язык, которым пользуются многие глухие люди в США и в Канаде, в особенности те, кто принадлежит к сообществу глухих. Это отдельный язык с собственной грамматикой и с о своим порядком слов. Свободное владение ASL обеспечит вашему ребенку полный доступ в сообщество глухих. Английский глухие часто учат как второй язык.

Цель:

Научить вашего ребенка языку, который использует его зрительные способности. Ваш ребенок научится свободно участвовать в коммуникации с помощью глаз, рук, мимики и движений.

Участие родителей:

Вам тоже придется выучить ASL, чтобы свободно общаться со своим ребенком. Выучить ASL можно с помощью книг, видео, интерактивных классов, государственной программы Deaf Mentor, а также встречаясь с другими глухими людьми. Поищите возможности обучения в вашей местности в разделе «Ресурсы» этой брошюры. Такое обучение поможет вам больше узнать о культуре и ресурсах сообщества глухих.

Знаки-символы (ASL)
Чтение по губам
Жесты

Аудиооральный метод

Описание:

Вашего ребенка будут учить как можно лучше использовать слух с помощью усилительных систем (слуховой аппарат, кохлеарный имплант, система частотной модуляции). Развивать навыки слушания у вашего ребенка будут на занятиях с терапевтом или специалистом по раннему вмешательству. В помощь коммуникации вашего ребенка будет использоваться чтение по губам. Язык жестов не поощряется, но естественные жесты, мимика, язык тела могут использоваться для поддержки коммуникации ребенка.

Цель:

Научить вашего ребенка пользоваться речью и устной коммуникацией через раннее, постоянное и успешное использование усилительной системы.

Участие родителей:

Вам придется работать совместно с терапевтом или специалистом по раннему вмешательству, чтобы встроить тренировки в домашнюю жизнь и создать ребенку среду, способствующую устному обучению.

Слушание
Говорение
Жесты
Чтение по губам

Аудиовербальный метод

Описание:

Вашего ребенка и семью будут учить как можно лучше использовать слух с помощью усилительных систем (слуховой аппарат, кохлеарный имплант, FM-система). Развивать навыки слушания у вашего ребенка будут на занятиях в присутствии родителей. Занятия нацелены на развитие слуховых навыков с помощью специально обученного терапевта аудиовербальной интеграции (AVI). Обычно на занятиях не используются зрительные признаки, использование языка жестов пресекается.

Цель:

Научить вашего ребенка пользоваться речью и устной коммуникацией через раннее, постоянное и успешное использование усилительной системы и остаточного слуха.

Участие родителей:

Вам придется с помощью терапевта встроить занятия аудиовербальной тренировкой в ежедневную жизнь и в игры вашего ребенка. Важно обеспечить богатую языковую среду и сделать слушание осмысленной частью жизни ребенка. Вам также придется обеспечить постоянное использование звукоусиления.

Слушание
Говорение

Жестовое артикулирование

Описание:

Это основанная на звуках система зрительной коммуникации. Она состоит из восьми конфигураций кисти руки, которые обозначают группы согласных звуков, и из четырех позиций кисти относительно лица, обозначающих гласные. Сочетания конфигураций, позиций и местоположения позволяют определить точное произношение слов, которые говорятся. Эта система позволяет вашему ребенку «увидеть» устный язык.

Цель:

Ваш ребенок научится говорить, используя звукоусиление, чтение по губам и признаки, которые дает система жестового артикулирования.

Участие родителей:

Вы будете использовать жестовое артикулирование, общаясь со своим ребенком. Научиться этому можно на интенсивных курсах, которые ведут обученные педагоги или терапевты. Как и в случае любой системы жестовой коммуникации, нужно немало времени и усилий, чтобы выучить знаки и научиться свободно ими пользоваться.

С л у ш а н и е
Г о в о р е н и е
Ж е с т ы
Ч т е н и е п о г у б а м

Системы жестового кодирования английского языка

Описание:

Существует несколько жестовых систем, в которых знаки языка жестов ASL модифицированы так, чтобы они отображали английскую грамматику и порядок слов. Эти системы не являются самостоятельными языками, это просто зрительное представление английского. Знаки (жесты) используются, чтобы поддерживать устный английский и обозначать время, число, принадлежность и другие части английского языка. Примерами систем жестового кодирования английского являются жестовый английский (Signed English, SE), основной видимый английский (Seeing Essential English, SEE I) и точный жестовый английский (Signing Exact English, SEE II).

Цель:

Ваш ребенок научится использовать знаки как слова, его жестовый язык будет следовать английской грамматике и английскому порядку слов. Он научится, например, жестами изображать артикли и грамматические окончания.

Участие родителей:

Вам придется тоже освоить знаковую систему, которую вы выберете для своего ребенка. Как и в случае любой системы жестовой коммуникации, нужно немало времени и усилий, чтобы научиться свободно ей пользоваться.

Слушание
Английские знаки
Жесты
Чтение по губам

Выбирая метод коммуникации, важно помнить, что никакой выбор не обязан быть окончательным. Если вы выбрали подход, основанный на одном из блоков коммуникации, а через несколько месяцев усилий оказалось, что он не работает в случае вашего ребенка, нет никаких причин не попробовать другой подход. Самое важное — любым способом поддерживать коммуникацию со своим ребенком.

Континуум коммуникации

Полностью визуальная слуховая В основном визуальная В основном слуховая Полностью слуховая

V V_A V_A A_V A

О подборе слуховых аппаратов младенцам и маленьким детям

Нарушение слуха может влиять на коммуникацию. Чтобы принимать информированные решения, нужно понимать, что такое нарушение слуха и какую роль играют слуховые устройства. Выбор и настройка слуховых устройств для вашего ребенка может оказаться важным, дорогим и запутанным делом. Возможно, следующая информация будет полезной, когда вы с вашим ребенком дойдете до этой стадии.

Важность слуховых устройств

Дети с нормальным слухом начинают употреблять отдельные слова примерно в год. На самом деле дети осваивают довольно значительную часть языка до того, как скажут первое слово. Потеря слуха может нарушить языковое развитие — чтобы научиться устному языку, нужно слышать речь.

Чем раньше будет обнаружено нарушение слуха и чем раньше им займутся, тем больше вероятность, что у ребенка разовьется способность слушать и употреблять устный язык. Использование слуховых устройств — необходимая часть этого процесса.

Аудиологи обычно рекомендуют начинать пользоваться слуховым устройством как можно скорее после обнаружения нарушения. В идеальном случае аудиологическая служба, специализирующаяся на маленьких детях, имеет программу проката слуховых устройств, так что временное устройство можно выбрать сразу после обнаружения нарушения слуха. После того, как будет получена более полная информация о нарушении слуха ребенка и оценено, какой аппарат ему подойдет, соответствующий аппарат посоветуют купить.

Оценки, которые нужно провести перед получением слуховых устройств

До приобретения слухового устройства аудиолог должен определить степень нарушения слуха у вашего ребенка. Это делается с помощью специальных методов тестирования, предназначенных для младенцев, toddlers и маленьких детей. Соответствующие тесты описаны в разделе «Факты» данной брошюры.

Выбор и оценка слухового устройства

После того, как аудиолог измерит степень нарушения слуха, а врач одобрит использование слухового устройства, аудиолог начнет процесс подбора слухового устройства. Оценивая слуховые устройства для детей, аудиолог может пользоваться одним из нескольких методов. Независимо от метода, цель — добиться, чтобы ребенок слышал разговорную речь на комфортном уровне. К методам оценки относятся:

- **Измерение с помощью зонда** — в этом случае крошечный мягкий микрофончик помещается в ухо рядом с вкладышем. Усиление, которое обеспечивает аппарат, измеряется прямо в ухе. Аппарат настраивается по результатам этого измерения.
- **Метод RECD (разница между реальным ухом и куплером)** - в этом случае крошечный мягкий микрофончик также помещается в ухо вместе с вкладышем. Измеряется влияние на звук самого уха и вкладыша, без слухового аппарата. Характеристика слухового аппарата измеряется отдельно и результат складывается с результатом RECD. Это позволяет сравнивать разные аппараты и разные настройки без участия ребенка .

- **Поведенческие методы** — если не удастся провести измерения с помощью зонда, можно использовать поведенческие методы и сравнивать поведение ребенка с аппаратом и без. Например, сравнение минимального уровня звука, на который реагирует ребенок без аппарата и с аппаратом, отчасти характеризует полезность этого аппарата. В этих методах на ребенка не нужно надевать специальную измерительную аппаратуру, но они дают менее точные и полные результаты.

Обычно при подборе детям слуховых устройств предпочитают измерение с помощью зонда или RECD по нескольким причинам. Во-первых, они позволяют измерить характеристики аппарата на типичных для речи уровнях звука, так что можно предсказать поведение аппарата в ситуации разговора. Во-вторых, они позволяют прямо измерить максимальный уровень звука, который аппарат передает в ухо ребенка. Зная его, аппарат можно настроить на безопасный и комфортный уровень. В-третьих, они дают более полную информацию и занимают мало времени.

Как выбирают слуховой аппарат?

Как слуховые нарушения бывают разного типа и уровня, так и слуховых аппаратов существует много разных типов. Ваш аудиолог, выбирая слуховое устройство для вашего ребенка, будет учитывать следующее:

- **Усиление:** Насколько аппарат усиливает звук. Мощные аппараты дают большое усиление. Усиление обычно выражается в децибелах (dB).
- **Частотная характеристика:** Насколько аппарат усиливает разные звуковые частоты. Обычно нужно усиливать только те частоты, на которых есть снижение слуха.
- **Уровень насыщения (SSPL):** Самый громкий звук, который может произвести аппарат при любом входном сигнале и при любом усилении. Слуховой аппарат должен быть настроен так, чтобы он никогда не издавал неприятно громких и потенциально вредных для уха звуков.

Аудиолог будет обсуждать и другие важные особенности аппарата, например, легкость перенастройки частотной характеристики, усиления и уровня насыщения. Легкость перенастройки важна, когда вы получаете новую информацию о слуховых потерях или когда слух изменяется.

Учитывается также совместимость слухового аппарата с другими вспомогательными устройствами, потому что многие дети с нарушением слуха пользуются дополнительными усилительными устройствами, например, системами частотной модуляции (FM-системы; больше о них можно узнать в разделе этой брошюры «Заглядываем вперед»).

Характеристики, которые вам следует учитывать при выборе слухового аппарата

Аудиолог выберет специальные технические характеристики аппарата, которые лучше всего помогут вашему ребенку слышать. Но многие решения придется принимать вам. При выборе аппарата вы, вероятно, захотите учесть следующее:

- **Стиль** — Слуховые аппараты бывают разных стилей, которые различаются в основном размером. В случае совсем маленьких детей это не особенно важный вопрос — их почти

- всегда снабжают аппаратами-заушинами.
- **Электронная начинка** — Речь идет о типе внутреннего устройства аппарата. Слуховые аппараты бывают трех типов: непрограммируемые аналоговые, программируемые аналоговые и программируемые цифровые.
 - **Дополнительные детали** — Слуховые устройства могут иметь (или не иметь) такие дополнения, как индукционная катушка, дирекциональные или множественные микрофоны, множественная память.
 - **Цена** — Слуховые аппараты сильно различаются по цене. Цена зависит в основном от того, какие из перечисленных выше характеристик вы выберете. Некоторые страховки покрывают определенные типы слуховых устройств или часть их стоимости. Прежде чем выбирать слуховой аппарат, проверьте условия своей страховки. Можно также найти финансовую помощь (подробности см. в разделе «Поддержка вашей семьи»).

Почему для маленьких детей в основном выбирают заушные аппараты?

Основная причина — безопасность ребенка. Заушины больше размером, чем аппараты многих других стилей, поэтому ими не так легко подавиться и задохнуться. Они также гораздо чаще, чем другие аппараты, снабжены защитными приспособлениями (крышка регулятора громкости, защита от вытаскивания батареек и т. д.). Заушины обычно реже требуют ремонта и лучше совместимы с дополнительными слуховыми устройствами, чем другие аппараты.

Чем отличаются аппараты с разным внутренним устройством?

Когда вы покупаете аппарат для своего ребенка, выбор типа аппарата может быть очень важен. Этот выбор может сильнее всего повлиять на качество звука, гибкость настройки и цену слухового аппарата. В этом также часто труднее всего разобраться. Если вам понадобится дополнительная информация, обязательно поговорите с аудиологом вашего ребенка.

- **Непрограммируемые аналоговые слуховые аппараты** — известны также как «обычные слуховые аппараты». Их характеристики «зашиты в железо», т.е. раз и навсегда задано, насколько они усиливают тот или иной звук. Если пользователь недоволен качеством или силой звука, аудиолог мало что может сделать. Эти аппараты обычно добавляют одно и то же усиление при всех уровнях интенсивности звука. Низкие басовые звуки будут усиливаться так же, как высокие. Многие люди находят, что эти аппараты либо недостаточно, либо слишком усиливают звук — так, что не удастся найти удобный для слушания уровень, особенно, если нарушен слух на высоких частотах. Непрограммируемые аналоговые аппараты — самый простой тип усилительного устройства. Их выбирают, когда главное при выборе — это цена.
- **Программируемые аналоговые слуховые аппараты** — в них есть чип, который специалист запрограммирует с помощью компьютера. Их можно лучше приспособить к индивидуальным потребностям каждого пациента из-за большой гибкости и возможности тонкой настройки. Программируемые аппараты часто содержат опции, отсутствующие в «обычных». Основное преимущество этого типа аппаратов — их гибкость. Легко можно настроить, какие звуки на каких уровнях насколько усиливать. Это очень полезно, когда выясняются новые подробности о характеристиках нарушения слуха у ребенка, или когда слух у него меняется.
- **Программируемые цифровые слуховые аппараты** — они преобразуют звук в дискретный (цифровой) сигнал. Цифровой сигнал затем преобразуется в соответствии с

потерей слуха пользователя, с его потребностями слушания и с входным сигналом. Быстрое развитие в области цифровых слуховых аппаратов создает возможности для громадного улучшения качества звука и очень облегчает пользование аппаратами. Многие говорят, что разница в качестве звука — примерно как между магнитофонной лентой и CD. Пользователи цифровых аппаратов говорят, что звук у них более естественный и приятный. В аппаратах часто есть автоматическая регулировка слишком громких и тихих звуков, громкость не нужно подстраивать вручную. Это особенно хорошо для маленьких детей, потому что они не могут самостоятельно подстраивать аппараты. Как и в случае программируемых аналоговых слуховых аппаратов, есть набор дополнительных функций (дирекциональные или множественные микрофоны, одна программа или несколько).

Что такое кохлеарный имплант?

Кохлеарный имплант — это электронное устройство, предназначенное для того, чтобы улучшить восприятие звуков и дать возможность понимать речь детям с серьезными потерями слуха или с глухотой, которым не помогают слуховые аппараты. В отличие от слухового аппарата, передающего усиленный звук в ухо, слуховой имплант позволяет обойти поврежденные части уха и посылает электрические сигналы прямо в слуховой нерв, который передает эту информацию в слуховые отделы мозга. В США разрешено делать слуховую имплантацию детям с июня 1990 г., с тех пор получили импланты около 10000 детей.

Как работают слуховые импланты?

Кохлеарный имплант преобразует речь, музыку, звуки окружающей среды в электрические сигналы и передает их на слуховой нерв; мозг интерпретирует эти сигналы как звуки. Слуховой имплант работает следующим образом:

1. Звук (сигнал) принимается микрофоном.
2. Электрические импульсы, представляющие энергию звукового сигнала, передаются с микрофона на речевой процессор.
3. Процессор отбирает и кодирует полезные части звукового сигнала.
4. Этот код отсылается на передатчик.
5. Передатчик через кожу передает код на приемник/стимулятор.
6. Приемник/стимулятор преобразует код в электрические сигналы.
7. Электрические сигналы передаются на набор электродов, которые размещены в улитке и стимулируют окончания слухового нерва.
8. Мозг распознает эти сигналы как звуки.

В США в настоящее время разрешено продавать три системы слуховых имплантов. Все импланты состоят из внутренних и внешних частей. К внешним частям относятся:

- микрофон (чтобы принимать звук и передавать его на речевой процессор),
- речевой процессор (который отбирает и кодирует полезную часть звука) и
- передатчик с магнитом (который пересылает код приемнику).

Передатчик помещается на коже за ухом. Передатчик проводом соединен с речевым процессором, который носят в кармане или на поясе. Пользователь может выбрать также имплант в стиле «на уровне уха», тогда он выглядит, как заушный слуховой аппарат.

К внутренним частям относятся приемная катушка и набор электродов. Маленькая приемная катушка с магнитом хирургическим путем помещается под кожу за ухом и служит для преобразования закодированных звуков в электрические сигналы. Во внутреннем ухе устанавливаются электрические контакты (набор электродов). Электроды стимулируют волокна слухового нерва, которые пересылают эти сигналы в мозг, где сигналы распознаются как звуки.

Системы имплантов отличаются друг от друга числом каналов, электродов и методами кодирования звука, но у всех систем есть общая черта — они позволяют стимулировать слуховой нерв. Исследования показали, что многоканальные системы позволяют пациенту лучше распознавать речь, чем более ранние одноканальные системы.

Как узнать, может ли мой ребенок быть кандидатом на кохлеарную имплантацию?

Дети могут быть кандидатами на кохлеарную имплантацию при следующих условиях:

- Глубокая сенсоневральная потеря слуха на обоих ушах.
- Слуховые аппараты не помогают или почти не помогают. Обычно это определяют по тому, развиваются ли у ребенка соответствующие возрасту навыки коммуникации в течение некоторого испытательного периода, когда ребенок носит два слуховых аппарата.
- Возраст ребенка должен быть достаточен, чтобы клиническая команда центра имплантации могла определить, развиваются ли довербальные коммуникативные способности или понимание речи при использовании слуховых аппаратов.
- Слуховой нерв должен быть неповрежденным (по результатам КТ или МРТ).
- Ребенок должен быть достаточно здоров, чтобы перенести хирургическое вмешательство (обычно это амбулаторная процедура).
- Если есть воспаление среднего уха (отит), нужно его сначала вылечить.

Кроме того, семьи должны ясно понимать, что может и чего не может дать кохлеарная имплантация, а также иметь достаточно времени для предоперационных обследований и для занятий после операции. Дети подвергаются аудиологическим, медицинским и психологическим обследованиям перед имплантацией, и длительность этих процедур зависит от возраста и способностей ребенка.

Некоторые центры требуют от семьи обязательства дома и в образовательных учреждениях использовать с ребенком только устный язык (устный подход), чтобы обеспечить наилучший возможный результат имплантации.

Большинство центров кохлеарной имплантации при определении кандидатов на имплантацию используют командный подход. Кроме семьи, в принятии решения обычно участвуют следующие специалисты:

- Аудиолог
- Хирург
- Логопед (оценивает коммуникативные способности ребенка)
- Педагог (оценивает возможности ребенка в образовательном учреждении)
- Психолог (оценивает когнитивное, социальное и эмоциональное развитие ребенка до и после имплантации)

Командный подход делает процесс отбора более эффективным, поскольку команда рассматривает ребенка в целом и выявляет препятствия, которые могут помешать ребенку после имплантации овладеть языком.

Как мне выбрать центр имплантации?

У производителей имплантов есть списки центров имплантации во всем мире. Выбирая подходящий вам и вашему ребенку центр, учтите следующие факторы:

1. Находится ли центр достаточно близко от вашего дома, чтобы вы смогли его часто

- посещать?
2. Кто входит в команду? Есть ли у них опыт работы с детьми?
 3. Сколько операций имплантации центр сделал? Сколько из них было на детях?
 4. Если вы используете со своим ребенком язык жестов, есть ли в центре кто-нибудь, кто сможет с ним объясняться?
 5. Есть ли в центре программа (ре)абилитации после имплантации? Есть ли у аудиолога команды опыт (ре)абилитации?
 6. Внимательна ли к вам и вашему ребенку команда? Охотно ли отвечает на ваши и его вопросы?

Советуем также родителям поговорить с родителями детей, которым делали имплантацию в этом центре. Послушайте отзывы об этом центре, узнайте об их опыте и идеях. Воспользуйтесь также библиотекой центра. Команда должна снабдить вас информацией, книгами, брошюрами, видеофильмами о кохлеарной имплантации. Читайте, смотрите и задавайте как можно больше вопросов.

Как происходит операция?

Операция обычно делается под общим наркозом и занимает примерно 2,5 часа. Операцию могут делать как в стационаре, так и амбулаторно. Риски, связанные с ней, такие же, как и при любой большой операции на ухе под общим наркозом. Хирург обнажает сосцевидный отросток височной кости за ушным каналом и просверливает в нем отверстие во внутреннее ухо. Электроды вводятся во внутреннее ухо, а приемная катушка помещается в кость за ухом. Кожа над приемником-стимулятором зашивается. Накладывается давящая повязка, чтобы уменьшить опухание вокруг разреза. Большинство детей отправляется домой в тот же день или проводит в больнице одну ночь.

Настройка устройства:

Через четыре-шесть недель, когда рана заживет, начинается процесс «настройки» внешних частей. Во время настройки над имплантом размещается наушник и микрофон. Речевой процессор подсоединяется к наушнику и к компьютеру аудиолога. Делаются измерения, по которым процессор настраивается для данного ребенка. Процессор отсоединяется от компьютера аудиолога, вставляются батарейки (перезаряжающиеся или сменные). После этого ребенок может забирать систему домой. В первые месяцы использования импланта подстройка программы делается чаще, потом она требуется реже.

Последующая работа:

После установки процессора ребенку нужно интенсивное слуховое и речевое обучение. Детям с имплантами нужно это коммуникативное обучение, чтобы помочь им начать овладевать навыками языка и слушания, которые они не могли как следует развивать до имплантации. В длительной перспективе (ре)абилитация должна включать тренировку фокусирования на коммуникативных поведении, навыков слушания и продуцирования речи, а также расширение языкового репертуара ребенка. Эти занятия могут происходить либо в центре имплантации, либо в образовательном учреждении ребенка, если там есть специалисты. Кроме того, ребенок должен раз в 6-12 месяцев посещать центр имплантации для проверки и подстройки программы процессора.

Каковы потенциальные преимущества кохлеарной имплантации?

Хотя результаты имплантации сильно различаются у разных детей, у большинства наблюдаются следующие положительные результаты: улучшение реакции на звук, опознавание звуков окружающей среды, улучшение способности читать по губам, распознавание речи (понимание речи без чтения с губ), улучшение собственной речи. Сейчас развитие технологии имплантации позволяет все большему количеству детей максимально использовать эти преимущества и освоить устный язык.

Несмотря на то, что уже тысячи детей получили кохлеарные импланты, хирурги и аудиологи все еще не способны точно предсказать заранее, насколько имплантация поможет данному ребенку. На результат влияют следующие факторы:

- Возраст имплантации и наличие/отсутствие предыдущего слухового опыта
- Послеоперационная (ре)абилитация
- Исходный способ коммуникации
- Образовательная среда
- Длительность использования импланта

Исследования показывают, что имплантация лучше всего работает для тех детей, кто оглох на доязыковой стадии, и кого имплантировали в как можно более раннем возрасте, как только обнаружили, что слуховые аппараты не помогают. Особенно важно при имплантации иметь в виду критический период речевого и языкового развития (от 0 до 6 лет). До того, как стать кандидатами на имплантацию, дети проходят шестимесячный испытательный период со слуховыми аппаратами, чтобы выяснить, не могут ли аппараты обеспечить их удовлетворительным звуком. Дети могут считаться кандидатами на имплантацию, если у них за это время не появились более соответствующие возрасту навыки слушания и речи.

Сейчас минимальный возраст для имплантации — 18 месяцев. Однако дети, имплантированные в раннем возрасте, демонстрируют такие многообещающие результаты, что появилась тенденция к снижению возраста имплантации, и некоторые центры делают ее в возрасте до года. После того, как возобновился интерес к раннему обнаружению нарушений слуха и на эту тему появился федеральный закон («Walsh Bill»), у гораздо большего числа детей нарушение слуха будут обнаруживать вскоре после рождения. Вероятно, со снижением возраста обнаружения будет снижаться и возраст имплантации, потому что она позволяет «включить» способность естественного овладения языком, которая максимальна в течение «критического периода» - первых шести лет жизни ребенка.

Сколько стоит кохлеарная имплантация?

Кохлеарная имплантация покрывается большинством полисов медицинского страхования и планом Medicaid большинства штатов. В настоящее время стоимость предварительного обследования, имплантации и последующей (ре)абилитации составляет примерно \$40000. В стоимость входит аудиологическая оценка, медицинское обследование, хирургия, анестезия, плата за операционный зал и другие больничные расходы, послеоперационные программы. Иногда в страховку не входят слуховые и речевые занятия.

Помощь по прошествии года после операции предусматривает периодическое тестирование и наблюдение, а также перепрограммирование устройства при необходимости. Дети с

кохлеарными имплантами, как и все дети с нарушенным слухом, нуждаются в постоянных занятиях, чтобы максимизировать навыки слушания и говорения.

Какой тип школы лучше всего подойдет моему ребенку с кохлеарным имплантом?

Выбор школы или детского сада для ребенка с нарушенным слухом часто очень затрудняет родителей. В случае ребенка с кохлеарным имплантом ваше решение может сказаться на его успехе в использовании этого устройства. Исследования показали, что дети с кохлеарными имплантами лучше учатся слушать и говорить, если среда дома и в школе организована так, что предоставляет им как можно больше возможностей слушать и пользоваться своим голосом.

Теоретически службы специального образования должны подстраиваться под нужды ребенка. На практике детям там обычно предлагают некоторую общую программу, построенную на основе их нарушения, и не учитывающую их индивидуальные сильные и слабые стороны. В результате родителям приходится бороться за индивидуальный подход к своему ребенку. Тем не менее, в заведениях специального образования, в отличие от общеобразовательных, к родителям хоть как-то прислушиваются в том, что касается программы обучения и дополнительной помощи. В основе образования вашего ребенка лежит Индивидуальный Образовательный План (IEP). Это официальный документ, он определяет, какие услуги дополнительного образования и других связанных с этим служб должны быть предоставлены данному ученику в соответствии с его индивидуальными потребностями.

После того, как ребенок получит кохлеарный имплант, родителям следует снова посмотреть на цели его IEP и решить, актуальны ли теперь эти цели или их нужно изменить, чтобы они лучше соответствовали потребностям ребенка. Нужно обдумать следующие вопросы:

- Каковы реалистические цели в области языкового развития моего ребенка после имплантации?
- Каковы реалистические цели в области продуцирования и восприятия речи после имплантации?
- Как школа планирует двигаться к этим целям? Как эти цели будут совмещаться с целями общего образования?
- Берет ли школа на себя ответственность за (ре)абилитацию после имплантации? Какой опыт школа имеет в этой области?
- Обеспечит ли школа (местный отдел образования) моего ребенка в классе вспомогательными техническими устройствами, такими как персональная или коллективная FM-система? Если отдел образования обещает помочь, не забудьте получить их согласие в письменной форме.

Как организовать для глухого или слабослышащего ребенка понятную окружающую среду

Для глухого или слабослышащего ребенка очень важно, чтобы среда, в которой он живет, была дружелюбной, доступной и предсказуемой. Такая среда поможет даже младенцам начать осознавать окружающий мир, связывать зрительные и слуховые сигналы с повторяющимися или важными событиями, чувствовать себя в безопасности. Как только младенец начинает понимать окружающий мир, он начинает и понимать, как с ним взаимодействовать. Описанные ниже приспособления помогут вашему младенцу лучше понимать мир вокруг него. Многие из этих приспособлений недороги. В раздел включен образец заявления на финансовую помощь штата,

чтобы помочь вам обеспечить ребенку зрительно дружелюбную среду. В части «Ресурсы» раздела «Поддержка вашей семьи» перечислены места, где можно купить описанное ниже оборудование.

Мигалки для дверного звонка и для телефона.

Представьте себе, что маленький слабослышащий мальчик играет с мамой на полу. Они играют с машинками, возят их туда-сюда, и мальчик очень увлечен. Звонят в дверь, мама встает и выходит в другую комнату, чтобы открыть. Ребенок поднимает глаза и видит, что мамы нет. Если мама ему не сказала (или не показала знаком), что кто-то пришел, ребенок может испугаться, потому что он не поймет, куда и почему мама внезапно исчезла. Отчасти это может произойти из-за того, что ребенок с нарушенным слухом не получает всей той информации, которая сообщает слышащему ребенку, что мама просто пошла открыть дверь. Возможно, он не услышал звонка или стука, не услышал, как мама встает, звуков ее шагов, открывающейся двери, разговора мамы с соседом.

Дверной звонок-мигалка может помочь даже совсем маленькому глухому или слабослышащему ребенку чувствовать себя увереннее, потому что он будет понимать, что сейчас произойдет. Он сообразит, что вспышки света означают — мама пошла открыть дверь, и сейчас появится какой-то интересный гость.

Таким же образом мигалка, срабатывающая при звонке телефона, поможет ребенку связать зрительный стимул с действиями членов семьи в ответ на звонок. Можно также использовать зрительные признаки для привлечения внимания ребенка к звукам, которые он, возможно, слышит (с использованием слуховых устройств или без них). Это поможет ребенку научиться обращать внимание на звуковые сигналы.

Освещение

Глухой или слабослышащий ребенок обычно внимательнее к тому, что он видит, и склонен больше полагаться на зрительную информацию, даже если он слышит звуки с помощью слуховых аппаратов или кохлеарного импланта. Поэтому важно обеспечить вашему ребенку хорошее освещение. Примеры вещей, которые следует иметь в виду:

- Убедитесь, что ребенку видно вас, когда вы с ним говорите.
- Убедитесь, что ваше лицо достаточно освещено (но не настолько ярко, чтобы свет слепил вас или ребенка).
- Помните, что при неправильном направлении света ваше лицо может оказаться в тени.
- Можно включать и выключать лампу для привлечения внимания ребенка.

Системы сигнализации

Очень важно, чтобы зрительные сигналы сопровождали сигнал пожарной тревоги, обнаружения дыма. Некоторые могут даже с помощью слуховых аппаратов не услышать эти важные сигналы. К тому же важно, чтобы детей можно было предупредить о таких событиях и тогда, когда на них нет аппаратов (например, когда они спят). Вы можете купить датчик дыма со световым сигналом, который будет вспыхивать во всех комнатах; все гостиницы должны ставить такой датчик в ваш номер по вашей просьбе. Особенно важны такого рода сигналы для старших детей,

когда они становятся более самостоятельны и могут оставаться дома одни. Существуют устройства, подающие глухим или слабослышащим как зрительные, так и тактильные (вибрация) сигналы.

Ниже приводятся примеры других вспомогательных технологий и устройств, которыми пользуются дома многие глухие и слабослышащие люди. Возможно, и вы захотите приобрести некоторые из них сейчас или когда ваш ребенок подрастет.

- **Вспомогательные слуховые устройства:** Увеличивают громкость и улучшают качество звука радио, телевидения, а также в оборудованных кинотеатрах. Эти устройства позволяют не увеличивать громкость звука для остальных членов семьи.
- **Скрытые субтитры:** В большинстве современных телевизоров есть встроенная схема, позволяющая включать текст (субтитры) на экране. Вероятно, вы захотите как можно раньше предоставить вашему ребенку эту возможность.
- **Персональная FM-система:** Традиционно FM-системы использовались в образовательных учреждениях, чтобы облегчить слушание в шумных условиях класса. На учителя надевается маленький микрофон и передатчик, а ученик носит слуховой аппарат и приемник. Звук прямо посылается ребенку с помощью беспроводной FM передачи. Показано, что в сложной звуковой обстановке эти устройства улучшают коммуникацию. Они могут быть полезны также дома и во внеклассных занятиях вашего ребенка.
- **Телефонная мигалка:** Система, которая оповещает о телефонном звонке с помощью вспышек света по всему дому.
- **Телефонные звонки и/или усилители:** Телефонные усилители могут работать совместно со слуховым аппаратом или независимо от него. Усилитель может увеличить громкость голоса по телефону на 20-50 дБ. У некоторых телефонов есть регулятор громкости и высоты звонка, что позволяет лучше его слышать.
- **Текстовый телефон (TTY, TDD):** Устройство с клавиатурой и дисплеем для текстового общения по телефонной линии.
- **Видеотелефон:** Устройство, позволяющее видеть собеседника на экране. Делает возможным прямой разговор на языке жестов или разговор с помощью переводчика.
- **Будильник:** Часы со вспышками света, регулируемым звуковым сигналом и/или вибрацией.

В штате Висконсин существуют две программы финансирования покупки телекоммуникационных устройств. **Telecommunications Equipment Purchase Program (TEPP)** получает финансирование от всех телефонных провайдеров Висконсина. Программа предусматривает софинансирование покупки клиентом (\$100). Семьи, финансовое положение которых удовлетворяет определенным требованиям, могут обратиться за компенсацией этой суммы в государственную программу **Telecommunications Assistance Program (TAP)**. Информация о программе TEPP и форма заявки приведены на следующих страницах. Дополнительную информацию можно найти на сайте psc.wi.gov/consumerinfo/assistancepgms/tepp/tepp-ind.htm

Декларация прав родителей (Parents bill of Rights)

Вы имеете право быть матерью или отцом, любить своего ребенка, радоваться ему, играть с ним и направлять его.

Вы имеете право испытывать горе, получать эмоциональную поддержку и знать, что все чувства нормальны.

Вы имеете право на чувство компетентности/уверенности при воспитании своего ребенка. Вы — родитель, вы знаете своего ребенка лучше всех.

Вы имеете право быть экспертом по своему ребенку и рассматриваться как специалист. Вы — лучший адвокат и союзник своего ребенка.

Вы имеете право на полную, всестороннюю коммуникацию со своим ребенком.

Вы имеете право видеть своего ребенка в целом; прежде всего - ребенок, нарушение слуха — второе дело.

Вы имеете право с искренним чувством гордости делиться с другими успехами и достижениями своего ребенка.

Вы имеете право получать полную, беспристрастную информацию о возможных вариантах коммуникации и образования.

Вы имеете право познакомиться, если захотите, с другими семьями, воспитавшими глухих или слабослышащих детей, а также с глухими и слабослышащими взрослыми и детьми.

Вы имеете право требовать помощи того типа, который, на ваш взгляд, лучше всего подходит вашему ребенку и семье.

Вы имеете право на то, чтобы программы служб помощи учитывали культуру, язык, веру, ценности и нужды вашей семьи.

Вы имеете право откровенно высказывать специалистам и педагогам свое мнение об их работе и требовать, чтобы они уважали ваши мнения.

Вы имеете право выбирать службу помощи, и выбор не должен быть безальтернативным.

Вы имеете право рассчитывать, что все специалисты в жизни вашего ребенка будут соблюдать конфиденциальность.

Вы имеете право задавать любые вопросы.