



«НИЧЕГО ПОДОБНОГО ДО СИХ ПОР ТОЧНО НЕ СУЩЕСТВОВАЛО»

КОХЛЕАРНАЯ ИМПЛАНТАЦИЯ — ОПЕРАЦИЯ, В РЕЗУЛЬТАТЕ КОТОРОЙ ДАЖЕ У АБСОЛЮТНО ГЛУХОГО ЧЕЛОВЕКА ПОЯВЛЯЕТСЯ ШАНС УСЛЫШАТЬ ВСЮ ПОЛНОТУ ЗВУКОВ МИРА. ОДНАКО САМА ПО СЕБЕ ЭТА ОПЕРАЦИЯ НЕ ДАЕТ ЛЮДЯМ С ВРОЖДЕННОЙ ГЛУХОТОЙ АВТОМАТИЧЕСКОГО УМЕНИЯ РАЗЛИЧАТЬ ЗВУКОВЫЕ СИГНАЛЫ И ПОЛЬЗОВАТЬСЯ РЕЧЬЮ — НЕОБХОДИМА ДЛИТЕЛЬНАЯ СЛУХОРЕЧЕВАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ. УЖЕ БОЛЬШЕ ГОДА ДЛЯ МАЛЕНЬКИХ ПАЦИЕНТОВ С КОХЛЕАРНЫМИ ИМПЛАНТАТАМИ ДЕЙСТВУЕТ ПРОЕКТ ДИСТАНЦИОННОЙ ОНЛАЙН-ПОМОЩИ «УШАРИКИ» (USHARIKI.RU). О ЕГО ВОЗМОЖНОСТЯХ КОРРЕСПОНДЕНТУ SR ТАТЬЯНЕ КАМЕНЕВОЙ РАССКАЗЫВАЕТ НИКОЛАЙ ПУДОВ, ТЕХНИЧЕСКИЙ РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА.

SOCIAL REPORT: Как возникла идея проекта? Вы использовали чей-то опыт?

НИКОЛАЙ ПУДОВ: Нет, ничего подобного в слухоречевой реабилитации до сих пор точно не существовало. Даже зарубежных сайтов подобных нет. Между тем реабилитация пациентов после кохлеарной имплантации требует от нескольких месяцев до нескольких лет, и в течение всего времени поддержка со стороны и профильных специалистов, и педагогов должна быть непрерывной. Для семей из отдаленных регионов это может стать непреодолимым препятствием. Поэтому дистанционная помощь становится все более востребованной. Подобные проекты позволяют более эффективно расходовать средства бюджета, выделяемые на кохлеарную имплантацию. Идея проекта принадлежит Дмитрию Куликову, президенту родительского объединения «Я слышу мир!». И некоммерческое партнерство принимает самое активное участие в развитии дистанционной помощи детям после кохлеарной реабилитации.

Изначально задумывался только один ресурс. Однако в ходе работы над проектом мы приняли решение о необходимости двух отдельных порталов: usharki.ru («Ушарики») — для детей и fface.com («Лицом к лицу») — для пациентов в возрасте от 18 лет. Это связано с разными подходами в слухоречевой реабилитации и сопровождении пациентов.

Маленьким детям необходимы интенсивные реабилитационные мероприятия, направленные на развитие слуха и речи, которые только начинают развиваться. Взрослые поздно оглохшие пациенты обладают достаточным пониманием речи и развитой устной речью. Для них более остро стоит вопрос о социализации и интеграции обратно в слышащее общество. Портал usharki.ru был запущен в конце 2017 года, а ресурс для взрослых пользователей пока действует в пилотном режиме.

SR: С чего началась работа над детским онлайн-проектом?

Н. П.: Перед нами стояла задача создать ресурс не только полезный с реабилитационной точки зрения, но и привлекатель-

ный для маленьких детей — красочный, с запоминающимися персонажами, насыщенный игровым контентом. Проект предназначен и для самих детей после кохлеарной имплантации, и для их родителей, и для других родственников. Соответственно, к одному аккаунту могут подключаться несколько человек, и всем членам этого небольшого сообщества доступна одинаково полная информация о процессе реабилитации «их» ребенка.

Сложности в разработке были, но скорее не технические, а организационные. Требовалось понять, что необходимо каждому специалисту и каждому родителю в слухоречевой реабилитации ребенка. По закону о телемедицине мы работаем с медицинскими учреждениями, соответственно, нашим пользователям доступны сурдолог, отоларинголог, сурдопедагог, психолог и невролог. К любому специалисту можно записаться на консультацию — получить ее онлайн в видеорежиме, что для родителей из отдаленных городов очень заманчиво. География проекта охватывает без преувеличения все регионы России. И в первую очередь мы стараемся работать именно с пациентами, у которых нет возможности приехать на реабилитацию в клиники Санкт-Петербурга и Москвы. Плюс мы решаем проблему для детей со сложной структурой дефекта — например, с детским церебральным параличом, которых сложно транспортировать. Таких пациентов много — едва ли не каждый десятый из наших пользователей-детей с какой-то сложной структурой дефекта.

SR: Как стать пользователем вашего сервиса?

Н. П.: Пациент получает код доступа к сайту от лечащего врача. Далее регистрируется на сайте и получает возможность записаться на консультации к специалистам и начать курс реабилитации. Подчеркну, что выполнение всех заданий строго контролируется и вся история болезни пациента отображается в электронной карте, доступ к которой имеют только работающие с ним специалисты.

Портал usharki.ru рассчитан преимущественно на дошкольников, детей от

трех до семи лет. Поэтому значительный объем материала для слухоречевой реабилитации преподносится в форме интерактивных игр. Сейчас наши программисты работают над мобильным приложением. Мы считаем, что это будет очень удобный формат как для специалистов, так и для пациентов, которые получают доступ к portalу с телефона. В дороге ребенок сможет не просто поиграть с маминим телефоном, а послушать те или иные звуки, пройти тестирование с помощью игр. И курирующий его специалист, ознакомившись с результатами игр и заданий, поймет, насколько эффективно проходит слухоречевая реабилитация.

Изначально алгоритм по ведению реабилитации у пациентов от нуля до семи лет был продуман в соответствии с программами Санкт-Петербургского научно-исследовательского института уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР), и при разработке интерактивных игр мы стараемся следовать принципам и логике этого алгоритма.

SR: Были ли случаи, что кто-то из пациентов отказывался от работы с вашим сервисом?

Н. П.: Пока в проект вовлечено не так много пациентов — первая пилотная группа — и случаев отказов не было. Но мы и выбираем тех родителей, которые работают с компьютерной техникой, у кого есть доступ в интернет и которые могут коммуницировать на условиях проекта. Мы снимали видеоотзывы родителей, и, к примеру, одна мама сказала: «Я не хотела бы широкого освещения моей проблемы. Но я знаю, что это поможет многим людям». Наверное, это настрой, более или менее характерный для всех родителей детей с кохлеарными имплантатами.

Главные педагоги ребенка — его родители. Успех реабилитации зависит от того, насколько они готовы этому учиться и этим заниматься. Многие из них хотели бы помочь своему ребенку, но не знают, как это сделать. В этом им и приходит на помощь наш портал со всем спектром возможностей, которые он предоставляет. Это не только проведение консультаций в режиме видеосвязи и чата либо интерак-

тивные игры. Это и планирование занятий, и дистанционное обучение для родителей и специалистов, и видеоуроки по слухоречевой реабилитации, и разнообразный лекционный, научно-популярный материал, и задания для самостоятельной отработки, а также конструктор заданий.

SR: Как бы вы сформулировали основную цель проекта?

Н. П.: Сделать все для того, чтобы ребенок с кохлеарным имплантатом смог посещать массовый садик и учиться в общеобразовательной школе.

SR: Поговорим об онлайн-проекте для взрослых пациентов. В чем смысл названия «Лицом к лицу»?

Н. П.: Общие проблемы для взрослых людей с глухотой — это недостаток социальных коммуникаций и сложности с трудоустройством. «Лицом к лицу» — это формула общения, налаженных социальных связей, а в этом и состоит смысл нашей помощи таким пациентам. Этот проект нацелен на социализацию пользователей, и потому команда специалистов также будет отличаться от той, которая работает с «ушариками». Надо сказать, что, хотя проект пока находится в стадии «пилота», потенциальные пользователи уже о нем хорошо осведомлены и хотят принять участие. Это достаточно специфическая аудитория, и поскольку многие из пациентов контактируют, например, со специалистами НИИ ЛОР, срывает эффект «сарафанного радио».

SR: А предусмотрены ли вашими проектами для участников возможности обмениваться опытом реабилитации?

Н. П.: Сейчас явно выражена тенденция к восприятию информации на интернет-форумах как истины в последней инстанции. В то же время процесс реабилитации юных пациентов основан на строгом научном подходе, и непоследовательность родителей может негативно повлиять на результаты ребенка. Поэтому в проекте «Ушарики» пациенты (их родители) не могут общаться между собой. А для участников взрослого проекта, напротив, создаются возможности для общения, поскольку это «работает» на цели лучшей социализации. ■