



EUROCIU

EUROPEAN ASSOCIATION OF COCHLEAR IMPLANT USERS a.s.b.l.

My adult CI experience

Мой опыт КИ

Robert Mandara

PORA! 21.5.2023



Lehnhardt
Akademie



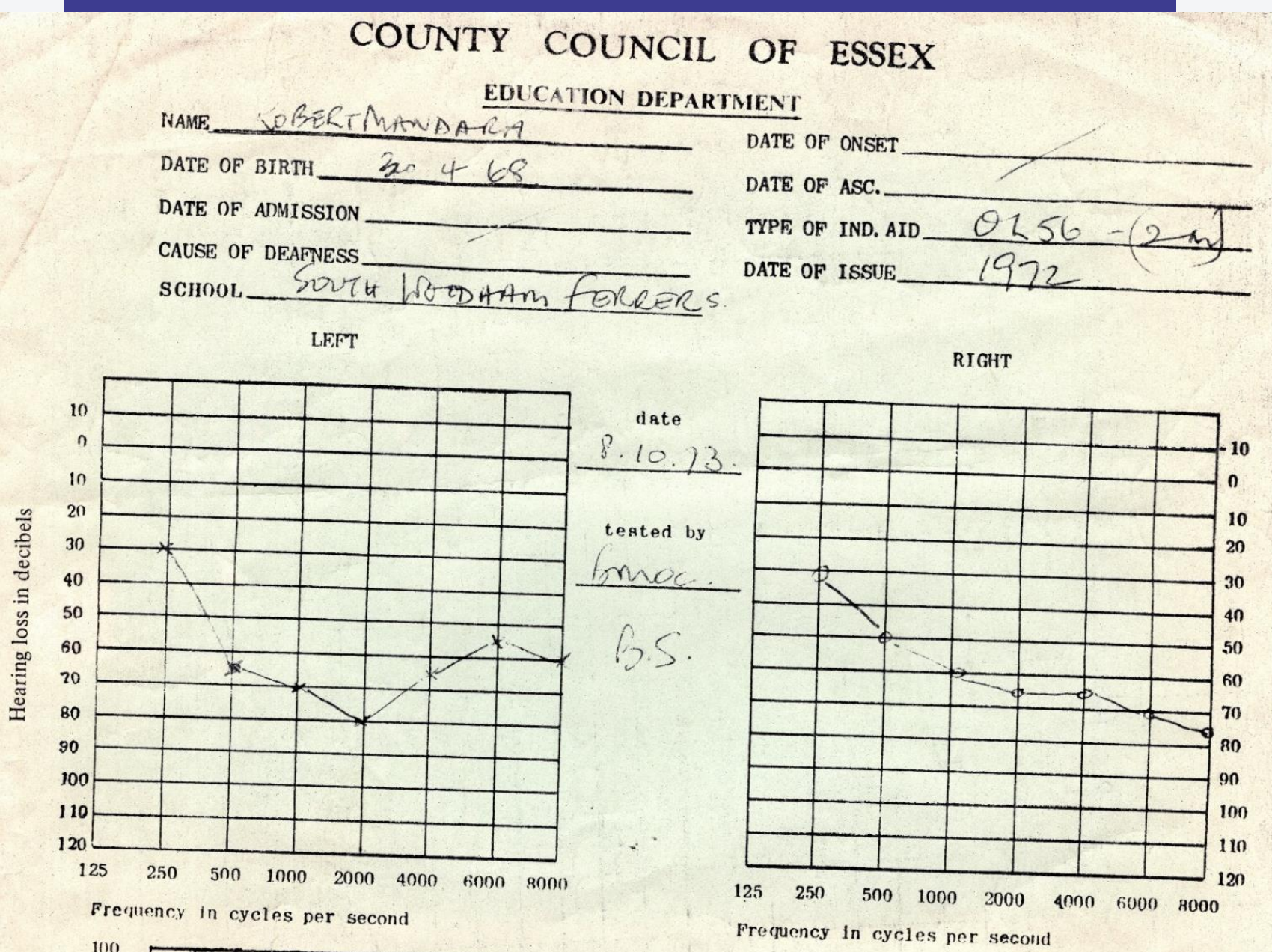
EUROCIU

Introduction

Представление



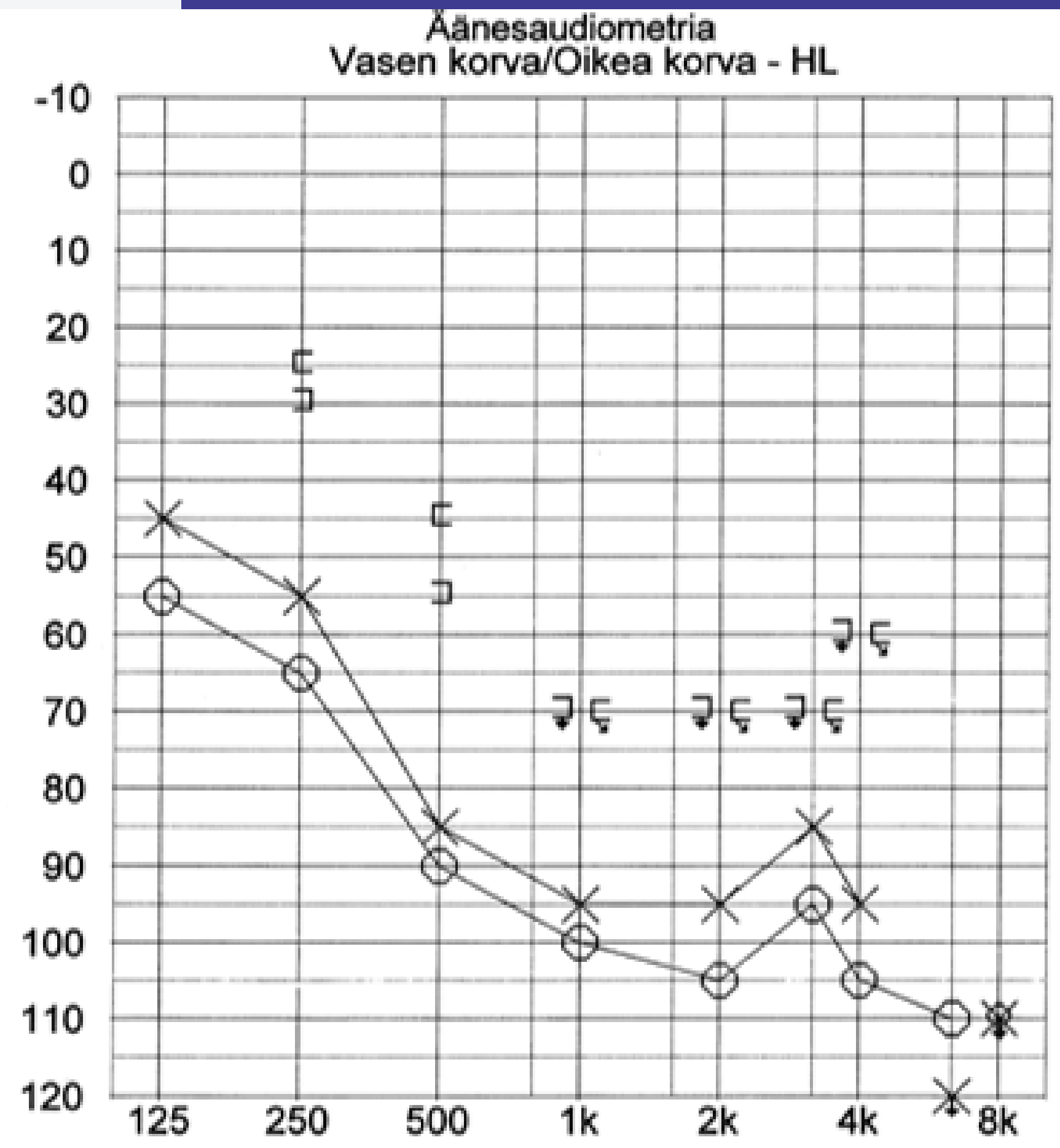
- ▶ Robert Mandara, British-Finnish, 55, living in Finland.
Роберт Мандара, англо-финн, 55 года, живет в Финляндии.
- ▶ Born with congenital sensorineural deafness.
Родился с врожденной нейросенсорной глухотой.
- ▶ Oral: attended mainstream school and university.
Посещал общеобразовательную школу и университет.
- ▶ First hearing aid at age 4. Bilateral Cochlear N6 implants 2014 & 2016.
Первый слуховой аппарат в возрасте 4 лет. Билатерально импланты Кохлеар Н6 в 2014 и 2016.
- ▶ Vice-President, EURO-CIU. Вице-президент EURO-CIU
- ▶ Please ask me *anything!*
Пожалуйста, спрашивайте меня обо всем!
- ▶ Every CI experience is unique! This is mine.
Каждый опыт КИ уникален! Это мой.



Pre-implants

До имплантации

- ▶ Offered CI in 1996, but I was strongly opposed.
КИ предлагали в 1996 году, но я был категорически против.
- ▶ My hearing and tinnitus worsened.
Мой слух и тиннитус стали хуже.
- ▶ I couldn't understand people, even when sitting close together in a quiet room. It felt like I had my head in a bucket!
Я не мог понимать людей, даже сидя близко друг к другу в тихой комнате. У меня было ощущение, что я опустил голову в ведро!
- ▶ I feared losing music more than speech.
Я боялся потерять музыку больше, чем речь.
- ▶ Depressed, dependent, emasculated, isolated, anxious, insecure, hot-tempered with low self-esteem. I felt very old.
Депрессивный, зависимый, опустошенный, изолированный, тревожный, неуверенный в себе, вспыльчивый с низкой самооценкой. Я чувствовал себя очень старым.



What changed my mind? Что изменило мое мнение?



- ▶ As I stubbornly refused CI, my ENT tried a different tactic:
“A lot of people are very happy with them.”
Поскольку я упорно отказывался от КИ, мой ЛОР попробовал другую тактику: «Многие с ними очень довольны».
- ▶ So, I met CI users and asked many questions. Face-to-face peer support is essential! For family too.
Итак, я встретил пользователей КИ и задал много вопросов. Поддержка единомышленников лицом к лицу очень важна! Для семьи тоже.
- ▶ Body language! A CI weekend was the most useful step in my journey. Seeing **relaxed** deaf people **communicating with ease** convinced me **instantly**.
- ▶ Язык тела! Выходные КИ были самым полезным шагом в моем путешествии. Созерцание **расслабленных** глухих людей, которые **легко общаются**, убедило меня **тотчас**.
- ▶ Talking to the brand reps was also very useful.
Также было очень полезно поговорить с представителями бренда.
- ▶ My hospital described my residual hearing as “not much to lose” – but it felt like everything to me.
Моя больница описала мой остаточный слух как «не так много, чтобы терять», но это было для меня всем.

April 2014:
1st operation
Апрель 2014:
1 операция



- ▶ The operation lasted ~3 hours. I felt like I had slept well!
Операция длилась ~3 часа. Я чувствовал себя, как будто я хорошо выспался!
- ▶ The night after my operation, I remember a delightful conversation in English with the nurse, not pain or nausea.
В ночь после операции я помню восхитительный разговор на английском языке с медсестрой, а не боль или тошноту.
- ▶ The surgeon sacrificed a taste nerve!
Хирург принес в жертву вкусовой нерв!

The MRI scan was the scariest part of the process.
МРТ была самой страшной частью процесса.



My activation

(1 month after surgery)

АКТИВАЦИЯ

(1 месяц после операции)



- ▶ I was well-prepared and had low expectations, but activation was still underwhelming.
Я был хорошо подготовлен и имел низкие ожидания, но активация все еще не впечатляла.
- ▶ I could hear noises & see people speaking, but I could not understand anything at all.
Я мог слышать шум и видеть, как люди разговаривают, но я вообще ничего не мог понять.
- ▶ Activation videos online are misleading.
Видео активации вводят в заблуждение.
- ▶ When I noticed I could hear "shhhh" noises, I was sniffing and going "shhh" all the way home!
Когда я заметил, что слышу звуки «шшшш», я принюхивался и всю дорогу домой издавал «шшшш»!
- ▶ Piano notes all sounded the same as each other.
Все ноты фортепиано звучали одинаково.
- ▶ I was not discouraged by this.
Я не был обескуражен этим.

What is learning to hear like?

На что похоже обучение слуханию?

- ▶ It is the hardest but most rewarding thing I have ever done.
Это самое сложное, но и самое полезное, что я когда-либо делал.
- ▶ If you inverted your eyeballs, your brain would start to adapt in 24 hours.
Если бы вы перевернули свои глазные яблоки, ваш мозг начал бы адаптироваться через 24 часа.
- ▶ Learning to hear with CI is harder. The data to the brain is unlike anything it has seen before.
Научиться слышать с КИ сложнее. Данные, поступающие в мозг, не похожи ни на что, что он видел раньше.
- ▶ It is about learning to hear and NOT TO HEAR.
Речь идет о том, чтобы научиться слышать и НЕ СЛЫШАТЬ.

Progress Прогресс

- ▶ Gradually, over days, weeks, months and years, I began to understand sounds. The journey continues.
Постепенно, в течение дней, недель, месяцев и лет, я начал понимать звуки. Путешествие продолжается.
- ▶ I listened to audiobooks while reading the words. Gradually, I was able to decipher words without seeing them.
Я слушал аудиокниги, читая слова. Постепенно я научился расшифровывать слова, не видя их.
- ▶ Music is harder. Familiar songs are easier than new ones. I hear lyrics better than ever but instruments sound very cold.
Музыка сложнее. Знакомые песни легче новых. Я слышу слова лучше, чем когда-либо, но инструменты звучат очень холодно.
- ▶ Bimodal hearing worked surprisingly well for me.
Бимодальный слух работал на меня на удивление хорошо.

Summer 2014: Revision surgery



- ▶ I have thick skin: the strongest magnet would not hold securely.
У меня толстая кожа: самый сильный магнит не будет надежно держать.
- ▶ Revision surgery, awake but with local anaesthetic, to thin the skin over the implant.
Ревизионная операция в сознании, но под местной анестезией, чтобы истончить кожу над имплантатом.



I had to go to work like this!

At least I couldn't see it!

Я должен был ходить на работу в таком виде!

По крайней мере, я не мог этого видеть!

April 2016: 2nd operation Апрель 2016: 2я операция

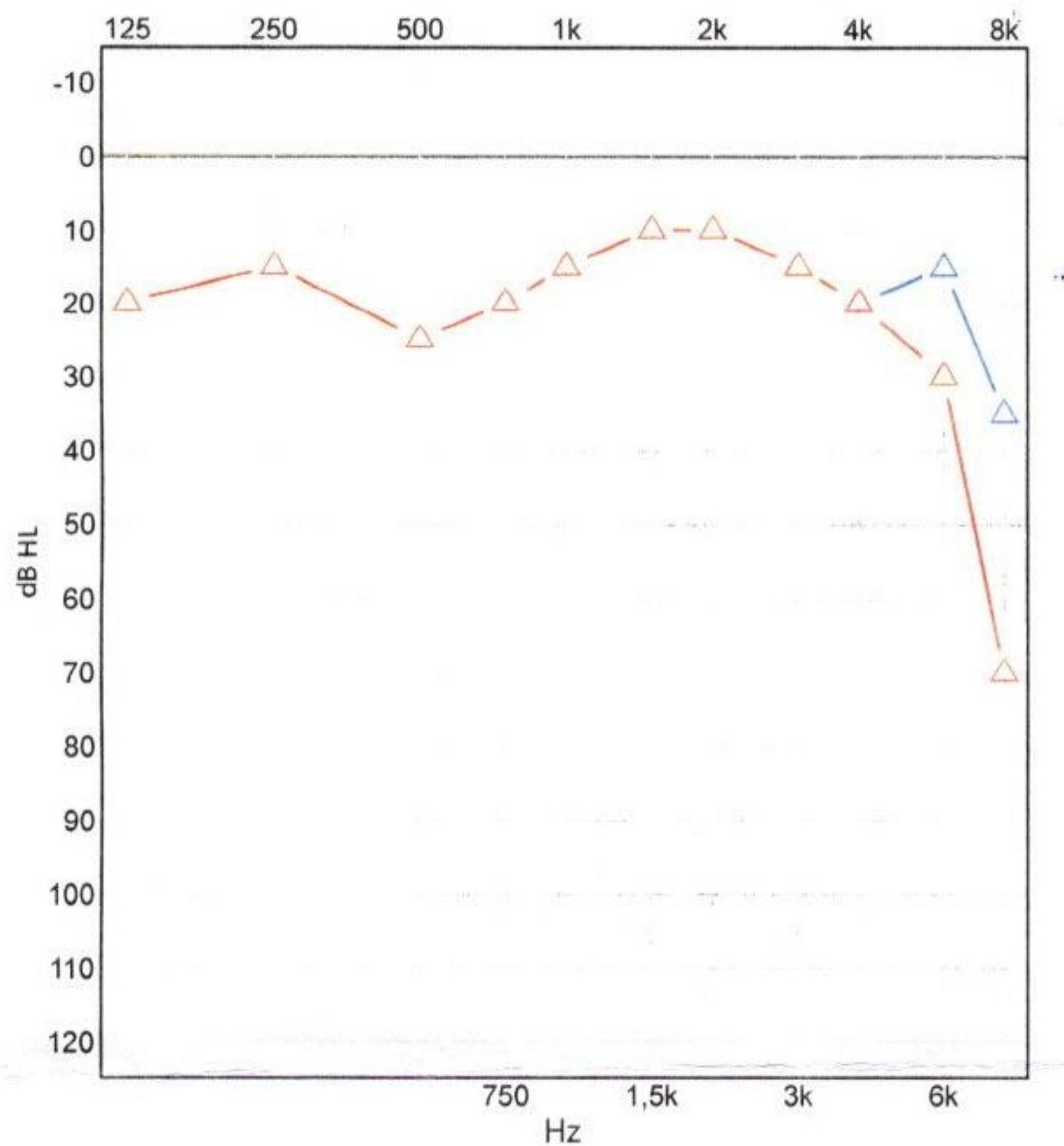


- ▶ I was very lucky my operations were so close together. 2nd operation was cancelled at the last minute and delayed by 2 months.
Мне очень повезло, мои операции были так близко друг к другу. 2-ю операцию отменили в последний момент и задержали на 2 месяца.
- ▶ Although I knew what to expect, I was still terrified!
Хотя я знал, чего ожидать, я все равно был в ужасе!
- ▶ I begged the surgeon not to sacrifice another taste nerve; he promised to “try to find another route”.
Я умолял хирурга не жертвовать еще одним вкусовым нервом; он пообещал «попробовать найти другой маршрут».

2nd activation 2я активация

- ▶ My second implant activation was still underwhelming even though I knew what to expect!
Активация моего второго имплантата все еще не впечатляла, хотя я знал, чего ожидать!
- ▶ Learning to hear with the second ear has been harder than with the first. Perhaps the electrode is not in such a good place.
Научиться слышать вторым ухом было труднее, чем первым. Возможно, электрод находится не в таком хорошем месте.
- ▶ My second ear is playing "catch-up" but two ears work better than one.
Мое второе ухо играет в «догонялки», но два уха работают лучше, чем одно.

My outcome Мой результат



- ▶ I can hear better than ever, but I'm still not hearing.
- ▶ I can use the phone and talk room-to-room.
- ▶ I can look after myself, with less help from others.
- ▶ I am relatively calm, confident, relaxed and happy.
- ▶ I see myself as enabled, not disabled.
- ▶ I feel braver and younger than before CI.
- ▶ I can connect with people
- ▶ I feel alive and part of the world!
- ▶ I enjoy live music and noisy social gatherings.
- ▶ CI helps everyone around me: family, friends, colleagues.
- ▶ Я слышу лучше, чем когда-либо, но я все еще не слышу.
- ▶ Я могу пользоваться телефоном и разговаривать из комнаты.
- ▶ Я могу позаботиться о себе с меньшей помощью других.
- ▶ Я относительно спокоен, уверен в себе, расслаблен и счастлив.
- ▶ Я вижу себя включенным, а не инвалидом.
- ▶ Я чувствую себя смелее и моложе, чем до КИ.
- ▶ Я могу общаться с людьми
- ▶ Я чувствую себя живой и частью мира!
- ▶ Я люблю живую музыку и шумные общественные собрания.
- ▶ КИ помогает всем вокруг меня: семье, друзьям, коллегам.

Lessons learned

Извлеченные
уроки

- ▶ CI is not a light switch; CI is a long journey. The user can only accelerate the process so much.
КИ не выключатель света; КИ — это долгий путь. Пользователь может только ускорить процесс.
- ▶ The longer the deaf history, the longer it takes to forget and stop using old coping strategies.
Чем длиннее история глухоты, тем больше времени требуется, чтобы забыть и перестать использовать старые стратегии выживания.
- ▶ Adult patients are likely to be in a bad mental place before CI.
Взрослые пациенты, вероятно, будут в плохом психическом состоянии до КИ.
- ▶ There is never a good time in our busy lives; adults may easily put it off altogether.
В нашей занятой жизни никогда не бывает хорошего времени; взрослые могут легко отложить это вообще.
- ▶ Do not apply pressure. The CI candidate must own the decision.
Не применяйте давление. Кандидат в КИ должен сам принять решение.
- ▶ Success depends on many things, including attitude, expectations and perseverance.
Успех зависит от многих вещей, включая отношение, ожидания и настойчивость.



- ▶ Do you have questions now?
- ▶ If you have questions later, please email me:
robert.mandara@elisafinland.fi