

Позиция «Я тебя слышу» в отношении имплантируемых слуховых устройств

1. Актуальность

1.1 Дети с двусторонней тяжелой или глубокой нейросенсорной глухотой, которые не получают ожидаемого результата от обычных слуховых аппаратов, являются подходящими кандидатами для использования кохлеарных имплантов.

1.2 Слуховые аппараты костной проводимости стали широко доступны для детей с постоянной двусторонней кондуктивной глухотой, которые не могут использовать обычные слуховые аппараты или слуховые аппараты не эффективны.

1.3 На протяжении многих лет кохлеарные импланты и слуховые аппараты костной проводимости были единственными вариантами имплантации для глухих детей, которым не помогали обычные слуховые аппараты. В последние годы ассортимент имплантируемых устройств быстро расширился, и эта тенденция развивается.

1.4 Кроме того, расширился диапазон кандидатов, способных использовать то или иное устройство, включая детей с дополнительными потребностями, детей с асимметричной или односторонней глухотой, тех, кто продолжает использовать обычный слуховой аппарат на лучшем ухе, а также людей с различными типами глухоты, такими как слуховая нейропатия.

1.5 Решение семьи об установке импланта становится всё сложнее, что обусловлено следующими вопросами:

- иметь имплантируемое устройство или нет;
- какую технологию выбрать, если ребенку подходят два разных типа (например, имплант с костной проводимостью или имплант среднего уха);
- какое устройство выбрать в товарной линейке одной компании или среди нескольких конкурирующих производителей (например, кохлеарных имплантатов)

1.6 Ассортимент доступных в настоящее время имплантируемых устройств включает:

- Слуховые импланты костной проводимости
- Активные импланты среднего уха
- Кохлеарные импланты
- Электроакустические импланты (гибридный кохлеарный имплант/слуховой аппарат)
- Слуховые стволомозговые импланты

1.7 Доказательств долгосрочной надежности новейших типов имплантируемых устройств пока нет.

1.8 Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что большинство детей, которым установили кохлеарный имплант или слуховой имплант костной проводимости, продолжают использовать свои импланты на постоянной основе и в зрелом возрасте без каких-либо проблем.

2. Наша позиция

2.1 “Я тебя слышу” является приверженцем целостного подхода к поддержке глухих/слабослышащих детей, при котором удовлетворение их потребностей в образовании, медицинской помощи, социальных и личных нуждах осуществляется последовательно и комплексно. Мы считаем, что имплантируемые слуховые устройства являются частью этого подхода, а не альтернативой ему.

Обеспечение осознанного выбора:

2.2 Мы ожидаем, что государственные службы, поддерживающие глухих детей и молодежь, будут предоставлять информацию таким образом, чтобы она способствовала осознанному выбору.

2.3 “Я тебя слышу” также будет поддерживать семьи в том, чтобы они сделали осознанный выбор в пользу своего ребенка посредством:

- Предоставления семьям четкой, объективной и актуальной информации;
- Поощрения честного и открытого обсуждения ключевых вопросов, о которых должны знать родители;

- Работы с другими организациями по продвижению и информированию об исследованиях в области имплантируемых слуховых аппаратов и обеспечению доступности результатов для семей;
- Предоставления родителям возможности связаться с другими родителями, глухими взрослыми и специалистами.

2.4 Имплантируемые устройства подходят не всем глухим детям. Родителям следует рассматривать имплантируемые устройства наряду со всеми другими техническими и немедицинскими альтернативами.

2.5 “Я тебя слышу” признает, что, в то время как имплантируемые устройства являются вариантом для некоторых глухих детей, есть родители, которые предпочитают не использовать их для своего ребенка. Мы поддерживаем их право принимать такие решения при условии, что языковые и коммуникативные потребности ребенка не игнорируются, или родители берут в расчет собственный осознанный выбор молодого человека (в зависимости от возраста ребенка, в котором принимается решение).

2.6 Есть также молодые люди, которые предпочитают не использовать слуховые устройства, которые они получили в детстве. “Я тебя слышу” поддерживает их право принимать такие решения.

2.7 Осознанный выбор глухих/слабослышащих детей и их семей не должен ограничиваться поддержкой специализированных служб и слуховыми устройствами, которые они используют. Например, работники системы образования должны иметь возможность оказать необходимую специализированную поддержку, чтобы глухие/слабослышащие дети могли получить доступ к обучению, независимо от используемых ими слуховых устройств.

Эффективная профессиональная деятельность:

2.9 Мы предполагаем, что специалисты, работающие с кандидатами на имплантацию, будут:

- предоставлять понятную и доступную информацию о слуховых устройствах,

- обеспечивать мультидисциплинарный подход;
- предоставлять родителям и детям качественные консультирование и поддержку, независимо от того, установлен ли ребенку имплант;
- предоставлять родителям и детям необходимое время на размышление, особенно после подтверждения глухоты, чтобы учесть всю информацию и последствия имплантации;
- подобрать подходящие для родителей и их ребенка методы общения;
- предоставить родителям информацию о возможном отказе устройства и рисках хирургического вмешательства, включая анестезиологические, хирургические риски и потерю остаточного слуха;
- убедиться, что родители, рассматривающие возможность установки импланта, понимают, что их ребенок останется глухим после имплантации и что потребности ребенка в поддержке будут удовлетворяться вне зависимости, используется имплант или нет;
- убедиться, что родителям предоставлены соответствующие инструкции по безопасности, соответствующие их устройству, и актуальные для их ребенка;
- побудить семьи, рассматривающие возможность установки импланта для своего ребенка, познакомиться с другими глухими детьми, с имплантом и без него, родителями или с глухими взрослыми;
- убедиться, что ребенок, по возможности, полностью вовлечен в процесс и процедуру принятия решений (если возраст ребенка позволяет обсуждать это с ним).



«Я тебя слышу» - благотворительная некоммерческая организация.

Мы хотим, чтобы все глухие и слабослышащие люди в России имели равные возможности для комфортной жизни и реализации своего потенциала, а все остальные знали, как не потерять слух по причинам, которые можно предотвратить. У нас вы найдёте единомышленников, информацию и помощь

Наши образовательные материалы и проекты будут полезны:

- слышащим родителям детей с нарушенным слухом;
- педагогам массовых детских садов, школ и университетов;
- всем слышащим людям;
- организациям или бизнесу для создания доступных для глухих и слабослышащих людей продуктов или услуг/ инклюзивный рабочих мест
- НКО, которые работают с проблемами нарушения слуха и развивают проекты в области инклюзии.

Наш сайт - www.ihearyou.ru

Наведите камеру вашего телефона на qr-код,
чтобы попасть на страницу «Я тебя слышу» в VK:

