

проблемам слепоглухоты с привлечением отечественных и зарубежных специалистов, экспертов.

Елена Сильянова,  
координатор БАНУ «Ушер-Форум»

~~~~~  
**СУДЬБЫ ЛЮДСКИЕ**

**Сибирячки**

Более десяти лет назад к нам домой пришла неслышащая женщина и пригласила меня в клуб общения глухих. Там были три «непонятные» девушки с плохим зрением: члены клуба просто не знали, как с ними разговаривать... Я тогда еще был слабовидящим, но активно общался с инвалидами, хотел собрать вокруг себя группу слепоглухих и что-то делать для взаимоподдержки.

В назначенный день мы с женой пришли в клуб, чтобы познакомиться с этими девушками. Встреча проходила в небольшом деревянном доме со слабым освещением. Для зрячих здесь нет проблемы, а мне трудно было видеть простые и энергичные жесты собравшихся. Перешел на контактный жестовый язык с женой, которая стала мне переводить то, что люди хотели сказать. А сами они боялись подойти, как будто я – «прокаженный».

Я понял ситуацию и объяснил всем, что для слабовидящих особое значение имеет освещение: они хуже понимают говорящего жестами человека, если свет бьет им в глаза. Рассказал о приспособлениях, которые помогают читать тем, у кого плохое зрение; показал обычное увеличительное стекло... В те годы не было никакого брайлевского дисплея или электронной лупы. Подавляющее большинство инвалидов любой категории даже не мечтали о компьютере – он им был не доступен.

А с этими слабовидящими девушками – Машей, Ларисой и Светой – я познакомился, поговорил с ними. Только Лариса согласилась, что плохо видит и ей тяжело общаться, а две другие заявили: «Хорошо видим!» Такая реакция очень распространена среди глухих с ослабленным зрением. Но люди-то говорили, что эти девушки очень плохо видят.

С того дня я стал, по возможности, с ними общаться. Они были сверстницы, учились в одном классе школы-интерната для глухих детей. Но не окончили ее, рано бросив учебу из-за повсе-

дневных стрессов, вызванных плохим зрением. Не выдержали непонимания, издевательств и злых шуток одноклассников.

У Светы была глаукома, ее потом успешно прооперировали в МНТК в Новосибирске, и она стала неплохо видеть. Вышла замуж. У них родилась зрячеслышащая здоровая дочь, и сейчас они дружно живут самостоятельной семьей.

У Маши синдром Ушера, она – типичный ушерик. Некоторое время посещала этот клуб, пока жила у старшей зрячеслышащей сестры (по имени Мунира) в городе. Потом уехала к маме в деревню и там себя чувствовала хорошо – хлопотала по хозяйству. У нее еще есть видящий и слышащий брат; родные заботились о Маше. Мунира старалась не изолировать младшую сестру от мира, контактировала со мной, узнавая о современных средствах реабилитации.

Ни в какие реабилитационные центры Маша не хочет ехать, боится. Старшая сестра купила ей телефон и приучила к смс-общению. Потом купила и ноутбук, настроила на разговоры через веб-камеру с другими «жестовиками». Научила пользоваться электронной почтой. Но у Маши довольно скудный словарный запас и слабая грамотность, поэтому она предпочитает «махать» жестами (ведь это родной язык глухих) по скайпу. Живя в глубинке, она может как-то поддерживать связь с миром и довольна. Окруженная заботой родных, Маша не чувствует себя одинокой, но мама горюет: «Помру, а ее с кем оставить?!» Был у них в гостях – хороший, радушный дом.

У Ларисы сложный диагноз: туберкулез глаз и атрофия зрительного нерва. Вдобавок прогрессирующее нарушение координации движений: плохо ходит, без поддержки не может идти по неровной поверхности. Раньше у Ларисы было остаточное зрение – вполне могла что-то читать и общаться бесконтактным ЖЯ, но потом случился приступ болезни, и она стала стремительно терять зрение. Несколько лет назад полностью ослепла. Пережила огромный стресс и тяжелую депрессию. Чувствовала себя одинокой среди родственников (у нее есть зрячеслышащие братья и мама). Они живут в частном доме вместе с бодренькой бабушкой, которой сильно за 80.

Мы с женой несколько раз бывали у Ларисы. Трудно сказать, «нормально» ли она живет: никто с ней не общается; только мама знает дактиль, но она занята своими болезнями и нервничает, когда дочь делает что-то не так. Даже во время еды старается

побыстрее накормить ее с ложки – у девушки очень медленные движения. Родня не умеет приспособиться к трудностям слепоглухой родственницы. Но всё же Лариса имеет свой «угол», всегда в тепле и накормлена...

Когда она ослепла, я постарался ее обучить азбуке Брайля. К моему удивлению, у нее очень быстро пошло чтение пальцами брайлевских текстов. Но она – слабо грамотная и не понимает многих простых слов, так что с ней было тяжело общаться контактными жестами. Тогда я попросил одну неслышащую девушку, Юлю посещать ее по возможности хотя бы раз в неделю. Она учится в Институте социальной реабилитации при Новосибирском государственном техническом университете и очень хотела кому-то помогать.

В последние годы я заметил, что Лариса стала гораздо грамотнее, узнала много новых слов. С ней теперь легче разговаривать контактными ЖЯ. Благодаря занятиям с Юлей и хорошей памяти Ларисы удалось многое изменить к лучшему. Но об использовании средств технической поддержки или учебе в реабилитационном центре говорить не приходится из-за очень тяжелой формы ее инвалидности, а также несамостоятельности и малой мобильности. Единственная возможность помочь такому инвалиду – это привлечь волонтеров, готовых уделить ему свое время. Их терпение и внимание к слепоглухому человеку ограждает его от домашнего равнодушия.

До встречи со мной эти слепоглухие девушки нигде не состояли на учете – ни в ВОГ, ни в ВОС, а органы соцзащиты только пенсию выплачивали им по инвалидности – и всё... Вот почему в каждом регионе нужны свои организации для таких людей! Тогда они не «потеряются» и смогут получать хорошую поддержку.

Владимир Елфимов

~~~~~  
**РЕАБИЛИТАЦИЯ**

**Поезжайте на учебу в Волоколамск!**

Советую это потерявшим зрение глухим людям. Расскажу – почему.

Я не слышу с детства, воспитывалась в семье слышащих. Училась хорошо в спецшколе для глухих; увлекалась чтением, вязанием, фотоделом, плаванием и семейными путешествиями.