

История Джесси

РАСКАЗАЛА ТЕРЕЗА КАЗЕМИР

Мы были очень рады рождению нашего первого ребёнка Джесси. Беременность протекала нормально, поэтому мы были удивлены, когда всего спустя несколько минут после родов врач выразил свою озабоченность по поводу ушек Джесси. Оказалось, что у него двусторонняя микроотия (недоразвитые ушные раковины) и атрезия (врождённое отсутствие наружных слуховых каналов). Позднее нам сказали, что у Джесси необратимая кондуктивная тугоухость, при уровне потери слуха от серьёзной до умеренной степени в обоих ушах.

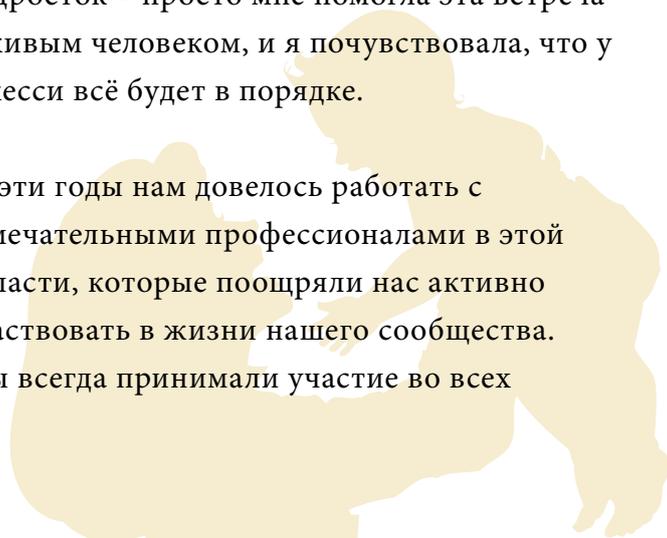
До этого мы никогда не встречали никого с диагнозом микроотия или атрезия, но у меня имелся опыт работы с детьми, у которых были дефекты слуха, поэтому я должна сказать, что моя первоначальная реакция была не совсем типичной – я была взволнована! Наверное, я восприняла эту новость как вызов, я готова была бороться, чтобы преодолеть эти трудности, и мне не терпелось начать.

Когда Джесси исполнилось два месяца, ему вставили слуховой аппарат костной проводимости. Нам приходилось идти на всякие ухищрения, чтобы он не вытаскивал его и не вымазывал слюнками. Какое-то время потребовалось и на то, чтобы привыкнуть к внешнему виду этого устройства – я помню, как мы в семье спорили о том, нужно или не нужно его вынимать перед

тем, как сфотографировать Джесси, когда ему исполнилось три месяца. Мы решили оставить аппарат для фото. В конечном итоге мы так к нему привыкли, что даже перестали его замечать.

Хотя поначалу обе бабушки и оба дедушки были расстроены, они нас очень поддержали. Нам также помогло общение с другими родителями. Я посещала группу для семей новорожденных и малышей раннего возраста, страдающих глухотой и тугоухостью, я с нетерпением ждала этих встреч каждую неделю. Как-то раз для нас провели встречу с подростками, страдающими глухотой и тугоухостью. Там я впервые повстречалась с подростком, живущим с тугоухостью. Я знала немало пожилых людей, которые пользовались слуховыми аппаратами, что вызвано было в основном тугоухостью вследствие воздействия шума, но до этого я никогда не встречала никого, кто бы вырос с тугоухостью. Я испытала огромное облегчение. Мне не нужно было знать, что мой ребёнок вырастет точно таким, как этот подросток – просто мне помогла эта встреча с живым человеком, и я почувствовала, что у Джесси всё будет в порядке.

За эти годы нам довелось работать с замечательными профессионалами в этой области, которые поощряли нас активно участвовать в жизни нашего сообщества. Мы всегда принимали участие во всех



мероприятиях – сессиях по лечебно-терапевтическому вмешательству, встречах для оценки состояния и постановке целей, мы посещали семинары и культурно-развлекательные программы. Мы решили предоставлять Джесси возможность встречаться с другими детьми, страдающими тугоухостью, чтобы он не чувствовал себя одиноким в этом отношении.

Теперь перенесёмся на 17 лет вперёд – Джесси заканчивает 12 класс, его приняли в университет, этой осенью пойдёт учиться. Он выдающийся музыкант, любит физику, дифференциальное и интегральное исчисление, он удивительно терпелив, и он не смущается, когда ему нужно объяснить другим о своём состоянии слуха. На днях я повстречалась с одной из преподавательниц из его класса, и она сразу же мне стала рассказывать, какое впечатление на неё произвело поведение Джесси – дружелюбное, невзыскательное, когда первый раз он ей представился и рассказал ей о своём дефекте слуха и своих потребностях. Я ощутила прилив гордости, потому что мы всегда считали своей целью воспитать нашего сына так, чтобы он чувствовал себя уверенно и не стеснялся дать другим понять, как они могут создать условия, необходимые для него.

