

# «МНЕ НРАВИТСЯ, КОГДА МЕНЯ СЧИТАЮТ КИБОРГОМ»: МОТИВАЦИЯ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ ГЛУХИХ ЛЮДЕЙ ВО ВЗРОСЛОМ ВОЗРАСТЕ<sup>1</sup>

Алена Сергеевна Бабкина,  
Никита Викторович Большаков (nbolshakov@hse.ru)

Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики»,  
Москва, Россия

**Цитирование:** Бабкина А.С., Большаков Н.В. (2022) «Мне нравится, когда меня считают киборгом»: мотивация кохлеарной имплантации глухих людей во взрослом возрасте. *Журнал социологии и социальной антропологии*, 25(3): 129–149.  
<https://doi.org/10.31119/jssa.2022.25.3.6>

**Аннотация.** Кохлеарная имплантация (КИ) — относительно новое для России явление, значительно повлиявшее как на жизнь отдельных людей с инвалидностью по слуху, так и на все сообщество глухих и слабослышащих в целом. Первые операции по КИ в России были совершены в начале 1990-х годов, а уже в первое десятилетие XXI в. имплантация закрепились в медицинской практике. В последние годы в мире и в России появилась тенденция к имплантации совершеннолетних людей, обладающих продолжительным опытом глухоты. Такие пациенты обычно относятся специалистами к категории неперспективных, а сама операция во взрослом возрасте считается рискованной. На результатах качественного исследования, включавшего в себя интервью с пользователями КИ и экспертами — педагогами, медиками и представителями общественных организаций, работающих в сфере КИ, рассмотрены основные мотивы, определяющие решение о совершении имплантации совершеннолетних глухих людей. Как выявлено, решение о КИ мотивировано не только медицинскими показаниями, но и социальными мотивами индивида — коммуникативными, профессиональными и индивидуально-личностными. Кроме того, обнаружено, что одним из ключевых факторов совершения операции является невосприятие себя как глухого — исключенность человека из культуры глухих и отсутствие полноценной включенности в жизнь сообщества. По мнению пользователей имплантов, операция не позволяет сделать человека «слышащим», в результате чего для пользователей КИ характерны гибридные идентичности, а традиционные бинарные системы идентичностей «инвалидность — отличие», «глухота — слух» в данном контексте оказываются ограниченными. В настоящий момент в России еще не сформирован институт имплантации взрослых глухих людей, что значительно усложняет процесс интеграции пользователя КИ в слышащее общество и требует пересмотра подходов государственных и общественных организаций к работе с данной категорией людей с нарушениями слуха.

**Ключевые слова:** кохлеарная имплантация, глухота, нарушения слуха, социология инвалидности, идентичность.

---

<sup>1</sup> Исследование осуществлено в рамках Программы фундаментальных исследований НИУ ВШЭ.

## Введение

По оценкам Всемирной организации здравоохранения, глухотой и потерей слуха различной степени обладают более 5 % населения мира (Бюллетень 2019). В настоящее время в мировой медицинской практике, в том числе в России, применяется несколько видов коррекции и лечения слуха, в том числе использование слуховых аппаратов, микрохирургические слухоулучшающие операции, а также кохлеарная имплантация (КИ). Если первые два метода применяют преимущественно при незначительной и средней степенях потери слуха, то к КИ прибегают при полной глухоте, характеризующейся отмиранием слуховых рецепторов. Результатом успешно проведенной операции по имплантации становится восприятие широкого диапазона звуков, а также, при удачной абилитации или реабилитации, высокая степень понимания речи.

Несмотря на то что КИ является предметом широкого обсуждения как в зарубежном, так и в российском научном сообществе, преимущественно она рассматривается как атомизированная медицинская операция в рамках медицинской, психологической и дефектологической наук. Такие исследования говорят, как правило, о высокой эффективности КИ. В то же время КИ — намного более сложная операция, чем слухопротезирование слуховыми аппаратами, и требует долгого этапа реабилитации и обучения распознаванию звуков, а также не исключает возможности возникновения осложнений после хирургического вмешательства (Диаб и др. 2015). Важным ограничением имплантации также становится возраст пациента: сурдологи утверждают, что при врожденной патологии слуха ранний возраст (до года) гарантирует более удачный результат вживления импланта (Valencia et al. 2008). В случае приобретенной патологии имплантация обеспечивает наибольший успех при наименьшем периоде глухоты (Таварткиладзе 2017). Поздняя имплантация, в свою очередь, представляется рискованной операцией в связи с высокой вероятностью отторжения импланта или его неэффективности, а потому большинство исследователей склонны относить взрослых с врожденной глухотой или большим периодом глухоты к категории неперспективных пациентов (Королева 2009).

В то же время в настоящее время наблюдается тенденция к КИ пациентов во взрослом возрасте (от 18 лет), причем как с приобретенной глухотой, так и с врожденными нарушениями слуха, что ставит вопрос о выявлении мотивов, определяющих принятие решения о КИ, что и стало проблемой данного исследования. Необходимо отметить, что в рамках исследования мы анализируем КИ не как медицинскую операцию, а как социальное действие, имеющее не только медицинские показания, но и со-

циальную природу и детерминированность, поэтому отдельный параграф статьи будет посвящен каналам получения глухими людьми информации о возможности совершения операции. Кроме того, современная социологическая наука рассматривает глухих как особую социальную группу, обладающую высоким уровнем идентичности и солидарности (Ярская-Смирнова 2001). В этой связи рассмотрение мотивов совершения КИ требует обращения к изучению самоидентификации глухого до совершения операции, а также возможной трансформации его восприятия себя относительно социальной группы глухих во время и после реабилитации.

### **История кохлеарной имплантации в России**

История КИ берет свое начало еще в 1800 г., когда Алессандро Вольта впервые описал возможность вызывать электрическим током слуховые ощущения (Pancaldi 2003), однако первых успехов в проведении операции удалось добиться лишь спустя 150 лет (Таварткиладзе 2017), а обеспечение разборчивого восприятия речи стало возможным только в 1970-е годы (Clark et al 1975). Спустя годы испытаний первые современные импланты на Западе были внедрены в 1984 г. (Eisen 2006). Работы по созданию отечественных кохлеарных имплантов начались в 1980-е годы. В 1991 г. были проведены первые операции, а в 1997 г. КИ была введена в общую медицинскую практику (Таварткиладзе 2017).

В настоящий момент операции по восстановлению слуха проводятся как в государственных, так и в частных клинических центрах Москвы и Санкт-Петербурга, а также в некоторых других регионах России. За неимением официальных статистических данных говорить о точном количестве осуществляемых операций и спросе на них не представляется возможным, однако, по оценкам специалистов, спрос на импланты превышает три тысячи единиц устройств в год, из которых государство ежегодно финансирует закупку только около одной тысячи таких аппаратов (Бюллетень 2019: 174–175), а стоимость самого устройства для глухого достигает одного миллиона рублей без учета дальнейшей настройки процессора и реабилитации пациента.

Кохлеарная имплантация определяется как «комплексная система мероприятий, направленная на полноценную социальную адаптацию детей и взрослых с глубокой потерей слуха» и включает в себя такие этапы, как «отбор пациентов и хирургическое вмешательство с целью восстановления слухового ощущения путем электрической стимуляции волокон слухового нерва», а также реабилитацию, «основные задачи которой состоят в подключении речевого процессора и педагогической работе с имплантированным в разных направлениях, в том числе и по подготов-

ке его к общению в обществе слышащих» (Сатаева 2008: 56). Результатом успешно проведенной операции по имплантации становится высокий процент понимания речи, восприятие широкого диапазона звуков и формирование внятной естественной устной речи, что позволяет пациенту впоследствии полноценно интегрироваться в слышащее общество. Кохлеарный имплант используется в случае, когда волосковые клетки улитки повреждены, а потому не могут преобразовывать звуковые колебания в электрические сигналы, воспринимаемые мозгом (Королева 2009). Имплантация подразумевает хирургическое вмешательство, а сам аппарат имеет сложную конструкцию. Как было отмечено выше, младший возраст пациента имеет важное значение с точки зрения успешности операции (Beuea et al. 2016), однако существует ряд исследований, доказывающих эффективность КИ даже в пожилом возрасте (Crathorne et al. 2012). Стоит заметить, что в большинстве исследований взрослые с врожденной глухотой совсем не упоминаются, поскольку специалисты склонны считать, что такая процедура неэффективна в связи с риском отторжения импланта, долгой реабилитацией, а также возможными осложнениями, отражающимися на здоровье пациента (Диаб и др. 2015). В соответствии с противоположной точкой зрения «неперспективных кандидатов на кохлеарную имплантацию не бывает при условии полноценного выполнения всех этапов комплексной технологии реабилитации» (Сагатов 2012: 14).

Важный вклад в успешность операции вносит послеоперационная слухоречевая реабилитация, которая заключается в первую очередь в подключении и настройке речевого процессора, что осуществляется в среднем спустя месяц после хирургического вмешательства аудиологом, сурдологом и сурдопедагогом (Сатаева 2008), причем такая процедура выполняется с определенной периодичностью (Кукушкина, Гончарова 2017). Кроме того, реабилитация включает обязательные занятия, самостоятельные и со специалистами, целью которых является перевод пациента на путь естественного развития коммуникации со слышащим окружением (Королева 2009). В современных подходах к реабилитации особое внимание уделяется участию близкого окружения глухого, установившего имплант, в его интеграции в слышащее общество, подчеркивается необходимость перестройки взаимодействия с ним в сторону перехода к новой сенсорной основе — коммуникации с человеком с КИ как со слышащим (Кукушкина, Гончарова 2017).

### **Социальные основания кохлеарной имплантации**

Социальная природа КИ достаточно активно изучалась на западе в конце XX — начале XXI в. Исследования посвящены образовательным и про-

фессиональным достижениям детей с КИ (Spencer et al. 2004; Venail et al. 2010), этическим вопросам имплантации (Christiansen, Leight 2002), развитию институтов ранней диагностики и поддержки семьи (Mauldin 2016), удовлетворенности КИ старших подростков, их социальным и коммуникативным способностям. При этом большинство исследований посвящены именно изучению детей или пользователей КИ, совершивших операцию еще в детстве, в то время как глухие, решившиеся на КИ во взрослом возрасте, достаточно редко оказывались в фокусе внимания, а существующие исследования совершеннолетних людей посвящены в основном эффективности программ поддержки (Hogan 1997) или опыту участия в реабилитационных программах (Glade 2018).

Отдельное направление представляют исследования идентичности людей, совершивших или не совершивших операцию по КИ (Wheeler et al. 2007). Например, именно идентичность глухих называется в качестве одной из причин отказа от КИ (Salehomoum 2020), а по некоторым исследованиям, больше трети детей, имеющих длительный опыт глухоты и совершивших операцию в старшем подростковом возрасте (Todini et al. 2006), т.е. глубоко погруженных в культуру глухих, жалеют о совершенной операции. В целом изучение идентичностей глухих и слабослышащих — одно из наиболее популярных направлений исследований в русле *Deaf Studies* на Западе.

Рассмотрение идентичностей глухих людей, совершивших операцию по КИ, крайне важно для нас в контексте данного исследования, так как именно восприятие или невосприятие себя как глухого может являться одним из ключевых факторов совершения операции. Несмотря на то что на протяжении практически всей истории глухие люди формировали особое сообщество, концепт культуры глухих и вместе с ним глухой идентичности, определяемой через принадлежность к этой культуре и самоопределение себя как глухого, появились только в конце XX в. (Humphries 1996; Padden, Humphries 1988). В контексте исследований инвалидности идентичность традиционно определялась на основе бинарной системы «инвалидность — отличие» (Davis 2002), что подразумевает, что для глухих возможны только две идентичности — человек с нарушением слуха (именно в терминах ограничения слуха) или глухой (включенный в культуру глухих) (Большаков, 2016), таким образом, все глухие находятся на одном из двух полюсов. Однако обнаружено, что идентичность глухих требует ухода от бинарных концепций идентичности (McIlroy, Storbeck 2011) и значительно влияет на психологическое состояние глухого ребенка и взрослого (Carter, Mireles 2016).

Переход к идентичности глухого обычно возможен за счет знакомства с жестовым языком и общения с другими глухими людьми, причем этот

переход никогда не проходит просто или быстро, поскольку требует включения в совершенно другую культуру (McIlroy, Storbeck 2011). Ключевыми индикаторами наличия глухой идентичности, таким образом, становятся включенность в сообщество, владение жестовым языком (Woodward 1974) и самоопределение себя как глухого/слабослышащего. В этом контексте идентичность человека с инвалидностью (*disability identity*), не подразумевающая включенности в культуру глухих, и идентичность глухих (*deaf identity*) могут быть противоположны друг другу, так же как обе противоположны идентичности человека без инвалидности (слышащего), при этом задача каждой из идентичностей не столько в том, чтобы отделить себя от других, сколько в том, чтобы определить себя по отношению к другим (Gill 1997). Идентичности же глухих с КИ, согласно западным исследованиям, не только значительно отличаются от идентичностей тех, кто не совершал операции (Charman, Dammeyer 2017), но еще и оказываются гибкими и могут трансформироваться (Mauldin 2019).

Исследования КИ в России не получили широкого распространения, особенно в среде социальных наук. Наиболее активно этими вопросами занимаются педагоги, медики и психологи из Санкт-Петербургского НИИ уха, горла, носа и речи, Института коррекционной педагогики и ряда других организаций, причем в фокусе их внимания так же, как правило, оказываются дети, тогда как взрослые, совершившие КИ, остаются за рамками изучения, во многом по причинам, указанным выше, — из-за, как считается, низкой перспективности и маргинальности данного типа операций.

### **Методология исследования**

Представленное исследование реализовано в качественной стратегии. На первом этапе было проведено четыре экспертных интервью со специалистами, работающими в области КИ, как с теми, кто непосредственно сопровождает глухого человека в процессе совершения операции, а также последующей реабилитации и наиболее близко знаком с тем, как протекают эти процессы (сурдолог — специалист по настройке КИ и сурдопедагог), так и с экспертами, занимающимися развитием институтов системной помощи глухим и слабослышащим детям и взрослым (основатель АНО по реабилитации лиц с нарушениями слуха, директор благотворительного фонда помощи лицам с потерей слуха). Интервью проводились в онлайн-формате по заранее подготовленному гайду, включающему в себя как общие вопросы на тему глухоты, КИ и отношения к ней, так и вопросы, учитывающие специфику профессиональной деятельности специалиста.

На втором этапе интервью проводились непосредственно с совершеннолетними глухими и слабослышащими, совершившими операцию по КИ не менее года назад и имевшими до этого опыт глухоты. Под опытом глухоты понимаются как врожденные, так и приобретенные нарушения слуха. Длительность отсутствия слуха не являлась критерием отбора. Интервью проводились в полужформализованном формате по заранее подготовленному гайду. Участие переводчика жестового языка не предполагалось в связи с тем, что все информанты могли участвовать в устной коммуникации с интервьюером. Вход в поле осуществлялся через специалистов, участвовавших в первом этапе исследования, а также посредством поиска информантов в социальных сетях в тематических группах и по ключевым словам, связанным с КИ. Всего собрано 14 интервью с пользователями КИ. В таблице 1 представлено описание информантов, участвовавших в исследовании.

Таблица 1

**Ключевые характеристики информантов**

Критерии	Группы	Количество информантов
Эксперты		4
Пол	Мужской	5
	Женский	9
Возраст	До 30 лет	2
	30–40 лет	7
	Старше 40 лет	5
Опыт пользования КИ	1–5 лет	8
	6–10 лет	4
	11–25 лет	2
Опыт глухоты до совершения операции	Длительный опыт: глухота с рождения или приобретенная в детстве	5
	Длительный опыт: глухота, приобретенная во взрослом возрасте	1
	Короткий опыт (до 5 лет): глухота, приобретенная во взрослом возрасте	8

### **Принятие решения о кохлеарной имплантации: первое знакомство с операцией**

Несмотря на многолетний опыт проведения имплантаций в России, на текущий момент даже в Москве все еще сохраняется проблема недостатка информации о КИ, связанная в первую очередь с низкой осведомленностью врачей или их неприятием данного способа протезирования. Изначально мы предполагали, что именно врачи, специализирующиеся на заболеваниях уха, будут главным и единственным первичным источником информации об имплантации. Однако наши информанты имели совершенно иной опыт первого знакомства с операцией. Как правило, врачи, «лоры и сурдологи... толком не знали про КИ», поэтому глухие вынуждены «искать информацию больше на форумах» (муж., 38 лет). Проблема низкой осведомленности врачей называлась характерной скорее для медицинских организаций, находящихся в регионах России, тем не менее отмечалось, что даже в Москве оториноларингологи могут быть не знакомы с данным методом восстановления слуха, а потому для получения релевантной информации о КИ необходимо обращаться также к другим специалистам — аудиологам, сурдологам и сурдопедагогам. Характерным является отсутствие возможности централизованного получения необходимой информации. Для регионов такая проблема становится еще более значимой из-за недостатка вышеупомянутых профильных специалистов, а также в связи с тем, что имеющиеся специалисты «плохо знакомы с последствиями, с хорошими результатами после имплантации, и они отговаривают до сих пор ее (операцию) делать» (основатель АНО), хотя оперативность совершения КИ — один из ключевых факторов успешности операции. Эксперты обращали внимание на то, что врачи могут быть ознакомлены с данным методом восстановления слуха, но не предоставляют информацию пациентам, считая операцию рискованной и неэффективной (специалист по настройке КИ). Информантами отмечалось, что оториноларинголог должен самостоятельно направлять пациента к профильным специалистам, занимающимся КИ, «акцентировать внимание, давать контакты, направлять к специалистам исходя из того, какая у тебя проблема. Нужно говорить, где можно пройти курсы, где можно выучить язык» (жен., 31 год).

Примечательно, что ряд информантов получали информацию о КИ, приведя своего ребенка с наследственными нарушениями слуха к оториноларингологу, т.е. не ко взрослому, а к детскому специалисту. Информанты отмечали, что врачи, которые диагностировали у них глухоту, не сообщали о возможности совершения операции, тогда как в детских

поликлиниках, наоборот, оториноларингологи скорее настаивали на проведении КИ ребенку и консультировали родителей: «В детской поликлинике мне врач сказал, чтобы я не отчаивалась. У нее в кабинете висел плакат, она рассказала, что за операция, что ее можно и мне, и ребенку» (жен., 31 год).

Имеющие наиболее продолжительный опыт пользования КИ информанты, отмечали, что на момент операции информация была слишком разрознена, а русскоязычных статей практически не было, поэтому они обращались к зарубежным источникам. Сегодня, по их словам, информации об операции в интернете достаточно, причем в первую очередь такими источниками выступают блоги и форумы, а также страницы конкретных людей, пользующихся КИ, т.е. из-за отсутствия институционализированных инструментов информирования о КИ сами глухие выступают в качестве адвокатов операции, делясь своим опытом с новыми или потенциальными пользователями.

Отдельные пользователи КИ узнавали о возможности совершения операции от своих знакомых, имеющих подобный опыт, однако, как правило, получение этой информации происходило случайным образом. В целом понятие случайности регулярно фигурировало в нарративах информантов в явном или неявном виде. Например, наш информант Олег<sup>1</sup> говорит о том, что «узнал случайно из газеты, что существует такая КИ» (муж., 55 лет), а Ольга узнала о существовании такой возможности, когда «смотрела фильм какой-то и там было про девочку, которая оглохла» (жен., 31 год). Причем, как она уточняет, «фильм был американский, и я думаю, ну, может быть, мне придется туда в Америку ехать или как-то так, чтобы сделать вот эту операцию, раз она...ну, видимо, в России ее не делают». То есть отсутствие информации об операции в публичном поле создает у потенциальных пользователей ощущение, что такие операции недоступны в России.

### **Мотивы кохлеарной имплантации**

Несмотря на случайный характер получения информации о КИ, решение о совершении операции наших информантов было обдуманым и направляемым тремя основными видами мотивов: коммуникативными, профессиональными и индивидуально-личностными. Коммуникативные мотивы связаны в первую очередь со сложностями взаимодействия и интеграции в общество после потери слуха. Некоторые информанты, потеряв слух, подвергали себя социальной изоляции — сводили взаимо-

---

<sup>1</sup> Все имена изменены в целях сохранения анонимности информантов

действие с другими людьми к минимуму и старались искать способы получения информации через посредников. КИ же способствовала обретению уверенности при взаимодействии со слышащими и преодолению изоляции, как в случае Елены:

*Я изолировалась от людей, потому что я их очень плохо понимала. <...> Я не ходила ни на какие родительские собрания. У меня везде были уши — это мой муж. Я вычитывала информацию и говорила ему, где и что послушать, спросить от меня. Я была глазами, а он ушами. Также когда мы проходили обследование перед КИ, он держал меня за руку и везде водил по кабинетам и общался за меня. Для меня люди стали просто какими-то человечками с открывающимся ртом» (жен., 31 год).*

Таким образом, кохлеарные импланты не только выступают в роли медицинской ассистивной технологии, но и становятся предпосылкой улучшения навыков межличностного общения, обретения социальной уверенности, а также снижения социальной тревожности (Hogan 1997). Информанты рассказывали, что, потеряв слух и оказавшись в ситуации личной трагедии, сталкивались с предательством близких людей: «теряли друзей... очень много», от них «родственники отворачивались». Как говорит Петр, после потери слуха он «просто остался выброшенным на улицу» (муж., 32 года). Отдельной категорией проблем являются трудности построения романтических отношений. Респонденты отмечали, с одной стороны, страх непринятия со стороны слышащего партнера, а с другой — желание ограничиваться при выборе партнера сообществом глухих.

Исследование подтвердило нашу гипотезу о значимой роли стигматизации и самостигматизации в принятии решения о КИ: информанты называли такие приписанные им стигмы как «беспомощный», «жалкий», «глухой», отмечали, что отсутствие слуха не позволяло им чувствовать себя «полноценными» (жен., 31 год), в силу невозможности самостоятельного выполнения рутинных и рабочих задач и коммуникации с окружением, что и толкнуло их на «риск» совершения операции, «хоть было и страшно» (жен., 31 год).

Работа, будучи важной сферой жизни взрослого человека, также стала одной из причин принятия решения о КИ. В первую очередь к числу профессиональных мотивов отнесена невозможность трудоустройства. Особое значение данная проблема принимала в том случае, если профессия индивида была связана с коммуникацией с другими людьми, а также с выполнением задач, по законодательству требующих отсутствия сенсор-

ных нарушений. Лица, которые были трудоустроены и потеряли слух, говорили о трудности сохранения рабочего места, поскольку в силу глухоты они уже не могли выполнять определенную часть своих профессиональных задач, а соответственно испытывали страх увольнения. Вместе с тем отмечалось, что работодатель мог сокращать диапазон обязанностей и число задач, не веря в успех их выполнения или не желая тратить временной ресурс для того, чтобы адаптировать задание под возможности глухого сотрудника: «И меня перевели на самое, что только есть простое... Я это начала понимать, мне как-то стало это обидно, я поняла, что это всё, какой-то тупик» (жен., 31 год). Дополнительным мотивирующим фактором являлось также желание развития в профессии. Информанты с врожденными нарушениями слуха, выстроившие хорошие профессиональные карьеры, отмечали наличие стеклянного потолка для глухих. Совершение КИ делало возможным дальнейшее профессиональное развитие и продвижение: «Я поняла, что это спасение, и надо делать эту операцию, потому что я хочу учиться, развиваться и всё в этом духе» (жен., 27 лет).

Принципиальное значение в принятии решения о КИ играли желание услышать знакомые звуки, в первую очередь музыку, как в случае Ивана, который «мечтал хотя бы уголком уха услышать хоть немножко из той музыки, которую я слышал в детстве. <...> А речь, мне было уже наплевать на нее. Я привык жить в тишине, со всеми так общаться» (муж., 55 лет); получение нового сенсорного опыта, недоступного ранее, ведь «как бы глухим я уже был, я уже знаю, что это такое. А что же такое — вот этот звук?» (директор благотворительного фонда); а также потребность в безопасности, которую информанты интерпретировали через роль слуховых стимулов в их жизни. Слух — канал восприятия, который выступает «как опора. Ты знаешь, когда сзади едет машина. А тут у тебя должны быть глаза вместе ушей. Другие органы должны работать, чтобы заменить, но не заменяют» (жен., 31 год). Как отмечает Елена, при отсутствии слуха ей было необходимо полагаться на другие органы чувств, призванные частично компенсировать недостаток слуховой функции, что не всегда было безопасным.

Наконец, одной из причин, по которой взрослые информанты решались на КИ, становилось рождение в семье ребенка. С одной стороны, при рождении слышащего ребенка у родителей может появиться желание услышать его голос: «Я знаю родителей, мам, они говорят: “Я хочу услышать голос своих детей”» (директор благотворительного фонда). С другой стороны, несмотря на то что западные исследователи говорят о наличии у глухих партнеров желания родить именно глухого ребенка (Lane 2006),

наши информанты, наоборот, хотели избавить своих детей от глухоты, как в случае Марии, которая решила установить своему сыну КИ, однако в силу распространенных мифов о КИ решила проверить эффективность импланта сначала на себе, а только потом подвергнуть медицинскому вмешательству своего ребенка:

*Я решилась на это на 100 процентов, потому что у сына будет кохлеарный имплант, и у меня будет. <...> Сначала я поставила себе, а потом сыну, потому что знала много про операцию на мозге. Я не хотела, чтобы у моего ребенка были осложнения, хотела проверить на себе (жен., 33 года).*

### **Роль идентичности в системе мотивов**

В нарративах информантов восприятие себя, своего нарушения слуха и опыта глухоты до операции часто фигурировало в контексте принятия решения о совершении операции. В число тех, кто был долгое время интегрирован в сообщество глухих, вошли информанты, которые имели или врожденные нарушения слуха, или наибольшую продолжительность глухоты. Эти информанты отмечали, что интеграция в глухое сообщество началась с получения образования, поскольку многие из них учились в специальных учебных заведениях вместе с глухими и слабослышащими. Однако по разным причинам, как они сами объясняли, ввиду наличия у них остаточного слуха или умения читать по губам, наши информанты плохо владели жестовым языком или не учили его вовсе. Как указывает Светлана, у нее не было необходимости в жестовом языке, поэтому было «западно» его учить: «На самом деле скажу так: непринципиальная позиция — западно было. Со мной говорят, я плюс-минус “бе-ме” знаю, и мне очень западно было какой там язык жестов учить» (жен., 27 лет). Таким образом, несмотря на то что такие информанты имели опыт взаимодействия с сообществом глухих, они не были интегрированы в данную культуру и не являлись носителями жестового языка, который является одной из основополагающих характеристик сообщества. Вероятно, именно поэтому и сами глухие считали незнающих их языка «чужими», «потому что я жестовый язык не учила» (жен., 33 года).

В других ситуациях информанты, обладая остаточным слухом и, умея читать по губам, все же учили жестовый язык для взаимодействия с глухими, делая это «вынужденно» (муж., 33 года) и рассматривая его при этом лишь как средство коммуникации, не принимая другие ценности сообщества, принципиальные для формирования глухой идентичности (Ladd 2003; Schein 1989). Информанты говорят о том, что никогда не разрывали

отношения со слышащими, а в своих нарративах обычно использовали местоимение «они», говоря о глухих.

Необходимо отметить, что среди глухих, совершивших КИ, есть и те, кто осуществлял попытки интеграции в сообщество глухих, по их словам, из-за уверенности в невозможности восстановления слуха. В то же время в силу наличия слухового опыта респонденты столкнулись с различными трудностями при попытках интеграции в сообщество во многом из-за характерного для глухих ограниченного уровня письменной грамотности (Paul 1998), из-за чего «там даже сложно понять, что человек тебе доносит» (жен., 31 год). Барьерами входа также стали различия в паттернах поведения и невозможность найти общие интересы и темы, образ жизни и культура, как отмечает Максим:

*Но, понимаете, как человеку разговаривать и общаться с человеком, который никогда не слышал о тех вещах, которые когда-то слышал я? Я не смогу обсудить девятый фортепианный концерт Бетховена, понимаете? Я не смогу обсудить, как шумит листва. Я не смогу объяснить, как шумит вода. Я не смогу объяснить, как поют соловьи. И вот такая моя информационная база (разводит руками), она сузилась вот до такой (сводит руки) (муж., 32 года).*

Таким образом, люди, обладавшие ранее слуховым опытом, имеют значительное число трудностей при вхождении в сообщество глухих. С одной стороны, это связано с коммуникативными особенностями и различиями восприятия информации, а с другой — с несовпадением культурных и ценностных характеристик данных групп (Woodward 1974). Говоря о самоидентификации до операции, информанты отмечают, что называли себя глухими (в медицинских терминах отсутствия слуха), но не причисляли себя к культурной группе, т.е. КИ не становится медиатором выхода за рамки сообщества глухих. Причем совершение операции необязательно приводит к изменению стратегии самоидентификации информантов. Ряд пользователей КИ и после операции продолжили называть себя глухими, аргументировав это тем, что КИ замещает функцию слуха, но не возвращает его: «Когда аппарат снимаешь, конечно же ты глухой. Когда мне сделали операцию, соответственно остатки слуха у меня все потерялись. Сейчас я считаю себя глухим, но с кохлеарным имплантом» (муж., 38 лет).

Противоположная по своим взглядам группа пользователей КИ отмечает, что отсутствие слуха при снятии речевого процессора является физиологической особенностью, которая не должна отражаться на само-

идентификации пользователя КИ, а потому главное при самоопределении — это наличие слуха, а не способ получения звуковой информации, ведь «что-то недослышать может и человек с идеальным слухом» (муж., 32 года), а в ряде случаев совершение операции приводило к появлению новой гибридной идентичности, которую информанты маркировали как «необычную» и «нестандартную» (жен., 31 год): «Я бы сказала вообще другой класс» (жен., 27 лет). А некоторые пользователи КИ называют себя «Киборгами» как в разговоре, так и в интернет-пространстве, что говорит о наличии сформированной социальной группы, члены которой транслируют свою идентичность и в какой-то степени причисляют себя к отдельному сообществу:

*Потому что я привыкла называть себя киборгом. Тут как корабль назовешь, так он и поплывет. То есть зачем считать и говорить всем, что «я глухой», если ты можешь разговаривать, слышать... <...> А еще вот это устройство настолько технологичное и не как у всех. Мне нравится, когда меня считают киборгом, когда я себя так могу назвать. Ну, это еще и принадлежность какая-то (жен., 28 лет).*

### Заключение

На протяжении последних десятилетий КИ нередко попадала в фокус внимания российских и зарубежных исследователей, однако рассматривалась в основном с позиций медицины, психологии и дефектологии и представлялась как атомизированная медицинская операция, направленная на восстановление слуховой функции. В то же время решение о КИ является социальным действием, обусловленным не только медицинскими показаниями, но и социальными мотивами индивида — коммуникативными, профессиональными и индивидуально-личностными. С учетом того, что успешность КИ определяется не только условиями хирургического вмешательства, но и обстоятельствами, предшествующими операции (опыт глухоты, социальное окружение, культурный и языковой бэкграунд и т.д.) и характером ситуации, в которой проходит последующая реабилитация, институт КИ должен рассматривать операцию во всей ее сложности, в том числе понимать, на что опираются индивиды при принятии решения о совершении операции.

В настоящий момент преждевременно говорить о сформированности института КИ взрослых людей с нарушениями слуха в России. Для улучшения текущей ситуации пользователи КИ считают необходимым повышать профессионализм оториноларингологов и делать информацию о воз-

можных вариантах восстановления слуха доступной для пациентов. В числе ключевых проблем, озвученных в ходе интервью, также отсутствие профильных специалистов в регионах, необходимость приезжать в федеральные центры для настройки речевого процессора или получения консультации, недостаток квот, из-за которого продолжительность ожидания операции может составлять более года, отсутствие возможности выбора производителя импланта.

На сегодняшний день в число специалистов, сопровождающих пациента на различных этапах КИ в России, не входят психологи, которые могли бы качественно улучшить процесс реабилитации, направленной только на подключение речевого процессора и проверку его настроек, а не на интеграцию в общество. Несмотря на то что стремление преодолеть стигматизацию глухоты (в том числе собственную) является одной из причин принятия решения о кохлеарной имплантации, пользователи КИ после совершения операции все еще сталкиваются со стигматизацией как в личной жизни, так и на рабочем месте.

Кохлеарная имплантация воспринимается как способ решить ряд коммуникативных, профессиональных или личных проблем, связанных с отсутствием слуха, и не осознается информантами как средство выхода за границы сообщества глухих, поскольку они изначально не являлись полноценными носителями культуры глухих. Самоидентификация лиц, совершивших КИ, оказалась мозаичной и включила в себя весь диапазон возможных вариантов представления себя — от глухого к слышащему, в том числе принимая гибридные формы: часть пользователей КИ идентифицировала себя как «Киборгов», что говорит о том, что привычные бинарные противопоставления идентичностей «инвалидность — отличие», «глухой — слышащий» оказываются для них неуместны.

### Литература

Большаков Н.В. (2016) От девиации к идентичности: трансформация научных подходов к пониманию глухоты. *Журнал социологии и социальной антропологии*, 2(85): 160–174.

Диаб Х.М., Дайхес Н.А., Юсифов К.Д., Пашинина О.А., Кондратчиков Д.С., Умаров П.У., Кузнецов А.О. (2015) Осложнения кохлеарной имплантации. *Анналы хирургии*, 4: 5–8.

Королева И. (2009) *Кохлеарная имплантация и слухоречевая реабилитация глухих детей и взрослых*. М.: Каро.

Кукушкина О.И., Гончарова Е.Л. (2017) «3П-реабилитация» детей с КИ. Основные положения и отличия от слухо-речевой реабилитации. *Альманах Института коррекционной педагогики РАО*, 30: 50–85.

- Сагатова Г.С. (2012) Перспективность кохлеарной имплантации. *Клиническая медицина Казахстана*, 2(25): 139–141.
- Сатаева А.И. (2008) Кохлеарная имплантация как средство помощи глухим детям. *Воспитание и обучение детей с нарушениями развития*, 1: 55–63.
- Таварткиладзе Г.А. (2017) История кохлеарной имплантации. *Альманах Института коррекционной педагогики РАО*, 30: 10–26.
- Ярская-Смирнова Е.Р. (2001) Мужчины и женщины в стране глухих. *Одежда для Адама и Евы: очерки гендерных исследований*. М.: ИНИОН РАН: 221–236.
- Beyea J.A., McMullen K.P., Harris M.S., Houston D.M., Martin J.M., Bolster V.A., Moberly A.C. (2016) Cochlear implants in adults: effects of age and duration of deafness on speech recognition. *Otology & Neurotology*, 37(9): 1238–1245.
- Carter M.J., Mireles D.C. (2016) Deaf identity and depression. In: Stets J.E., Serpe R.T. (eds.) *New directions in identity theory and research*. Oxford University Press: 509–538.
- Chapman M., Dammeyer J. (2017) The relationship between cochlear implants and deaf identity. *American annals of the deaf*, 162(4): 319–332.
- Christiansen J.B., Leigh I. (2002) *Cochlear implants in children: Ethics and choices*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Clark G.M., Hallworth R.J., Zdanus K. (1975) A cochlear implant electrode. *Journal of Laryngology and Otology*, 89: 787–792.
- Crathorne L., Bond M., Cooper C., Elston J., Weiner G., Taylor R., Stein K. (2012) A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of bilateral multichannel cochlear implants in adults with severe-to-profound hearing loss. *Clinical Otolaryngology*, 37(5): 342–354.
- Davis L. (2002). *Bending over backwards: Disability, dismodernism and other difficult positions*. New York: New York University Press.
- Eisen M.D. (2006) History of the cochlear implant. In: Waltzman S.B., Roland J.T. Jr. (eds.) *Cochlear implants*. New York: Thieme: 1–10.
- Gill C.J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9: 39–46.
- Glade R. (2018) A qualitative analysis of auditory rehabilitation for adults with cochlear implants. *The Volta Review*, 118(1–2): 88–126.
- Hogan A. (1997) Implant outcomes: towards a mixed methodology for evaluating the efficacy of adult cochlear implant programmes. *Disability and rehabilitation*, 19(6): 235–243.
- Ladd P. (2003) *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters.
- Lane H.L. (2006) Construction of Deafness. In: Davis L. J. (ed.) *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge: 79–103.
- Mauldin L. (2016) *Made to hear: Cochlear implants and raising deaf children*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Mauldin L. (2019) Lessons Learned: How Studying Cochlear Implantation Reveals the Context in which d/Deaf Identities are Formed. In: Leigh I.W., O'Brien C.A. (eds.) *Deaf Identities: Exploring New Frontiers*. Oxford University Press: 96–119.

McIlroy G., Storbeck C. (2011) Development of deaf identity: An ethnographic study. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4): 494–511.

Padden C. (1980) The deaf community and the culture of Deaf people. In: Baker C., Battison R. (eds.) *Sign language and the deaf community* Washington, DC: National Association of the Deaf: 89–103.

Padden C., Humphries T. (1988) *Deaf in America: Voices from a culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Pancaldi G. (2003) *Volta: Science and culture in the age of enlightenment*. Princeton: Princeton University Press.

Paul P.V. (1998) *Literacy and deafness: The development of reading, writing, and literate thought*. Pearson College Division.

Salehomoum M. (2020) Cochlear Implant Nonuse: Insight from Deaf Adults. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 25(3): 270–282.

Schein J.D. (1989) *At home among strangers: exploring the deaf community in the United States*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Spencer L.J., Gantz B.J., Knutson J.F. (2004) Outcomes and achievement of students who grew up with access to cochlear implants. *The Laryngoscope*, 114(9): 1576–1581.

Todini L., Cavicchiolo S., Ceriani N., Ugazio G., Zaghis A. (2006) *Cochlear implant failures in pre-lingually deaf adolescents*. Venice, 8th European Symposium on Paediatric Cochlear Implantation.

Valencia D.M., Rimell F.L., Friedman B.J., Oblander M.R., Helmbrecht J. (2008) Cochlear implantation in infants less than 12 months of age. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 72(6): 767–773.

Venail F., Vieu A., Artieres F., Mondain M., Uziel A. (2010) Educational and employment achievements in prelingually deaf children who receive cochlear implants. *Archives of Otolaryngology — Head & Neck Surgery*, 136(4): 366–372.

Wheeler A., Archbold S., Gregory S., Skipp A. (2007) Cochlear implants: The young people's perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3): 303–316.

Woodward Jr J. C. (1974) Implicational variation in American Sign Language: negative incorporation. *Sign Language Studies*, 5(1): 20–30.

### Источники

Бюллетень Всемирной организации здравоохранения. 2019. № 97.

## “I LIKE TO BE CONSIDERED A CYBORG”: THE MOTIVATION FOR COCHLEAR IMPLANTATION IN ADULT DEAF PEOPLE<sup>1</sup>

*Alena Babkina, Nikita Bolshakov* (nbolshakov@hse.ru)

National Research University Higher School of Economics (HSE University),  
Moscow, Russia.

**Citation:** Babkina A., Bolshakov N. (2022) «Mne nravitsya, kogda menya schitayut kiborgom»: motivatsiya kokhlearnoy implantatsii glukhikh lyudey vo vzrosлом vozraste [“I like to be considered a cyborg”: the motivation for cochlear implantation in adult deaf people]. *Zhurnal sotsiologii i sotsialnoy antropologii* [The Journal of Sociology and Social Anthropology], 25(3): 129–149 (in Russian). <https://doi.org/10.31119/jssa.2022.25.3.6>

**Abstract.** Cochlear implantation (CI) is a relatively new phenomenon for Russia. It has had a significant impact on both the lives of individuals with hearing disabilities and the entire community of the deaf and hard of hearing people. The first CI operations in Russia were performed in the early 1990s, and already in the first decade of the 21st century, implantation took root in medical practice. In recent years, in the world and in Russia, there has been a tendency to implantation of adults with long-term experience of deafness. These people are usually classified by specialists in the category of unpromising patients, and the operation itself is considered risky. In the presented article, based on the results of a qualitative study, which included interviews with CI users, as well as with experts, the main motives determining the decision to perform implantation of adult deaf people are considered. As it was found, the decision on CI is motivated not only by medical indications, but also by the social motives of the individual. These include communicative, professional and individual-personal. In addition, a fundamental role in this process is played by a person's rejection of the culture of the deaf, lack of full-fledged involvement in the life of the deaf community, self-determination and perception of one's own deafness. According to CI users, the operation does not make it possible to turn a person into a “hearer,” and the traditional binary opposition of deaf / hearer identities is limited, resulting in hybrid identities. At the moment, the Institute of CI for adults has not yet been formed in Russia. This significantly complicates the process of integrating the CI user into the hearing society and requires a revision of the work with this category of people with hearing impairments.

**Keywords:** cochlear implantation, deafness, hearing impairment, sociology of disability, identity.

---

<sup>1</sup> This article is an output of a research project implemented as part of the Basic Research Program at the National Research University Higher School of Economics (HSE University).

## References

- Beyea J.A., McMullen K.P., Harris M.S., Houston D.M., Martin J.M., Bolster V.A., Moberly A.C. (2016) Cochlear implants in adults: effects of age and duration of deafness on speech recognition. *Otology & Neurotology*, 37(9): 1238–1245.
- Bolshakov N.V. (2016) Ot devyatsii k identichnosti: transformatsiya nauchnykh podkhodov k ponimaniyu glukhoty [From deviation to identity: transformation of scientific approaches to understanding deafness]. *Zhurnal sotsiologii i sotsialnoy antropologii* [The Journal of Sociology and Social Anthropology], 2(85): 160–174 (in Russian).
- Carter M.J., Mireles D.C. (2016) Deaf identity and depression. In: Stets J.E., Serpe R.T. (eds.) *New directions in identity theory and research*. Oxford University Press: 509–538.
- Chapman M., Dammeyer J. (2017) The relationship between cochlear implants and deaf identity. *American annals of the deaf*, 162(4): 319–332.
- Christiansen J.B., Leigh I. (2002) *Cochlear implants in children: Ethics and choices*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Clark G.M., Hallworth R.J., Zdanis K. (1975) A cochlear implant electrode. *Journal of Laryngology and Otology*, 89: 787–792.
- Crathorne L., Bond M., Cooper C., Elston J., Weiner G., Taylor R., Stein K. (2012) A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of bilateral multichannel cochlear implants in adults with severe-to-profound hearing loss. *Clinical Otolaryngology*, 37(5): 342–354.
- Davis, L. (2002). *Bending over backwards: Disability, dismodernism and other difficult positions*. New York: New York University Press.
- Diab Kh.M., Daikhes N.A., Yusifov K.D., Pashchinina O.A., Kondratchikov D.S., Umarov P.U., Kuznetsov A.O. (2015) Oslozhneniya kokhlearnoy implantatsii [Complications of cochlear implantation]. *Annaly khirurgii* [Annals of Surgery], 4: 5–8 (in Russian).
- Eisen M.D. (2006) History of the cochlear implant. In: Waltzman S.B., Roland J.T. Jr. (eds.) *Cochlear implants*. New York: Thieme: 1–10.
- Gill C. J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9: 39–46.
- Glade R. (2018) A qualitative analysis of auditory rehabilitation for adults with cochlear implants. *The Volta Review*, 118(1–2): 88–126.
- Hogan A. (1997) Implant outcomes: towards a mixed methodology for evaluating the efficacy of adult cochlear implant programmes. *Disability and rehabilitation*, 19(6): 235–243.
- Iarskaia-Smirnova E.R. (2001) Men and women in the land of the deaf. *Odezhda dlya Adama i Evy: Ocherki gendernykh issledovaniy* [Clothes for Adam and Eve: Essays on Gender Studies]. Moscow: INION RAS: 221–236 (in Russian).
- Koroleva I. (2009) *Kokhlearnaya implantatsiya i slukhorecheyaya reabilitatsiya glukhikh detei i vzroslykh* [Cochlear implantation and hearing and speech rehabilitation of deaf children and adults]. Moscow: Karo (in Russian).
- Kukushkina O.I., Goncharova E.L. (2017) «3P-reabilitatsiya» detey s KI. Osnovnyye polozheniya i otlichiya ot slukho-recheyoy reabilitatsii. [“3P-rehabilitation” of children

with CI. Basic provisions and differences from auditory-speech rehabilitation]. *Al'manakh Instituta korrektsionnoi pedagogiki RAO* [Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy of the Russian Academy of Education], 30: 50–85 (in Russian).

Ladd P. (2003) *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters.

Lane H.L. (2006) Construction of Deafness. In: Davis L. J. (ed.) *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge: 79–103.

Mauldin L. (2016) *Made to hear: Cochlear implants and raising deaf children*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Mauldin L. (2019) Lessons Learned: How Studying Cochlear Implantation Reveals the Context in which d/Deaf Identities are Formed. In: Leigh I.W., O'Brien C.A. (eds.) *Deaf Identities: Exploring New Frontiers*. Oxford University Press: 96–119.

McIlroy G., Storbeck C. (2011) Development of deaf identity: An ethnographic study. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4): 494–511.

Padden C. (1980) The deaf community and the culture of Deaf people. In: Baker C., Battison R. (eds.) *Sign language and the deaf community* Washington, DC: National Association of the Deaf: 89–103.

Padden C., Humphries T. (1988) *Deaf in America: Voices from a culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Pancaldi G. (2003) *Volta: Science and culture in the age of enlightenment*. Princeton: Princeton University Press.

Paul P.V. (1998) *Literacy and deafness: The development of reading, writing, and literate thought*. Pearson College Division.

Sagatova G.S. (2012) Perspektivnost' kokhlearnoy implantatsiy.[Prospects for cochlear implantation]. *Klinicheskaya meditsina Kazakhstana* [Clinical Medicine of Kazakhstan], 2(25): 139–141 (in Russian).

Salehomoum M. (2020) Cochlear Implant Nonuse: Insight from Deaf Adults. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 25(3): 270–282.

Sataeva A.I. (2008) Kokhlearnaya implantatsiya kak sredstvo pomoshchi glukhim detyam [Cochlear implantation as a means of helping deaf children]. *Vospitanie i obuchenie detei s narusheniyami razvitiya* [Parenting and Education of Children with Developmental Disabilities], 1: 55–63 (in Russian).

Schein J.D. (1989) *At home among strangers: exploring the deaf community in the United States*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Spencer L.J., Gantz B.J., Knutson J.F. (2004) Outcomes and achievement of students who grew up with access to cochlear implants. *The Laryngoscope*, 114(9): 1576–1581.

Tavartkiladze G.A. (2017) Istoriya kokhlearnoy implantatsii [History of cochlear implantation]. *Al'manakh Instituta korrektsionnoi pedagogiki RAO* [Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy of the Russian Academy of Education], 30:10–26 (in Russian).

Todini L., Cavicchiolo S., Ceriani N., Ugazio G., Zaghis A. (2006) *Cochlear implant failures in pre-lingually deaf adolescents*. Venice, 8th European Symposium on Paediatric Cochlear Implantation.

Valencia D.M., Rimell F.L., Friedman B.J., Oblander M.R., Helmbrecht J. (2008) Cochlear implantation in infants less than 12 months of age. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 72(6): 767–773.

Venail F., Vieu A., Artieres F., Mondain M., Uziel A. (2010) Educational and employment achievements in prelingually deaf children who receive cochlear implants. *Archives of Otolaryngology — Head & Neck Surgery*, 136(4): 366–372.

Wheeler A., Archbold S., Gregory S., Skipp A. (2007) Cochlear implants: The young people's perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3): 303–316.

Woodward Jr J. C. (1974) Implicational variation in American Sign Language: negative incorporation. *Sign Language Studies*, 5(1): 20–30.