

Никита Большаков

КОХЛЕАРНАЯ ИМПЛАНТАЦИЯ: МЕЖДУ МЕДИКАЛИЗАЦИЕЙ И КУЛЬТУРОЙ ГЛУХИХ

Mauldin L. (2016) *Made to Hear: Cochlear Implants and Raising Deaf Children*. Minneapolis: University of Minnesota Press. 232 p. ISBN 978-0-8166-9725-0

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-744-750

Последние десятилетия XX в. оказались переломными для социализации и обучения глухих детей. Появление и последующее внедрение кохлеарной имплантации (КИ) в общую медицинскую практику в 1980-е гг. на Западе (Ramsden 2013) и в 1990-е в России (Таварткиладзе 2017) привело, говоря в медицинских терминах, к пересмотру основных подходов к реабилитации людей с нарушениями слуха. В то же время совпав с периодом борьбы людей с инвалидностью за свои права, ростом интереса исследователей к жестовым языкам и последующего признания жестовых языков в разных странах в качестве естественного средства общения, становления собственной идентичности глухих, КИ не получила однозначной поддержки внутри сообщества до сих пор. Именно этой амбивалентной природе КИ и посвящена книга «Созданы, чтобы слышать: кохлеарные импланты и воспитание глухих детей» американской исследовательницы Лоры Молдин.

В основе книги лежит полугодовое мультиметодное этнографическое исследование, включающее в себя интервью с родителями имплантированных детей и специалистами в школах и клинике, профилирующийся на раннем выявлении глухоты и КИ, а также наблюдение в ходе различных медицинских и образовательных мероприятий и родительских групп поддержки. Интерес Молдин лежит на стыке исследований инвалидности и технологий, поэтому выбор именно КИ в качестве предмета изучения выглядит логичным развитием её исследовательской карьеры. Имея за плечами опыт обучения на программе *Deaf Studies* в Галлодетском университете, единственном в мире университете для глухих, в котором обучение ведется на жестовом языке, работы в качестве приглашенного исследователя в центре *Deaf Studies* университета Бристоля, а также преподавания в Национальном техническом институте для глухих Рочестерского института технологий, Молдин в своем исследовании развенчивает некоторые мифы, связанные с имплантацией, стараясь при этом не уходить полностью в «глухую критику» (*Deaf critique*).

Никита Викторович Большаков – к. социол. н., ст. преподаватель, кафедра методов сбора и анализа социологической информации; ст. н. с., Международная лаборатория исследований социальной интеграции, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики», Москва, Россия; куратор программ доступности и инклюзии, Музей криптографии, Москва, Россия. Электронная почта: nbolshakov@hse.ru

Согласно современным определениям, КИ понимается как комплексная система мероприятий (Сатаева 2008), включающая в себя не только хирургическую операцию, но и педагогическую работу, а также, на что обращает внимание Молдин, активное участие близкого окружения глухого ребенка в его интеграции в слышащее общество. В соответствии с этим подходом, книга состоит из пяти глав, посвященных последовательным этапам КИ: идентификация (*identification*), инициация вмешательства (*initiation of intervention*), подготовка (*candidacy*), операция (*surgery*) и длительный уход (*long-term follow-up care*).

Первая глава посвящена рассмотрению институциональных процессов внутри клиники, призванных направлять опыт семьи глухого ребенка – предупреждающим структурам (*anticipatory structures*), как называет их сама Молдин. К числу таких структур она относит использование специальной лексики, особые практики построения доверительных отношений между специалистами-медиками и родителями, которые необходимы для снижения родительского сопротивления медицинскому вмешательству и возвращения их в клинику в случае условно «неудачного» первого теста – если ребенок не реагирует на звуковые сигналы.

Молдин как этнограф уделяет большое внимание деталям: чем занимались Кэрол, или Джейн, матери имплантированных детей, когда она приехала к ним на интервью, как Нэнси и Гретхен пришли к созданию групп поддержки для родителей. Абсолютное большинство героев книги – женщины-матери – именно на них, как правило, ложится ответственность за воспитание имплантированного ребенка. Для описания опыта этих женщин Молдин использует понятие научного материнства (*scientific motherhood*), так как они не имеют спонтанного выработанного самостоятельно понимания глухоты собственного ребенка, а сразу оказываются погружены в доминирующий в клинике неврологический дискурс глухоты, который использует научный язык для обоснования, почему глухоту необходимо лечить.

Вторая глава фокусируется как раз на рассмотрении механизмов, которые используются медицинскими специалистами для вовлечения родителей в этот дискурс. Главным страхом родителей, у которых рождается глухой ребенок, является опасение, что ребёнок навсегда останется исключенным из общества, и специалисты программ раннего выявления глухоты, которые «продолжают совершать чудеса каждый день» (Р. 58), то есть борются с глухотой, предлагают родителям инструменты для снижения этого беспокойства. Молдин говорит о формировании КИ-культуры (*CI-culture*), в рамках которой жестовый язык считается компенсаторным инструментом, глухота – злом, а имплантация – единственным шансом дать ребенку возможность «нормального» развития. В то же время на практике хирургическая операция не становится панацеей, а успешная КИ по большей части является актом социальной и родительской ответственности (Tucker 1998). Это требует

серьезной работы самих родителей, которые, усвоив что КИ – это чудо и спасение, часто оказываются не подготовлены к этой работе.

При этом потенциальная успешность кандидатов на имплантацию оценивается не только с помощью медицинских, но и во многом социальных критериев, что Молдин раскрывает в третьей главе. Хотя в США нет четких данных о социально-экономическом положении семей – и здесь ситуация оказывается похожа на российскую с непрозрачностью выстроенной системы статистики инвалидности (Бурдяк и др. 2017) – к числу успешных кандидатов чаще относят белых и азиатов (Belzner, Seal 2009), а также в целом представителей среднего класса, т. е. «нормальных родителей» (Р. 105), что определяется во многом представлениями аудиологов об идеальном кандидате, родители которого должны отлично владеть английским языком и принимать потерю слуха ребенка.

Молдин объясняет это в следующей главе тем, что появление КИ способствовало переопределению глухоты из сенсорного нарушения в нейрофизиологическое, поэтому специалисты по КИ говорят о необходимости тренировать мозг (ответственность, которая ложится на родителей) и приоритете устного языка, который, по их мнению, в отличие от жестового позволяет мозгу нормально развиваться. В то же время сами родители сопротивляются этому подходу и используют жестовый язык, потому что для них зачастую он становится единственным эффективным способом коммуникации с ребенком. Дискуссия о роли жестового языка в социализации и обучении детей с КИ вообще играет важную роль в жизни родителей, медиков, педагогов. В то время как отоларингологи и аудиологи отрицают жестовый язык, вся остальная литература говорит о пользе его использования и о появлении синергетического эффекта от применения билингвистических методик обучения детей. О пользе развития билингвистических подходов в обучении детей с КИ говорят и представители российского родительского сообщества (Маллабиу, Бойцева 2017), хотя они и не ратуют исключительно за жестовый язык, а говорят именно о грамотном совмещении визуальных и устных языков.

В этом контексте работа Молдин затрагивает еще одну важную дискуссию – об отношениях исследований глухоты (*Deaf studies* или *Deaf critique*) и более широкого направления – исследований инвалидности (*Disability studies*), которые находятся во многом в оппозиции друг к другу. Исследователи инвалидности, как правило, включают глухих и слабослышащих в свою область интересов, тогда как сами глухие обычно отвергают ассоциации с инвалидностью за счет своих культурных особенностей. Одним из примеров противостояния движений инвалидности и глухоты является реакция глухих на введение инклюзивного образования (Shapiro 1994), результатом развития которого стало снижение финансирования специальных школ для глухих, являющихся «краеугольным камнем» культуры глухих и глухой идентичности, что вызвало недовольство со стороны представителей сообщества. Аналогичные процессы наблюдались и в России.

В рамках дисциплины *Deaf studies* глухота перестает рассматриваться как инвалидность, а, помещаясь в культурный дискурс, интерпретируется как особенность или даже сила (Jankowski 1997) глухих и слабослышащих, способствующая их самоопределению и идентификации. Вопросы идентичности имплантированных глухих детей Молдин раскрывает в других своих работах (Mauldin 2019).

В последней главе обсуждается дальнейшая жизнь имплантированных детей. Образование глухих и слабослышащих изменилось после появления КИ, а разговор о развитии языковых и интеллектуальных способностей имплантированных детей приводит к дальнейшей интервенции медицинских взглядов во все сферы, включая образование, определяя тем самым ежедневную жизнь семей. В итоге основной текст Молдин завершает выводом о том, что задачей как самой КИ, так и последующей реабилитации, в том числе образовательной, является не столько социализация глухих детей, сколько избавление от глухоты, как в медицинском, так и социальном или культурном смыслах, особенно в среде белых представителей среднего класса.

В целом несмотря на то, что книга критиковалась за фактические неточности (Ammerman 2017), а некоторые базовые предпосылки (например, организация системы раннего выявления глухоты, медицинской помощи, поддержки родителей) с трудом применимы к российской действительности, *Made to Hear* обращает внимание на амбивалентную природу как медикализации в целом, так и КИ в частности. КИ-культура, с одной стороны, обещает родителям чудесное исцеление, но с другой – слабо готовит их к тем трудностям, с которыми им приходится столкнуться после операции. Это приводит к росту озабоченности и формированию низовых форм поддержки, новых сообществ. Хотя «глухая критика» зачастую оценивается как идеологизированная и агитирующая за жестовый язык и культуру глухих, результаты исследования Молдин демонстрируют, что медикализированные процессы имплантации также оказываются глубоко идеологизированы, а запрет на использование жестового языка является скорее политическим, нежели рациональным. В этом смысле оба подхода к глухоте обладают своими ограничениями, а противопоставление КИ-культуры и культуры глухих во многом является искусственным. Этот вывод очень важен в российском контексте, где использование жестового языка в образовании и социализации глухих и слабослышащих до сих пор вызывает дискуссии, а полноценная реабилитация после операции по КИ доступна не всем детям (Люкина и др. 2017).

Список источников

Бурдяк А. Я., Васин С. А., Макаринцева А. О., Хасанова Р. Р., Цацура Е. А. (2017) *Инвалидность и социальное положение инвалидов в России*. М.: Дело.

Люкина А. С., Красильникова О. А., Ильюшина С. В. (2017) Коммуникативные умения детей с КИ, не прошедших или не завершивших реабилитации. Результаты эмпирического исследования. *Альманах Института коррекционной педагогики РАО*, (30): 143–160.

Маллабиу А., Бойцева З. (ред.) (2017) *Билингвизм: роль жестового языка в языковом и когнитивном развитии детей с нарушенным слухом*. СПб.: Реноме.

Сатаева А. И. (2008) Кохлеарная имплантация как средство помощи глухим детям. *Воспитание и обучение детей с нарушениями развития*, (1): 55–63.

Таварткиладзе Г. А. (2017) История кохлеарной имплантации. *Альманах Института коррекционной педагогики РАО*, (30): 10–26.

Ammerman S. (2017) Made to Hear. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 22 (2): 254.

Belzner K., Seal B. (2009) Children with Cochlear Implants: A Review of Demographics and Communication Outcomes. *American Annals of the Deaf*, 154 (3): 311–33.

Jankowski K. A. (1997) *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric*. Washington: Gallaudet University Press.

Mauldin L. (2019) Lessons Learned: How Studying Cochlear Implantation Reveals the Context in which d/Deaf Identities are Formed. In: I. W. Leigh and C.A. O'Brien (eds.) *Deaf Identities: Exploring New Frontiers*. Oxford: Oxford University Press: 96–119.

Ramsden R. T. (2013) History of the Cochlear Implantation. *Cochlear Implants International*, 14 (4): 3–5.

Shapiro J. P. (1994) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Broadway Books.

Tucker B. P. (1998) Deaf Culture, Cochlear Implants, and Elective Disability. *Hastings Center Report*, 28 (4): 6–14.

Nikita Bolshakov

COCHLEAR IMPLANTATION: BETWEEN MEDICALIZATION AND DEAF CULTURE

Mauldin L. (2016) *Made to Hear: Cochlear Implants and Raising Deaf Children*. Minneapolis: University of Minnesota Press. 2015 pp. ISBN 978-0-8166-9725-0

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-744-750

References

- Ammerman S. (2017) Made to Hear. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 22 (2): 254.
- Belzner K., Seal B. (2009) Children with Cochlear Implants: A Review of Demographics and Communication Outcomes. *American Annals of the Deaf*, 154 (3): 311–33.
- Burdyak A. Ya., Vasin S. A., Makarintseva A. O., Khasanova R. R., Tsatsura Ye. A. (2017) *Invalidnost' i sotsial'noe polozhenie invalidov v Rossii* [Disability and Social Status of Disabled People in Russia]. Moscow: Delo.
- Jankowski K. A. (1997) *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric*. Washington: Gallaudet University Press.
- Lyukina A. S., Krasil'nikova O. A., Il'yushina S. V. (2017) Kommunikativnye umeniya detey s KI, ne proshedshikh ili ne zavershivshikh rehabilitatsii. Rezul'taty empiricheskogo issledovaniya. [Communication skills of Children with CI Who Have not Completed or Have not Rehabilitation. The Results of the Empirical Study]. *Al'manakh Instituta korektsionnoy pedagogiki RAO* [Almanac of the Institute of Special Education of the Russian Academy of Education], (30): 143–160.
- Mallabiu A., Boytseva Z. (eds.) (2017) *Bilingvizm: rol' zhestovogo yazyka v yazykovom i kognitivnom razvitii detey s narushennym slukhom* [Bilingualism: The Role of Sign Language in the Language and Cognitive Development of Children with Hearing Impairments]. St. Petersburg: Renome.
- Mauldin L. (2019) Lessons Learned: How Studying Cochlear Implantation Reveals the Context in which d/Deaf Identities are Formed. In: I. W. Leigh and C. A. O'Brien (eds.) *Deaf Identities: Exploring New Frontiers*. Oxford: Oxford University Press: 96–119.
- Ramsden R. T. (2013) History of the Cochlear Implantation. *Cochlear Implants International*, 14 (4): 3–5.

Nikita Bolshakov – Cand. Sci. (Sociol.), Senior Lecturer, Department of Sociological Research Methods; Senior Research Fellow, International Laboratory for Social Integration Research, National Research University Higher School of Economics, Moscow, Russian Federation; Curator of Accessibility and Inclusion Programs, Cryptography Museum, Moscow, Russia. Email: nbolshakov@hse.ru

Sataeva A. I. (2008) Kokhlearnaya implantatsiya kak sredstvo pomoshchi glukhim detyam [Cochlear Implantation as a Means of Helping Deaf Children]. *Vospitanie i obuchenie detey s narusheniyami razvitiya* [Education and Training of Children with Developmental Disorders], (1): 55–63.

Shapiro J. P. (1994) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Broadway Books.

Tavartkiladze G. A. (2017) Istoriya kokhlearnoy implantatsii [History of Cochlear Implantation]. *Al'manakh Instituta korrektsionnoy pedagogiki RAO* [Almanac of the Institute of Special Education of the Russian Academy of Education], (30): 10–26.

Tucker B. P. (1998) Deaf Culture, Cochlear Implants, and Elective Disability. *Hastings Center Report*, 28 (4): 6–14.