

KI;SA TEAM

Выбор КИ во взрослом возрасте:

сомнения и решения

Choice of CI as an adult:

doubts and decisions



ПОРА! 21 мая 2023



Александра Харина

Alexandra Kharina



Немного фактов обо мне

■ **Тугоухость:** Я не слышу с самого рождения. У меня тугоухость 4ст. пограничная с глухотой, ношу слуховые аппараты с детства, в 29 лет сделала кохлеарную имплантацию, владею жестовым языком

Hearing loss since childhood, used HA as a child, one CI at the age of 29, know sign language.

■ **Образование и работа:** Училась в коррекционном саду по методу Леонгард, продолжила обучение в коррекционной школе. Была финалисткой конкурса FLEX и по гранту уехала в США на 1 год (культурный обмен), там я училась в массовой школе, потом поступила в НИУ-ВШЭ, сейчас работаю крупной международной компании.

Education and work: training in a special kindergarten, Leongard method, school for children with hearing impairments, attended a regular school in the USA by grant (1 year), National Research University of Higher School of Economics. Employed in a large manufacturing company.

■ **Опыт общения со слабослышащими:** Во время декрета работала в РООИ «Перспектива», СБВИ (Совет бизнеса по делам инвалидности, с 2008 г.), сессии IFHOHYP по правам слабослышащих в Страсбурге и волонтерство в молодежном движении «Команда КИ;СА»

Experience in dealing with the hard of hearing and deaf: the ROOI "Perspektiva", Business Council on Disability Issues, on the rights of the hearing impaired in Strasbourg, volunteer work in the youth movement "Team KI;SA"

В 29 лет моя жизнь разделилась на «До» и «После»

At the age of 29, my life was divided into "before" and "after"



9 октября, 2019

В этот день я прооперировалась. Это день рождения моего электронного ушка.

On this day, I had a surgery. It's my electronic ear's birthday.

Почему я решилась на имплантацию?

Why did I decide to have implants?

После падения слуха после родов я не смогла понимать людей даже тет-а-тет, я испытывала большие сложности в общении с коллегами, перестала понимать подрастающую дочку.

After the hearing loss after the birth of my child, I could not even understand people face to face, I had great difficulty communicating with colleagues, I stopped understanding my growing daughter.

Что изменилось в жизни после имплантации?

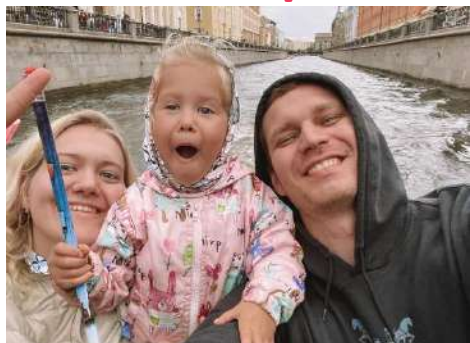
What has changed in my life after implantation?

Полноценная интеграция в слышащее общество, возможность общения по телефону, понимание любого человека в беседе, легкое общение с детьми, возможность слушать подкасты и понимать видео без субтитров.

Full integration into a hearing society, the ability to communicate on the phone, understand any person in a conversation, easy communication with children, the ability to listen to podcasts and understand videos without subtitles.

Кто помогал в моей реабилитации?

Who helped in my rehabilitation?



Семья - Family

Семья с самого начала меня поддержала в кохлеарной имплантации.
My family supported me from the very beginning in cochlear implantation.



Единомышленники - Like-minded people

Без единомышленников, без друзей и наставников из KI;SA все прошло бы гораздо сложнее как организационной точки зрения, так и с моральной. Я получала от них огромную поддержку и много советов.

Without like-minded people, without friends and mentors from KI;SA, everything would have been much more difficult both from an organizational point of view and from a moral point of view. I received great support and a lot of advice from them.



Ассистивные технологии

Я решила носить слуховой аппарат вместе с КИ почти сразу после подключения импланта, и ни разу об этом не пожалела. Я пользовалась Compilot для передачи звуков напрямую из гаджетов в имплант, это позволило мне быстрее начать слушать аудиокниги.

I decided to wear the hearing aid along with the CI almost immediately after the implant was connected, and I have never regretted it. I used Compilot to transfer sounds directly from gadgets to the implant, this allowed me to start listening to audiobooks faster

Аргументы «за» имплантацию/Arguments for implantation

Качественный звук - quality sound



С КИ я получила огромный спектр звуков, стала слышать пение птиц и понимать людей

With a CI I got a huge range of sounds, I can hear birdsong and understand people.

Общение с детьми Communication with kids



После имплантации я начала понимать детей, свою дочку и ее друзей на детской площадке

After the implantation, I began to understand children, my daughter and her friends on the playground

Взаимодействие с коллегами Interaction with colleagues



Облегчилось общение с коллегами, без проблем стала общаться по ZOOM с камерой и без

Communicating with colleagues has become easier, no problem communicating on ZOOM with or without a camera

Возможность пользоваться ассистивными технологиями Ability to use assistive technologies



Большой аргумент «за» операцию имплантации, так как появилась надежда лучше слышать

A huge argument for the implant surgery, as there is hope of hearing better

Просмотр фильмов Watching movies



С КИ у меня получилось смотреть фильмы без субтитров, а так же слушать подкасты

With the CI I can watch films without subtitles and listen to podcasts

Доступность к обучению Accessibility to training



С КИ намного легче стало учиться, потому что понимаешь людей как оффлайн, так и онлайн

Learning is much easier with CI because you understand people both offline and online

Мои страхи и «страшилки» про имплантацию

My fears and "scares" about implantation



Реимплантация Reimplantation

Самый главный страх – что операция пойдет не по плану
The biggest fear is that the operation will not go according to plan



Ошибки в косметологии Mistakes in cosmetology

Страх воспользоваться какой-то косметологической услугой, которая запрещена носителям КИ
Fear of using some cosmetic service that is forbidden to people with a CI



Паралич лица Facial paralysis

При операции 4% пациентов получают паралич лица, но меня успокоило то, что это обратимый процесс
In surgery, 4% of patients get facial paralysis, but I was reassured that it is reversible



Стоматологические услуги Dental services

Страх воспользоваться какой-то стоматологической услугой, которая запрещена носителям КИ
Fear of using a dental service that is prohibited to people with a CI



Неудачные настройки Unsuccessful settings

Для меня было волнительно думать, что сложно будет объяснять, как мне добиться оптимального звучания
It was exciting for me to think that it would be difficult to explain how I could achieve an optimal sound



МРТ - МРТ

Страх того, что однажды придется воспользоваться МРТ, а он мне будет малодоступен
Fear that one day I will have to use an MRT and it will be unavailable for me

Ксения Воротникова

Ksenia Vorotnikova

Немного фактов обо мне

- **Тугоухость:** Сенсоневральная тугоухость 4 степени, носила всю жизнь 2 СА, в 2018г – операция КИ на левое ухо. Пользователь КИ и СА
Sensorineural hearing loss, has worn HA all her life, in 2018 – CI surgery on the left ear. CI and HA user.
- **Образование и работа:** Закончила гимназию в Астрахани. Выпускница МИИГАиК, факультет архитектуры. Сотрудник в крупном Проектном бюро, архитектор.
Finished high school in Astrakhan and graduated from the State University of Geodesy and Cartography, Faculty of Architecture. Employed in a large design office as an architect.
- **Опыт общения со слабослышащими:** Волонтерство в молодежном движении «Команда КИ;СА». Много друзей с потерей слуха, пользующихся речью и РЖЯ
Volunteering in the youth movement "Team KI; SA". Many friends with hearing loss who use speech and sign language



Страхи и сомнения в процессе принятия решения

Fears and doubts in the decision-making process

Со слуховыми аппаратами мне не хватало слуха, хоть была хорошо реабилитирована, но я постоянно не дослышивала.

А это приводило к ошибкам в речи, к пропускам информации, к отсутствию комфорта в разговоре.

With the hearing aids I lacked hearing, even though I was well rehabilitated, I constantly missed hearing. This led to errors in speech, to missing information, to a lack of comfort in speaking.



Решение об операции КИ пришлось принимать быстро, её мне предложили неожиданно.

Я была неподготовленной, не знала ничего о КИ, не имела знакомых с КИ. И я была взрослой пациенткой!

Передо мной стояли вопросы - буду ли лучше слышать? сколько времени потребуется на адаптацию, в течение которой не смогу работать? операция повлечет изменения в привычном образе жизни на какое-то время и как значительно будет это изменение?

не будет ли болеть голова? а если вдруг не понравится результат, я же не смогу вернуться на СА?

Был большой страх, переживания, сомнения, слезы. Решение об операции принималось тяжело – все эти мысли очень пугали!

The decision to have a CI operation had to be made quickly, it was offered to me unexpectedly. I was unprepared, I didn't know anything about the CI, I didn't know anyone with a CI. And I was an adult!

I was faced with a number of questions: would my hearing improve? How long would it take to adapt, and during which time would I be unable to work? Will the operation lead to a change in my way of life for some time, and how significant would that change be? Will I get a headache, and if I don't like the results, I won't be able to go back to hearing aids?

There was a lot of fear, worry, doubt and tears. It was a difficult decision to have the operation - it was very frightening to think about it!

Мой путь к кохлеарной имплантации

My journey to cochlear implantation

Я доверилась специалистам
I trusted the specialists

Мне объяснили сурдолог и невролог, каким будет слух после операции.

Меня предупредили, что новые звуки на первом этапе будут какое-то время неприятно «металлическими», резкими, что я могу не узнавать знакомые голоса, но после адаптации качество слуха будет несравненно лучшим.

The audiologist and neurologist explained to me what my hearing would be like after the operation. They warned me that the new sounds would be unpleasantly "metallic" and harsh for a while, that I might not recognise familiar voices, but that after adaptation the quality of hearing would be incomparably better.

Для того, чтобы адаптироваться к новому КИ, я должна буду заниматься с сурдопедагогом, возможно, значительное время.

Этим специалистом стала Наталья Валерьевна Тарасова (НКЦО-НМИЦО), которая стала моим другом.

Это очень ценно для меня!

In order to adapt to the new CI, I will have to work with a teacher of the deaf, probably for a considerable time. This specialist is Natalia Valerievna Tarasova (NKPO-NMRC), who has become my friend.

This is very valuable to me!



Огромная поддержка в семье
Huge family support



Поддержка от семьи была колоссальной. Мы обсуждали с мамой совместно, решили, что другого пути нет, бабушка, которая много занималась в детстве со мной, издавна тоже поддерживала, но решение я принимала сама. Все в меня верили, помогали восстанавливаться и тренировать слух.

The support from my family was tremendous. My mother and I discussed it together, we decided that there was no other way, my grandmother, who had practiced a lot with me as a child, also supported me from afar, but I made the decision myself. Everyone believed in me, helped me to recover and trained my hearing.

5 лет с КИ – какие итоги? Я очень довольна результатом!

5 years with a CI - what are the results? I am very happy with the result!



Уверенность в общении Confidence in communication

Разборчивость речи стала значительно выше и в шуме, и в звуковой среде, что самое главное для меня.

Я перестала напрягаться в разговорах, бояться не понять что-то и сейчас уверенно чувствую себя!

Speech intelligibility is much better in noise and in listening environments, which is the most important thing for me. I am no longer tense when speaking, no longer afraid to misunderstand things, and now I feel confident!

Вырос круг друзей The circle of friends has grown

У меня очень сильно вырос круг общения после адаптации с КИ.

My social circle has grown tremendously since adapting with a CI.

Лучший слух, лучшая речь Better hearing, better speech

Комфортность слуха пришла ко мне со временем, с практикой общения, работой над собой. На занятиях с сурдопедагогом работали над моим слуховым восприятием, она заставляла меня сломать стереотип неправильного произношения, и я сама много работала для улучшения произношения звуков.

Hearing comfort came to me with time, with communication practice, with working on myself. In classes with my deaf educator I worked on my auditory perception, she made me break the stereotype of mispronunciation, and I worked hard myself to improve my pronunciation of sounds.

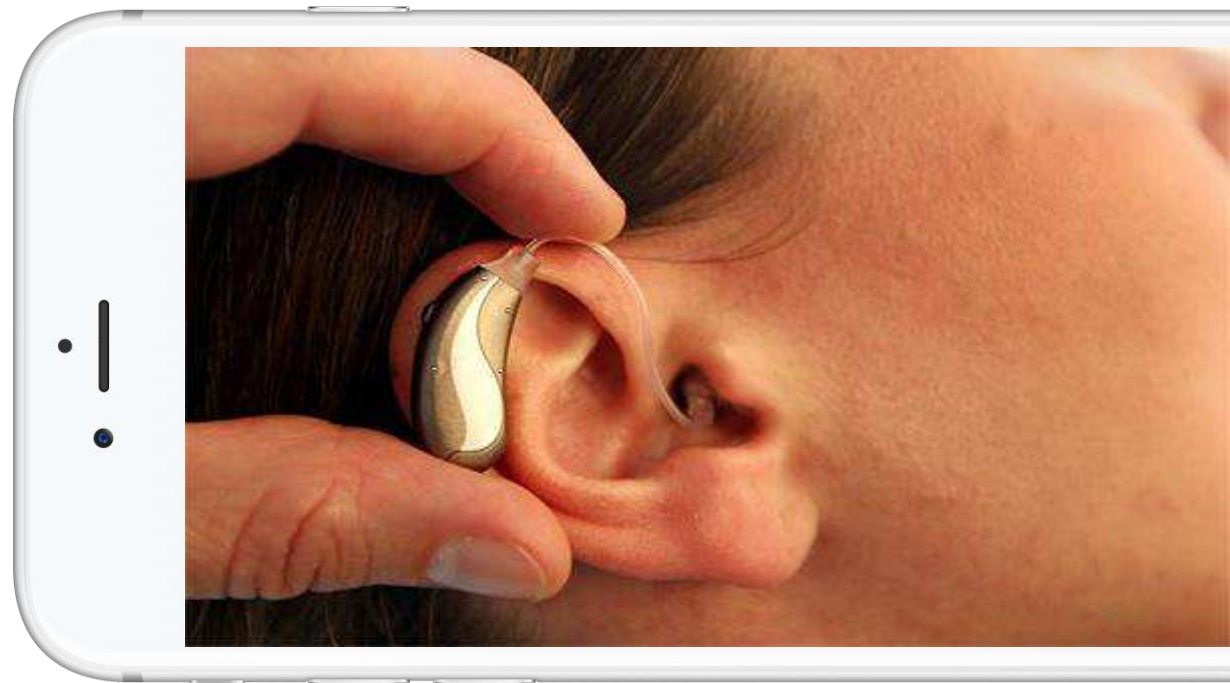
Появилось больше возможностей More opportunities are available

Сейчас я с уверенностью могу сказать, что выбор КИ стала счастливым изменением моей жизни, значительно расширила мои возможности.

I can now say with certainty that choosing a CI was a happy change in my life, greatly increasing my opportunities.

Проблемная ситуация

- Слабая информированность населения в области охраны здоровья уха и слуха
- Плохая осведомленность о путях решения проблем нарушения слуха у детей и взрослых, много мифов и предрассудков
- Многие люди с тугоухостью мало знают о возможностях в сфере помощи (слухопротезирование, кохлеарная имплантация, слухоречевая реабилитация, ассистивные устройства).
- Сильно развита «потребительская» модель поведения у людей с инвалидностью и т.д.



Нет дорожных карт
по реабилитации



Редки примеры для
подражания,
мало лидеров влияния с СА/КИ



Нет сообщества, которое бы
адресовало запросы власти

КТО мы?



Носители КИ и СА

Мы – носители слуховых аппаратов и кохлеарных имплантов.



Образованная молодежь

Мы являемся выпускниками ведущих ВУЗов России. Работаем в крупных российских и международных компаниях.



Активисты

Мы молодые, инициативные, амбициозные люди, которых объединяет желание помогать людям с потерей слуха в стране и в мире.

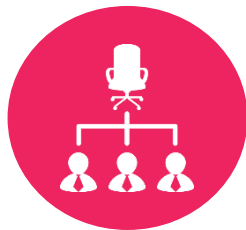
Цель проекта «КИ;СА»

Содействие слабослышащим и глухим людям и семьям с детьми - носителями КИ и СА

*Наш голос должен быть услышан!
Ни что для нас – без нас!*



В достижении равных прав
с другими гражданами РФ



В достижении
равных возможностей



Помощь для достижения
успешной социализации
и интеграции в общество



Основные направления деятельности проекта «КИ;СА»

Органы власти

Взаимодействие с органами государственной власти и местного самоуправления в решении проблем детей и молодёжи, носителей КИ и СА

Общественные организации

Сотрудничество с общественными объединениями и иными организациями, действующими в интересах слабослышащих и глухих людей, носителей КИ и СА

Решение вопросов

Содействие в решении вопросов оформления инвалидности, образования, трудоустройства, профессиональной и социальной интеграции в общество.

Вовлечение родителей

Вовлечение слабослышащих и глухой молодёжи, семей детей с нарушенным слухом в активную общественную деятельность

Информирование о КИ и СА

Информирование общества о положении людей с нарушенным слухом, носителей КИ/СА, содействие в формировании позитивного отношения общества к слабослышащим и глухим, носителям КИ и СА

НКО

Создание сообщества, которое обладает знанием, опытом решения жизненных ситуаций, и готово бескорыстно делиться информацией с теми, кто в этом нуждается

Тренды и технологии, которыми мы пользуемся и рекомендуем



Современные слуховые аппараты

Участники КИ;СА с детства носят слуховые аппараты, всегда стараются быть в тренде новинок. Об этом они всегда готовы рассказать, чтобы помочь лучше слышать.



Ассистивные устройства

Участники КИ;СА пользуются FM-системой и дистанционными микрофонами в своей повседневной жизни. О их важности и нюансах использования всегда готовы рассказать.



Кохлеарная имплантация

Некоторые участники КИ;СА носят кохлеарные импланты. О своем пути к КИ и реабилитации они всегда готовы рассказать, чтобы новые пользователи могли избежать дополнительных сложностей и получить от КИ максимальную пользу.

Спасибо

Всегда рады ответить на ваши
вопросы!

KISA.TEAM.2019@GMAIL.COM

