



СЕРИЯ «КАК ЖИТЬ» // ЗДОРОВЬЕ

ПОГОВОРИМ О ПРОБЛЕМАХ СО СЛУХОМ

КАК ОБУСТРОИТЬ СВОЮ ЖИЗНЬ
И НАЛАДИТЬ ОБЩЕНИЕ



ШАРИ ЭБЕРТС, ГАЗЭЛЬ ХАННАН



**Гаэль Ханнан
Шари Эбертс**

**Поговорим о проблемах
со слухом. Как обустроить
жизнь и наладить общение**

**Серия «Как жить.
Здоровье (Олимп-Бизнес)»**

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=70109896

*Поговорим о проблемах со слухом. Как обустроить жизнь и наладить
общение: Олимп-Бизнес; Москва; 2024
ISBN 978-5-9693-0523-6*

Аннотация

Если вы или ваш близкий столкнулись с проблемами со слухом, то эта книга – незаменимое руководство для вас. В случае потери слуха она поможет сориентироваться в новой реальности, выстроить алгоритм дальнейших действий и, главное, не пасть духом.

Гаэль Ханнан и Шари Эбертс – авторы книги – имеют расстройства слуха разного происхождения; обе они прошли очень разные пути, пока смогли выстроить теплое и доверительное общение с близкими, добиться карьерных

успехов. В течение многих лет Гаэль и Шари ведут блоги для утративших и теряющих слух, выступают спикерами, учат, как улучшить коммуникацию, оказывая нуждающимся эмоциональную поддержку и давая бесценные практические советы. Своим опытом, а также опытом других слабослышащих людей авторы щедро делятся в книге.

Это издание будет полезно всем, кому недоступен мир, звучащий в полном объеме, их близким и коллегам, а также медицинским и социальным работникам. Наконец, книга будет интересна приверженцам инклюзивного подхода и всем тем, кто неравнодушен к проблемам человечества.

В формате PDF A4 сохранён издательский дизайн.

Содержание

Отзывы о книге	7
Предисловие авторов	12
Предисловие к русскому изданию	14
Введение. Искусство жить с потерей слуха умело	22
Часть I	27
Глава 1. Путь у каждого – свой	30
Конец ознакомительного фрагмента.	38



**Гаэль Ханнан,
Шари Эбертс**

**Поговорим о проблемах
со слухом. Как обустроить
жизнь и наладить общение**

*Русское издание посвящается
Татьяне, Нине, Ирине, Маргарите, Петру,
Александру, Светлане, Константину
и всем тем, кто не слышит звучание мира в его
полноте.*

Благодарим Даниила Шухмана за

SHARI EBERTS
GAEL HANNAN
HEAR & BEYOND
LIVE SKILLFULLY WITH HEARING LOSS

Научный редактор З. А. Бойцева, сурдопедагог, дефектолог, эксперт АНО «Я тебя слышу», член Всемирного форума слуха

© 2022 by Shari Eberts and Gael Hannan

This edition published by arrangement with Transatlantic Literary Agency Inc. and The Van Lear Agency LLC

© Перевод на русский язык, издание. Издательство «Олимп-Бизнес», 2024

© Предисловие к русскому изданию. Е. Соловейчик

© Изображение на обложке. А. Борисенко

ОТЗЫВЫ О КНИГЕ

Шари Эбертс и Гаэль Ханнан удалось создать исчерпывающее руководство, как жить с потерей слуха качественно. Для одних читателей эта книга станет началом нового этапа жизни, другие смогут иначе взглянуть на путь, по которому уже идут. Обязательно к прочтению.

*Ребекка Александер,
клинический социальный работник,
магистр в области общественного здравоохранения,
активист, автор книги «Not Fade Away»*

Эта книга – настоящая находка! Шари Эбертс и Гаэль Ханнан предлагают уникальный квалифицированный подход к жизни с потерей слуха. Описываемые ими стратегии эффективны, их истории из жизни цепляют, а всё повествование целиком способно направить любого человека с потерей слуха в нужную сторону.

*Барбара Келли,
исполнительный директор Американской ассоциации
слабослышащих*

Умная, забавная, увлекательная – эти три слова отлично характеризуют во всех отношениях приятную и написанную простым языком книгу Шари Эбертс и Гаэль Ханнан. Всем известна их компетентность

в вопросах потери слуха, как и то, что свои советы они всегда преподносят стильно. Даже краткое и неполное перечисление поднимаемых в книге тем впечатляет: стратегии качественного общения, выстраивание романтических отношений, работа с потерей слуха, сотрудничество с врачом. Самое главное, однако, то, что авторы на своем опыте учат нас более позитивному и проактивному отношению к потере слуха, учат, как расти над собой. Я горячо рекомендую эту книгу всем, независимо от того, есть ли у вас проблемы со слухом: даже если нет, наверняка вы знаете кого-нибудь, у кого они имеются.

Рут Уорик,

президент Международной федерации слабослышащих

Люди с потерей слуха, желающие слышать и общаться качественнее, найдут четкий план достижения этих целей в книге Шари Эбертс и Гаэль Ханнан. Не существует одной подходящей для всех формулы качественного общения с потерей слуха, но авторы рассказывают о стратегиях, с помощью которых и люди с таким диагнозом, и их близкие будут понимать, что им делать.

Фрэнк Лин, к. м. н.,

директор Кохлеарного центра слуха и здравоохранения в Блумбергской школе здравоохранения университета Джона Хопкинса

Посвященная потере слуха книга Гаэль Ханнан и Шари Эбертс соединяет в себе опыт сразу двух жизней.

Для тех, кто утратил слух недавно, она станет отличным введением; для тех, кто уже ступил на этот путь, книга напомнит обо всех доступных технологиях и приемах. Вы можете читать ее от начала и до конца, а можете открывать только определенные главы, когда у вас возникают какие-либо трудности – у Гаэль и Шари наверняка есть способ их преодолеть.

Катерин Боутон,

экс-редактор New York Times, автор книги «Smart Hearing»

Эта книга обязательна к прочтению для людей с потерей слуха, их близких, а также для работающих с ними врачей. Как справедливо замечают авторы, до сих пор не существовало инструкции, как жить полноценной жизнью, если вы потеряли слух, – но данное издание, основанное на опыте Гаэль Ханнан и Шари Эбертс, подходит для номинации на звание «библии жизни с потерей слуха» лучше, чем любое другое известное мне. Bravo! Слабослышащим людям непременно нужно ее прочитать, чтобы понять, как высвободить весь свой потенциал.

Барбара Вайнстайн,

создатель направления «Аудиология» в Городском университете Нью-Йорка

Книга обязательна к прочтению для всех, кто использует слуховые устройства, особенно если они только вступили на этот путь. Горячо рекомендую! Гаэль Ханнан и Шари Эбертс сделали всё возможное – и даже больше, – чтобы обеспечить вас эффективными

приемами и советами, подходящими практически к любой ситуации.

Дон Хайман,

аудиолог, избранный президент Академии аудиологов

Гаэль Ханнан и Шари Эбертс написали книгу для слабослышащих людей, которую должны прочитать их лечащие врачи. Представленный инновационный и вместе с тем практичный подход будет полезен и самим слабослышащим людям, и их собеседникам, и врачам, занимающимся их лечением.

Ричард Сиуольд,

почетный профессор с отличием Национального центра аудиологии Университета Западного Онтарิโอ

Каждому, кто живет с потерей слуха, следовало бы прочитать эту книгу! Шари Эбертс и Гаэль Ханнан создали оптимистичное и реалистичное руководство, как научиться качественнее общаться и жить полной жизнью с потерей слуха. Если у вас потеря слуха или вы знаете кого-то, кто с ней столкнулся, я настоятельно рекомендую эту книгу!

Гленн Швайцер,

коуч, автор книги «Rewiring Tinnitus and Mind over Meniere's»

Я ношу слуховой аппарат с четырех лет, и эта книга – просто супер. Она написана с эмпатией; видно, что у авторов есть опыт, они дают по-настоящему практичные советы о том, как жить с потерей слуха. Говорят, старого пса не научишь новым трюкам, – но я

смог и очень благодарен за это авторам.

Д. Дж. Димерс,

стэндап-комик с потерей слуха

Предисловие авторов

Когда вы теряете слух, никто не выдает вам инструкцию, как с этим жить. Теперь она у вас есть.

Стандартный подход к лечению включает в себя использование слуховых аппаратов или других технологий. Однако никто не объясняет, как вам, собственно, теперь жить; поэтому вам приходится разбираться во всем самостоятельно, основываясь на информации, найденной то тут, то там, — но, несмотря на все усилия, общение часто не приносит вам удовольствия. В таком подходе не хватает полной картины: подробного и реалистичного описания того, как потеря слуха и связанные с ней эмоции и ограничения влияют на каждый без исключения аспект вашей жизни. Именно об этом мы и поговорим. Шари Эбертс и Гаэль Ханнан, консультанты по вопросам потери слуха, долгое время выступающие в поддержку людей, которые с ней столкнулись, предлагают новый, основанный на навыках подход к данной проблеме. Суть его не в том, чтобы качественнее *слышать*, а в том, чтобы качественнее *общаться*.

Честно и с юмором авторы рассказывают о своем пути, а также делятся бесценными советами, стратегиями и приемами, которые помогут вам активнее взаимодействовать с окружающим миром и быть услышанными. Вы поймете, как вести себя в любых сферах жизни, затронутых потерей слу-

ха, — на работе, в семье; как пользоваться привычными технологиями. Вы поймете, как выработать новое, придающее сил отношение к потере слуха. Наконец, вы поймете, какие эффективные стратегии в общении могут помочь вам сохранить контроль почти в любых испытывающих ваш слух ситуациях. В основе этой книги лежит реальный опыт тысяч слабослышащих людей, подкрепленный положениями сурдологии, а также ситуацией в стремительно развивающейся сфере технологий и применяющимися в медицине современными принципами работы с нарушениями слуха. Авторы показывают, как добиться улучшений и укрепить свою связь с окружающим миром — независимо от того, как давно вы потеряли слух.

Наши личности не должны полностью определяться потерей слуха: это лишь одна из сторон. Мы потеряли слух, но не самих себя.

Предисловие к русскому изданию

Меня зовут Елена Владимировна Соловейчик, я работаю директором и преподавателем русского жестового языка в Учебно-методическом центре Всероссийского общества глухих. В центре проходит обучение с нуля, а также подготовка преподавателей и переводчиков русского жестового языка. Моя аудиограмма показывает, что у меня нейросенсорная тугоухость 4-й степени, пограничная с глухотой. Я из семьи глухих в третьем поколении, мои дети тоже слышат не на 100 %. Для слышащих людей я слабослышащая, потому что могу общаться с ними без переводчика (считываю с губ, используя при этом слуховой аппарат). Но себя я считаю глухим человеком и ощущаю свою принадлежность к сообществу глухих. Поэтому, когда мне предложили прочесть книгу про слабослышащих людей, я сразу согласилась: общество и сейчас не понимает тех, кто не слышит. Наше снижение слуха не является очевидным: вы не сможете по внешнему виду, походке и иным параметрам сразу определить, хорошо ли человек слышит. Заметите тогда, когда начнете с ним разговаривать: он может не сразу услышать вас, или его произношение покажется вам необычным. Вот тут-то и начинаете теряться: а как общаться? Нужно ли громко говорить или лучше написать? А что если он знает русский жестовый язык, в отличие от вас?

Книга «Поговорим о проблемах со слухом» Шари Эбертс и Гаэль Ханнан – это путеводитель для тех, кто стремится принять снижение слуха у самого себя и/или у своего ребенка. Она будет полезна всем интересующимся темой глухоты либо так или иначе соприкасающимся с ней по работе, учебе и т. д. Авторы книги дают исчерпывающие практические рекомендации, вплоть до чек-листа для максимально комфортного вхождения в мир звуков. Естественно, существуют некоторые различия в технологических и иных возможностях в России и за рубежом. Например, в России не везде понимают, что стоит за понятием «доступная среда для слабослышащих». Сама по себе установка индукционных петель в помещениях вокзалов, аэропортов и иных местах не означает, что проблема решена: есть те, кто не использует слуховой аппарат или кохлеарный имплант; есть те, кто пользуется услугами переводчиков русского жестового языка, а есть и такие аппараты, у которых отсутствует техническая возможность подключиться к индукционной петле, чтобы лучше слышать звуки в данном помещении. Но жизнь не стоит на месте; верю, что общество при создании чего-либо будет всегда руководствоваться принципом «Ничего для нас без нас» (один из базовых принципов Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью, отражающий фундаментальное изменение подхода к интеграции людей с ограниченными возможностями во все аспекты социальной, экономической и культурной жизни) и начнет привлекать к решению общих

задач глухих и слабослышащих людей, – ведь наша степень потери слуха, способы коммуникации, уровень образования различаются.

Мне понравилась такая мысль авторов книги: «Каждый из нас, следуя своим путем, начал стремиться не к тому, чтобы качественнее *слышать*, а к тому, чтобы качественнее *общаться*». В этом и заключается суть создания доступной среды для того, чтобы глухой или слабослышащий человек мог работать, учиться, проводить время с друзьями или семьей, пользоваться услугами и при этом не наткнуться на препятствия в коммуникации в тех или иных сферах своей жизни. Зачастую невозможность наладить контакт со слышащими людьми создает невидимый барьер, что делает глухих и слабослышащих людей уязвимыми. Многие считают, что глухие люди – отличные чтецы с губ; это не так: артикуляция у всех разная, а чтобы считывать с губ, самому глухому необходимо иметь обширный словарный запас. Ему будет проще еще и в том случае, если он будет понимать, какую тему обсуждают в данный момент. Но не всегда снижение слуха является преградой для коммуникации, порой и сами люди, которые не слышат, создают барьеры на пути принятия своего слуха. Я встречала многих людей, прятавших слуховые аппараты с целью выдать себя за слышащих. Это уже проблема самоопределения: кем же является человек? Что он принимает в себе? Я читала, как Гаэль чувствовала себя ущербной, и мне было искренне ее жаль: я, выросшая в

семье глухих, никогда не чувствовала себя такой. Я полностью принимала свое снижение слуха, видя, как полноценно живут мои родители, бабушка и дедушка. Слышащим родителям чаще всего сложно принять глухоту своего ребенка: для них в момент выявления снижения слуха мир рушится, и они ищут чудодейственное лекарство, лучших сурдопедагогов. Я в детстве наблюдала, как слышащие родители моих одноклассников отказывались слушать их, пока они не произнесут слово или фразу правильно, «чисто». Мои одноклассники были вынуждены повторять до тех пор, пока им не удавалось сказать так, как ожидали их родители. Это было за гранью моего понимания: мы не слышим себя, нам сложно контролировать свое произношение, тем более что мы запоминаем, как дышать, куда ставить язык для произношения каждого звука. Не важнее ли то, что хотел сказать ребенок взрослому?

Есть две концепции глухоты – медико-биологическая и социокультурная; от того, какую концепцию вы примете, будет зависеть ваше отношение к глухоте. По медико-биологической концепции глухота считается болезнью, которую нужно излечить. Глухие люди являются отклонением от нормы, и это исправляют через технологические устройства, занятия по развитию речи и слуха. Лучшей ролевой моделью считается человек с хорошим слухом. Не приветствуется использование жестового языка. А по социокультурной концепции, наоборот, глухота считается особенностью, которую

учитывают. Создаются все условия для полноценного развития ребенка, используются все средства – и технологические устройства, и субтитры, и жестовый язык. Лучшей ролевой моделью для глухого ребенка считается взрослый успешный глухой или слабослышащий человек. Я замечала, как глухие дети или уже взрослые люди неумышленно были изолированы от своих слышащих родителей (они не всегда слышали и понимали, о чем говорили их близкие за столом, поэтому уходили в свою комнату или обедали молча в кругу семьи), как глухие подростки искали авторитет среди глухих же подростков из семей глухих, учились у них жизни. Чаще всего беседа родителя с глухим чадом сводится к односложным вопросам и ответам: «Как дела?» – «Хорошо». Сейчас время не стоит на месте, появилось очень много детей с кохлеарными имплантами, но вместе с тем проблемы только усугубились: в общении с одним довольно известным сурдопедагогом я узнала, что на 8000 детей с кохлеарными имплантами только 1000 являются успешными. Если смотреть на глухоту через призму болезни, общество рискует получить взрослых глухих, которые не знают русского жестового языка, не владеют русским языком на уровне слышащего человека из-за того, что их ограничивали в их праве на доступную среду и все способы коммуникации, боясь, что ребенок будет «другим». Не каждому может помочь аппарат или имплант по разным причинам. Вырастет новое поколение людей с дорогими устройствами на ушах, но не имеющее возможности

получать высшее образование, работать. Так как внешне мы никак не отличаемся от тех, кто хорошо слышит, не потому ли нас, глухих, пытаются переделать? Никому не придет в голову переделывать человека из-за его голубых глаз, высокого роста. Так почему же так хочется переделать тех, кто не слышит?

Нас, глухих, не так много по сравнению с теми, кто слышит. Гораздо проще большому сообществу показать (мягко говоря) нам свои модели поведения, способы коммуникации. Это происходит потому, что у большинства слышащих людей нет опыта общения с теми, кто хуже слышит: в массовых общеобразовательных школах учатся единицы детей с аппаратами или имплантами, и то они практически все не знают русского жестового языка; они стараются говорить, успеть услышать всё, быть на равных со слышащими. Это очень хорошо, но какой стресс при этом испытывают дети? Об этом состоянии прекрасно рассказали Гаэль и Шари: какое-то время они считали себя людьми второго сорта, видя, что у них не получается всегда быть в гуще событий (что-то они недослышивали, недопонимали в ходе диалога или отвечали невпопад). Они заслуживают уважения тем, что проделали огромную работу над собой, меняя негативные установки на позитивные, – но сколько труда им это стоило? Временами мне хотелось обнять этих женщин и сказать, что они прекрасны такие, какие есть, и незачем так мучиться – постоянно стремясь выжать максимум из слухового аппарата

или пытаюсь казаться вовлеченной в беседу, когда уже давно потеряна нить разговора. Иногда проще пригласить переводчика национального жестового языка и наслаждаться общением со слышащими людьми.

Мы все разные, но каждый из нас заслуживает того, чтобы быть включенным в сообщество. Мне порой было трудно оставаться в стороне, читая, как Гаэль и Шари боролись со своими комплексами, страхами. Каждый раз я ощущала, как мне повезло, что я выросла в семье глухих, – мне не нужно было искать в своем снижении слуха какой-то позитив. Я рада, что они открылись миру, рассказали о своем пути, – это требовало смелости от них. Они оставили ценный материал для других: как можно использовать разные ресурсы, чтобы жить, любить, дружить и общаться с теми, кто слышит лучше. И надеюсь, что со временем отношение к глухоте как болезни будет меняться в сторону принятия, ибо, принимая других, мы создаем новые возможности. Мой коллега Кеннет Алан Гаулстон, эксперт по подготовке переводчиков жестового языка, как-то рассказал мне, что к вышестоящему руководству McDonald's обратились глухие люди с просьбой решить проблему с коммуникацией во время заказов. Руководство пошло навстречу, и спустя время были разработаны сенсорные экраны именно для глухих людей, которые оказались удобными и для слышащих. Принимая разные языки, в том числе национальный жестовый язык, мы расширяем круг общения, формируем образное мышление, внимание,

память, задействуем мелкую моторику, что является отличной профилактикой деменции. Принимая особенности, мы создаем новый мир и новые возможности.

*Соловейчик Елена Владимировна,
директор Учебно-методического центра Всероссийского
общества глухих,
преподаватель русского жестового языка,
эксперт по раннему развитию глухих и слабослышащих детей
и доступной среде*

*Всем, кто испытывает проблемы со слухом...
Вы не одиноки.*

Введение. Искусство жить с потерей слуха умело



Каково это – жить с потерей слуха¹?

Тем, кто столкнулся с этой проблемой, трудно ее описать; тем, кто с ней не знаком, – трудно понять, особенно если дело касается их близких.

Почему в некоторых ситуациях вы слышите хорошо, а в некоторых – нет? Почему вы чутко реагируете на громкие звуки и в то же время вынуждены смотреть телевизор на максимальной громкости? Почему занятия, доставлявшие вам столько удовольствия раньше, теперь утомляют? Почему слуховой аппарат не помогает вам так же хорошо, как людям с проблемами со зрением – очки?

Развилась ли потеря слуха у вас недавно, или вы живете с ней уже продолжительное время, но вы наверняка ощутили

¹ В этой книге под «потерей слуха» (англ. hearing loss) понимается весь основной спектр проблем со слухом, как врожденных, так и приобретенных. – *Примеч. науч. ред.*

неприятные перемены даже в мельчайших, казалось бы, нюансах вашей коммуникации с окружающим миром. У вас нет возможности поступать строго по инструкции, ведь ее нет; поэтому вам приходится организовывать свою жизнь, основываясь на информации, собранной то тут, то там, – но тем не менее общение часто не приносит вам удовольствия, кажется неполноценным.

Вы можете ощущать фрустрацию и одиночество, а возможно, даже злость. Эти чувства нормальны. В какой-то степени их разделяют почти все люди с потерей слуха, в том числе и авторы данной книги.

Каждый из нас на своем пути боролся и обнаруживал, что усилия были напрасны – потому что мы не знали, *как* нам следует поступать, чтобы добиться результатов. Однако в конце концов, пробуя и ошибаясь, встречая на свою удачу других замечательных слабослышащих людей, каждый из нас научился жить с потерей слуха умело. Мы начали стремиться не к тому, чтобы качественнее *слышать*, а к тому, чтобы качественнее *общаться*.

И это всё изменило.

В нашей книге мы формулируем основанный на умениях подход, следуя которому вы сможете улучшить качество жизни с потерей слуха независимо от того, как давно она началась. Эффект от некоторых стратегий и приемов вы заметите сразу, другие же из них могут сработать через какое-то время.

Предлагаемый в книге подход основан на опыте не только авторов, но и тысяч подобных нам людей. Именно пережитый опыт сформировал наши главные идеи; вместе с тем они подкреплены положениями сурдологии, ситуацией в стремительно развивающейся сфере технологий и современными принципами работы с нарушениями слуха, применяющимися в медицине (такими, как пациентоориентированный подход).

В последующих главах мы расскажем вам о том, как заработанные упорным трудом умения сформировали наши руководящие принципы успешной коммуникации. Даже просто допуская возможность нового подхода к потере слуха, вы делаете качественный шаг вперед.

Каждый из нас, следуя своим путем, начал стремиться не к тому, чтобы качественнее *слышать*, а к тому, чтобы качественнее *общаться*.

ЖИТЬ С ПОТЕРЕЙ СЛУХА УМЕЛО

Итак, что значит жить с потерей слуха умело?

Во-первых, вам нужно понять, чего стоит ожидать. Если вам удастся представить полную картину происходящего, это заметно повысит шансы добиться успеха на вашем пути.

Во-вторых, начните следовать ряду связанных стратегий, направленных на достижение одной конкретной цели – по-

высить качество общения:

- меняйте привычки (мы называем это *переключением сознания* – *mindshift*);
- используйте весь спектр технических устройств, помогающих понять собеседника;
- прибегайте к коммуникативным практикам, дающим вам возможность переломить ход событий и сохранить контроль почти в любых ситуациях, испытывающих ваш слух.

Думайте об этом комплексе стратегий как о табурете с тремя ножками: даже на неровной поверхности вы не потеряете равновесие, сидя на нем. Каждая из стратегий приносит важный вклад в дело качественного общения, но, когда вы опираетесь сразу на три «ножки», они образуют надежную опору, которая будет поддерживать вас даже в самых трудных коммуникативных ситуациях и обеспечивать, насколько возможно, их наилучшее качество.

Наконец, в-третьих: применяйте эти стратегии в наиболее важных для вас сферах жизни – в отношениях, на работе, в ваших хобби.

Наша книга выстроена по следующей довольно простой схеме:

- в разделе «Полная картина» мы максимально подробно обсудим тот опыт, который так или иначе переживают сла-

бослышащие люди;

- в разделе «Переключение сознания» мы исследуем некоторые контрпродуктивные привычки и перенастроим их таким образом, чтобы они, наоборот, помогали вам успешно жить с потерей слуха;
- в разделе «Технологии» мы рассмотрим ряд устройств, предназначенных для улучшения качества общения;
- в разделе «Эффективные коммуникативные стратегии» мы раскроем несколько действенных стратегий, которые смогут помочь практически в любой трудной для вашего слуха ситуации;
- в разделе «Отношения и сети поддержки» мы опишем, как построить мощную и разнообразную сеть поддержки, а также как правильно подобрать врача-сурдолога;
- в разделе «Слуховые лайфхаки» мы поделимся неочевидными идеями о том, как поступать в повседневных коммуникативных ситуациях.

Мы постарались изложить принципы успешной жизни с потерей слуха так просто и ясно, как могли. Неважно, в какой точке вашего пути с потерей слуха вы сейчас: место для улучшений обязательно *найдется*, если вы захотите. Мы так уверены, потому что, как и миллионы других слабослышащих людей, находимся на этом пути вместе с вами.

Итак, что значит жить с потерей слуха *умело*? Переверните страницу, чтобы узнать.

Часть I

Полная картина. понять путь



Гаяль: На протяжении многих лет моя жизнь с потерей слуха представляла собой череду моментов, когда я понимала: «Я этого не знала!» Я не знала, чего ожидать, – за исключением того, что потеря слуха со мной навсегда, ведь врач сказал мне, что в течение моей жизни точно не придумают способ ее вылечить. Когда в двадцать лет я получила свой первый слуховой аппарат, никто не сказал мне, что его нужно заменять каждые пять лет или около того. Я не понимала, как мне справиться со множеством эмоций, которые были вызваны потерей слуха и, конечно же, влияли на то, как я взаимодействую с другими людьми. Я не знала, что чтение по губам (а это начало получаться у меня почти что само собой) – не единственная стратегия качественного общения, что есть и другие. У меня не было полной картины.

Шари: Всё так! Потеря слуха – это не разовое событие: ты получаешь слуховой аппарат, и всё. Большинство лю-

дей вступают на долгий путь, стадии которого различаются по длине и интенсивности в зависимости от индивидуальных обстоятельств: типа и степени потери слуха, личности, привычек, финансовой обеспеченности, поддержки семьи и близких и т. д.

Гаэль: Не бывает двух одинаковых путей. У некоторых слабослышащих людей дорога к успеху (что бы под ним ни понималось) прямая. У других же она петляет, и иногда им приходится возвращаться назад. И те и другие, впрочем, чаще всего вынуждены время от времени сворачивать с основной дороги: так бывает, когда происходят колебания уровня слуха, то есть вы начинаете слышать лучше или хуже, случаются резкие перемены в жизни или появляется новая технология, к которой нужно заново привыкать.

Шари: Хорошим примером может служить пандемия COVID-19. Социальное дистанцирование и ношение масок изменили правила эффективной коммуникации. Даже те, кто годами вполне комфортно жил с потерей слуха, столкнулись с новыми трудностями, когда им пришлось разбирать речь собеседников в масках или привыкать к формату видеоконференций.

Гаэль: Вот почему увидеть полную картину так важно. Если мы поймем, чего ожидать от потери слуха, мы сможем к

этому подготовиться. Вероятнее всего, нам придется иметь дело с мыслями и эмоциями, связанными с потерей слуха; с техническими и другими средствами, с помощью которых мы сможем качественнее общаться; с нашим пониманием того, как обустроить свою жизнь и отношения с потерей слуха. Подготовившись, мы сможем пройти свой путь.

Шари: Если бы с самого начала мы знали то, что знаем сейчас, на нашей дороге было бы меньше ухабов и трудностей. Мы начали бы наш путь раньше, и он был бы проще.

Глава 1. Путь у каждого – свой

Что?

«Что» занимает 40-е место в списке ста самых употребительных английских слов²³ по версии «Википедии», но для слабослышащих людей, пользующихся для общения устной речью, слово «что» наверняка входит в первую десятку: «что?», «что ты сказал?», «что мы там обсуждали?», «что я пропустил?».

Одним словом «что?» можно очень точно и емко описать жизнь с потерей слуха, ее несовместимость с плавно текущей беседой. Независимо от того, насколько глубока потеря слуха, весьма непросто оставаться вовлеченным в диалог, если ты то и дело перестаешь понимать, о чем идет речь. Поддержание разговора требует сил, ведь нужно быть постоянно сконцентрированным, чтобы ничего не упустить.

Если вы потеряли слух, наверняка и вы используете насущные вопросы со словом «что»: «что мне теперь делать?», «что будет дальше?», «что меня ждет?».

Если вы живете с потерей слуха уже долгое время или да-

² Wikipedia, s. v. «Most Common Words in English», en.wikipedia.org/wiki/Most_common_words_in_English (дата обращения 21.04.2021).

³ В русском языке слово «что» занимает 26-е место по частотности, см. *Ляшевская О. Н., Шаров С. А.* Частотный список лемм. Частотный словарь современного русского языка (на материалах Национального корпуса русского языка). М.: Азбуковник, 2009. – *Примеч. пер.*

же с рождения, вы, возможно, ощущаете фрустрацию, у вас опускаются руки: «что я могу сделать, чтобы жизнь с потерей слуха стала лучше? кто может мне помочь?».

К сожалению, когда вы теряете слух, вам не выдают никакой инструкции. На протяжении десятилетий большинство специалистов следовали стандартам оказания медицинской помощи, когда к ним обращался пациент, чье состояние не требовало оперативного вмешательства. Они проводили осмотр и все необходимые процедуры, делали заключение о типе и степени потери слуха и формировали план лечения, включающий в себя, как правило, использование слухового аппарата.

Чего не хватает в этом стандарте, так это полной картины: подробного и реалистичного описания того, как потеря слуха и связанные с ней эмоции и ограничения влияют на все без исключения аспекты жизни. Стандартный подход упускает из виду множество других, не менее важных, чем ношение слухового аппарата, стратегий. Большинство сурдологов не открывают полной картины слабослышащим людям, тем самым лишая их возможности построить собственный нацеленный на успех план.

Жаль, что в свое время никто не сказал нам, что для благополучной жизни с потерей слуха нужно нечто большее, чем просто слуховой аппарат. Нам было бы гораздо проще, если бы мы раньше поняли, что наши личности не должны полностью определяться потерей слуха: это лишь одна из сторон,

и из-за нее мы не заслуживаем худшей доли. Мы потеряли слух, а не самих себя.

НЕ БЫВАЕТ ДВУХ ОДИНАКОВЫХ ПУТЕЙ

Каждый переживает потерю слуха по-своему. Пусть стадии на пути у всех одинаковые, но то, как они будут проходить и сколько длиться, зависит от особенностей конкретного человека, жизненных обстоятельств, сетей поддержки, доступности и качества медицинских услуг.

Авторы этой книги представляют собой замечательный пример: в наших историях много общего, но много и различий. Гаэль была слабослышащей с рождения, а Шари начала терять слух после двадцати, – но нам обоим пришлось бороться с чувством стыда и стигмой. Гаэль получала поддержку от родителей и других родственников, а Шари от своих – не особенно. По сегодняшним стандартам Гаэль начала бы применять вспомогательные технологии гораздо раньше, чем в двадцать лет, когда ей впервые порекомендовали носить слуховой аппарат, в то время как Шари долгое время им не пользовалась, потому что степень ее потери слуха была достаточно легкой.

Нам обоим удалось сплести вокруг себя надежные сети поддержки и выстроить по-настоящему партнерские отношения с врачами, у которых мы наблюдались, – но далеко не сразу. Пока мы занимались своими карьерами, искали забот-

ливых супругов, растили детей, – мы также иногда переживали и сложности. Мы столкнулись с *тиннитусом* (когда вы слышите звук или шум, но внешнего источника у него нет) и боролись со страхом и сомнениями. В то же время нам повезло, что мы живем сейчас, когда слуховые аппараты становятся технически всё совершеннее, а кроме того, множится количество других облегчающих общение устройств и даже приложений для смартфона. У Шари – *бинауральное протезирование*, то есть она носит слуховой аппарат и на правом, и на левом ухе. У Гаэль – *бимодальное*, то есть в одном ухе у нее слуховой аппарат, а в другом – *кохлеарный имплант* (хирургически вживляемый прибор, воздействующий на слуховой нерв)⁴.

Знакомясь с нашими историями, вы, возможно, найдете в них сходство со своей жизнью, но вместе с тем поймете, что не существует никакой формулы, которой подчинялась бы идеальная жизнь с потерей слуха. Как и вы, мы продолжаем учиться и приспосабливаться к изменениям нашего слуха и нашей жизни, и не все из них нам подвластны. Важнее всего то, что, читая о наших перипетиях и успехах, вы поймете: мы идем по такому же пути, как и вы, – пусть это побуждает вас стремиться к наилучшей жизни с потерей слуха.

⁴ Хирургически вживляемое устройство, преобразующее звуки в электрические импульсы, заменяющее погибшие волосковые клетки и стимулирующее слуховой нерв. – *Примеч. науч. ред.*

ШАРИ: СПРАВИТЬСЯ СО СТИГМОЙ, ПРИНЯТЬ ИЗМЕНЕНИЯ, ОТСТАИВАТЬ ИНТЕРЕСЫ

У Шари наследственная нейросенсорная двусторонняя прогрессирующая тугоухость. Звучит мудрено, да? Это значит, что потерю слуха она унаследовала от кого-то из родственников, хотя и столкнулась с ее симптомами уже во взрослом возрасте. «Нейросенсорная» означает, что повреждены клетки мозга или слуховой нерв; это не нарушение структуры уха, которое можно было бы исправить операцией. Поскольку тугоухость *двусторонняя*, оба уха подвержены потере слуха; а поскольку *прогрессирующая* – к сожалению, слух Шари, скорее всего, будет ухудшаться и дальше.

Шари впервые обнаружила, что теряет слух, лет в двадцать пять, но на самом деле ее путь начался еще много лет назад, когда она стала наблюдать за тем, как с потерей слуха борется ее отец. Из-за нее он чувствовал на себе стигму и делал всё, что только мог, чтобы скрыть от других свои проблемы: он даже отрастил бакенбарды (давно вышедшие из моды), чтобы они закрывали слуховой аппарат. В конце концов он порвал связи со всеми и жил одинокой жизнью до самой смерти, случившейся несколько лет назад.

Если ее отец и посещал какие-то мероприятия, то всегда выбирал незаметный столик в углу, где сидел в уединении.

Шари сначала никак не могла понять, почему он так делает, но, когда сама стала терять слух, это перестало быть для нее загадкой: в гулком помещении, где есть заметное эхо, он наверняка не мог слышать как следует – и к тому же был слишком утомлен и сконфужен, чтобы вообще заставить себя с кем-то заговорить. Увы, другие члены семьи Шари не могли ему помочь. Ее мать часто шепталась с ней и ее сестрой за спиной своего мужа и говорила: «Не переживайте, он нас не слышит». Даже будучи ребенком, Шари понимала, что это не очень-то вежливо, а когда она вспоминает об этом сейчас, то и вовсе приходит в ужас. Возможно, ее мать тоже боролась со стигмой от потери слуха.

Больше всего отец Шари боялся, что кто-нибудь догадается о потере им слуха; поэтому он никогда никого не просил говорить громче или пересест за более тихий столик в ресторане. Он не делал ничего, что могло бы привлечь внимание к его проблемам. Чаще всего ему было проще притвориться, что он слышит разговор других, нежели признать обратное.

По его примеру, когда у Шари стала проявляться потеря слуха, она пыталась это скрыть. Шари часто отказывалась носить свою первую пару слуховых аппаратов, боясь, что кто-нибудь обратит на них внимание. Она стыдилась, хотя до конца и не понимала, чего именно. Была ли это выученная реакция, воспринятая от отца, или нечто большее – связываемая обществом с потерей слуха стигма, которой ей хо-

телось избежать? Так или иначе, поддержки от матери Шари не получила: «Тебе действительно нужно их носить?» – спрашивала она.

Со временем иного варианта ответа, кроме «да», не осталось: Шари действительно необходимо было пользоваться слуховыми аппаратами, но она всё равно старалась делать это как можно реже. Обычно она незаметно надевала их по пути на работу и носила под своими длинными волосами, но срывала с ушей, как только в конце рабочего дня за ней закрывались двери лифта. В командировках Шари надевала их не раньше, чем перед самым началом рабочей встречи. Она ненавидела свои слуховые аппараты и носила их только в тех случаях, когда без них было совсем не обойтись, и никогда на людях или дома.

Всё изменилось, когда у Шари появились дети. Поскольку ее потеря слуха – наследственная, Шари боялась, что она может передаться и им; поэтому она решила, что будет подавать им лучший пример. С тех пор Шари стала носить слуховые аппараты всё время, искать информацию о вспомогательных слуховых устройствах (облегчающие коммуникацию устройства помимо слуховых аппаратов) и об *индукционных петлях* (электронных системах, с помощью которых звук улавливается и направляется на слуховой аппарат по магнитному полю).

Шари объяснила своим друзьям и семье, как им лучше всего с ней общаться, чтобы она могла их понимать. В 2014

году она запустила свой блог и по совместительству публичный проект под названием «Жизнь с потерей слуха» (*Living with Hearing Loss*): там Шари делится советами и неочевидными решениями, которые помогают ей жить ее лучшую жизнь с потерей слуха. Она решила, что больше никогда не позволит потере слуха разлучить ее с дорогими для нее людьми и лишит возможности выбрать такую жизнь, какую ей бы хотелось. Выполнять это обещание непросто, но оно того стоит.

Сейчас Шари выступает в поддержку таких же, как она, чтобы привлечь внимание к проблеме потери слуха и сделать общение для них более доступным. Шари надеется, что, делась своей историей, она поможет другим слабослышащим людям лучше обустроить свою жизнь.

ГАЭЛЬ: ПРИНЯТЬ, ПРИСПОСОБИТЬСЯ, ДОБИТЬСЯ БОЛЬШИХ УСПЕХОВ

Если кто-то спрашивает Гаэль, когда она поняла, что теряет слух, она всегда отвечает: «Когда мама сказала мне об этом».

Мать Гаэль работала медсестрой и заподозрила: либо ее двухлетняя дочь невероятно упряма, либо что-то не в порядке. Врач поставил Гаэль диагноз: *врожденная потеря слуха неясной этиологии*

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.