

КАК УСЛЫШАТЬ СЧАСТЬЕ «ЧТО БУДЕТ ДАЛЬШЕ?» — ЭТО ПЕРВЫЙ И САМЫЙ ЧАСТЫЙ ВОПРОС, КОТОРЫМ ЗАДАЮТСЯ РОДИТЕЛИ, УЗНАВШИЕ, ЧТО У РЕБЕНКА — ГЛУХОТА. ПЕРВАЯ РЕАКЦИЯ НА ТАКУЮ НОВОСТЬ — ШОК И ОЩУЩЕНИЕ СЕБЯ ПЕСЧИНКОЙ, КОТОРУЮ КУДА-ТО НЕСЕТ ПО ВОЛЕ ВЕТРА В ОГРОМНОМ ЧУЖОМ МИРЕ. НО ШОК ОТСТУПАЕТ, И РОДИТЕЛЕЙ НАЧИНАЮТ ВОЛНОВАТЬ ДРУГИЕ ВОПРОСЫ: КАКОЕ БУДУЩЕЕ ЖДЕТ ИХ ГЛУХОГО МАЛЫША, А ГЛАВНОЕ — ЧТО ДЕЛАТЬ ПРЯМО СЕЙЧАС.

ТАТЬЯНА КАМЕНЕВА

ТОЧКА ДОСТУПА Самый доступный источник ответов на любые вопросы — интернет. Туда и обращаются семьи, столкнувшиеся с диагнозом «глухота». Но выясняется, что «самое доступное» не значит «самое простое». «Интернет переполнен информацией, и очень сложно найти то, что подходит именно для твоей ситуации, найти действительно свежую и актуальную информацию. А еще сложнее оценить достоверность источника. Большинство статей в интернете публикуется без указания автора, так что невозможно понять, на основании чего они подготовлены: это переработка чужих статей, перевод иностранных или собственные выводы?» — говорят координаторы проекта.

В чем-то хаотичные поиски в интернете окажутся полезными. Но получить достоверную информацию по каким-то значимым для пациента с глухотой и его семьи темам можно только у врачей и педагогов, а они, согласитесь, бывают гораздо менее доступны, чем ресурсы интернета. Между тем объем вопросов без ответа растет в геометрической прогрессии, усугубляя и без того тягостную ситуацию, в которой оказались семьи и сами больные с глухотой, даже после слуховой имплантации.

Снимать ли слуховой аппарат на ночь, как реагировать на вопросы об аппарате одноклассников или коллег, прятать ли его под волосами, как с ним купаться или куда убирать его на пляже — вот лишь малая часть волнующих такую аудиторию вопросов. И хотя заботы и поводы для беспокойства у пациентов и близких им людей примерно одинаковы, выход из создавшейся ситуации каждый ищет по-своему.

Экстравертам, готовым к общению с коллегами по несчастью, легче. Они начинают искать соответствующие сообщества, обмениваться опытом с другими участниками. Кто-то, напротив, замыкается в своей проблеме, пытаясь во всем разобраться собственными силами. А теперь представим, что у каждого из таких людей есть выбор: остаться с глухотой один на один или получить поддержку не просто доброжелательного, но действительно информированного единомышленника. И такой выбор действительно появляется у каждого, кто узнает о проекте You Hear.

ИНТЕРНЕТ ПЛЮС ЖИВОЕ ОБЩЕНИЕ

«Ты слышишь» — так переводится название проекта, представленного на одноименном интернет-портале. «Ты слышишь» — без преувеличения, магическая формула счастья для человека со слуховым аппаратом или имплантатом. Ресурс www.YouHear.ru помогает воплотить магию в реальной жизни пациентов. Начинаясь проект, как это нередко бывает, с мало-



ПОРТАЛ WWW.YOUBEAR.RU БЫЛ СОЗДАН В СООТВЕТСТВИИ С МЕЖДУНАРОДНЫМИ СТАНДАРТАМИ ПРОЕКТА HEAR PEERS

го — с того, что люди, которые выросли с кохлеарными аппаратами и сумели найти достойное место в большом мире, решили делиться личным опытом с теми, кто столкнулся с глухотой или прошел слуховую имплантацию недавно. А потом команда энтузиастов узнала, что подобные инициативы в ряде стран уже объединились в большой совместный проект, существующий в интернете на немецком, английском и шведском языках. И россияне решили также стать его частью.

«Вопросы на сайте можно задать реальным людям — так называемым наставникам, которые побывали в аналогичной ситуации. Истории их жизни и статьи, написанные ими по этой тематике, также представлены на сайте. Например, недавно была опубликована серия статей „Мой день с кохлеарным имплантатом“. Важно, что вы задаете вопрос адресно и знаете, кто на него ответит», — рассказывают координаторы проекта.

В команду наставников входят не только опытные пользователи кохлеарных имплантатов, но и мамы детей после слуховой имплантации. «Они прошли весь путь — от диагноза до операции и первых звуков. Они были на нашем месте, знают, что вас тревожит, и на своем опыте могут рассказать, как пережить эту ситуацию, помогут связать со специалистами в разных городах», — подчеркивают координаторы проекта.

Кроме того, на портале публикуются профессиональные статьи о нарушениях слуха, авторами которых выступают специалисты по реабилитации австрийской компании MED-EL, занимающейся проблемами восстановления слуха более четырех десятилетий.

ПО ОБРАЗУ И ПОДОБИЮ

Важно знать: глухота — это вовсе не приговор, вернуться в мир звуков возможно. И благодаря деятельности команды You Hear путь к этой великой цели может быть и быстрым, и довольно спокойным. Потому что есть уже даже не российский — международный опыт в этом направлении: портал www.YouHear.ru был создан в соответствии с международными стандартами проекта Hear Peers.

Например, каждый наставник прожил одну из возможных ситуаций потери слуха. В команду обязательно входят мамы маленького ребенка, подросток, потерявший слух в детстве, ребенок со сложными сочетанными патологиями и потерявший слух взрослый человек.

Однако есть и российская специфика — это отражает прежде всего структура обращений на портале. Если в Европе количество запросов по взрослой и детской потере слуха примерно равное, то в нашей стране обращений по поводу детской глухоты гораздо больше. «У нас привычная ситуация, когда люди машут на свое здоровье рукой в пенсионном возрасте, хотя бесплатные операции по восстановлению слуха при помощи кохлеарных имплантатов в России также делают! Мы стараемся бороться с этой тенденцией, показывая, что восстановление слуха не просто улучшает жизнь. Оно на самом деле продлевает ее, помогая пожилым людям дольше оставаться дееспособными», — подчеркивает Вера Келим, входящая в команду наставников.

НАСТАВНИКИ КАК ОНИ ЕСТЬ

Наставники такие же, как и аудитория посетителей портала, — люди, пережившие слу-

ховую имплантацию или воспитывающие ребенка с имплантатом. Но вместе с тем они другие — люди, которые знают, что надо делать, чтобы жизнь заиграла самыми яркими своими красками. Кто же входит в стартовый состав?

«Я не помню, какой была моя жизнь до кохлеарной имплантации, чтобы можно было сравнить ее с жизнью после», — говорит одна из команды наставников Элеонора Симонян (Новороссийск). Сейчас Элеонора, работая в общественной организации, общается ежедневно с множеством людей, выступает перед аудиторией, учится на юридическом факультете, более восьми лет занимается танцами и активно осваивает четвертый иностранный язык.

Ирина Кузнецова и Вера Келим — обе мамы детей с кохлеарными имплантатами из Санкт-Петербурга, но их опыт помощи в преодолении глухоты очень различается. Сын Ирины, Николай Кузнецов, стал первым в России слепоглухим пациентом, которому была проведена кохлеарная имплантация. Сегодня он студент юридического факультета СПбГУ (по программе дистанционного обучения), по его собственным словам, основной массив информации воспринимает именно на слух. «Никогда не отчаивайтесь, ничего не бойтесь и не стесняйтесь задавать волнующие вас вопросы», — призывает Николай. Дочь Веры Келим Серафима — еще школьница. У девочки два имплантата, она учится в английской школе и больше всего любит танцевать ирландские танцы.

«Мы мамы. Идем рядом со своими детьми всю эту дорогу. У нас свои истории и свой опыт. Каково это — быть родителем, чей ребенок живет без слуха. Как изменилась наша жизнь, как мы это переживаем, как справляемся, какие секреты и приемы позволяют жить насыщенной жизнью... Мама уже взрослого юноши и мама маленькой школьницы», — говорят Ирина Кузнецова и Вера Келим.

Москвич Анатолий Сазонов пережил кохлеарную имплантацию в 28 лет: была прогрессирующая потеря слуха. «Я учился на редактора, но работаю в сфере IT, поэтому и второе высшее получил уже соответствующее. Дипломную речь говорил, будучи с двумя речевыми процессорами», — рассказывает Анатолий.

Дефектологом стала Айгерим Тутова из Казахстана — девушка с кохлеарным имплантатом на одном ухе и слуховым аппаратом — на другом. «Мое самое большое увлечение, помимо работы, — вокал», — признается Айгерим.

Состав наставников неслучайно заявлен как «стартовый». Команда проекта You Hear приглашает единомышленников! Развитие и совершенствование портала продолжается, но планы не ограничиваются только этим. ■