

MOJE GŁUCHE DZIECKO



KOMPENDIUM WIEDZY
NA TEMAT REHABILITACJI
DZIECKA GŁUCHEGO

MOJE GŁUCHE DZIECKO

KOMPENDIUM
WIEDZY NA TEMAT
REHABILITACJI
DZIECKA GŁUCHEGO

ŁÓDŹ 2009

Redakcja: Małgorzata Kowalska
Korekta: Monika Nowak, Ewa Twardowska

Wydawca: Polski Związek Głuchych / Oddział Łódzki
www.pzg.lodz.pl

Publikacja bezpłatna. Koszt wydania pokryło Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Oddział Łódzki Polskiego Związku Głuchych.

Projekt graficzny: Michał Jaromin – creativy.com

Skład i druk: www.poligraf.net.pl

© Copyright by Polski Związek Głuchych / Oddział Łódzki

Nakład: 670 sztuk

ISBN: 978-83-929957-1-5

Spis treści

Od Wydawcy	5
1. Joanna Marcinkowska – Rodzice wobec głuchoty dziecka	7
2. Olga Romanowska – Doświadczenia osoby głuchej	19
3. Joanna Marcinkowska – Rozwój dziecka głuchego	29
4. Wiesław Kamiński – Głusi w środowisku słyszących	37
5. Agnieszka Kaszper-Sagała – Doświadczenia słyszacej matki głuchego dziecka	47
6. Magdalena Dunaj – Rehabilitacja zawodowa głuchych	57
7. Damian Rzeźniczak – Komunikacja z osobami głuchymi ...	63
8. Marcin Białas – Fonogesty	67
9. Lucyna Długolecka – SignWriting – pismo głuchych	77
10. Lidia Best – Brytyjskie doświadczenia osoby zaimplantowanej	83
11. Henryk Skarżyński – Implanty	95
12. Michał Garncarek – Kultura Głuchych	105
13. Ewa Ciążyńska – Informacje ogólne dla rodziców głuchych dzieci	109

Od Wydawcy

Oddajemy w Państwa ręce zbiór wywiadów dotyczących z różnych stron zagadnienia rehabilitacji dzieci głuchych.

Ostatnie lata przyniosły w polskich warunkach wiele zmian w postrzeganiu głuchoty osób niesłyszących. Trwają dyskusje, czy traktować osoby głuche tak jak inne osoby niepełnosprawne, czy też jako mniejszość językowo-kulturową, która funkcjonuje inaczej niż osoby słyszące, przy czym inaczej nie oznacza gorzej. Samo słowo rehabilitacja jest dla wielu osób głuchych, czy też związanych ze środowiskiem, niekiedy kłopotliwe. Sugeruje ono naprawianie tego, co uszkodzone. Tymczasem wiele osób głuchych czuje się dobrze ze swoją głuchotą, świadczy ona o przynależności do grupy społecznej, jaką są głusi w Polsce. Prezentowane Państwu wywiady pokazują różne podejścia do tego zagadnienia. Nie ulega bowiem wątpliwości, że bez względu na to, jak potraktujemy głuchotę – czy jako uszkodzony zmysł, który trzeba „naprawiać”, czy jako powód do czucia się wyjątkowym – mając głuche dziecko, muszą Państwo zająć jakieś stanowisko w tej sprawie. Ideą prezentowanej Państwu publikacji jest zaprezentowanie różnych punktów widzenia względem głuchoty, odpowiedzenie poprzez wywiady ze specjalistami na najczęściej zadawane przez Państwa pytania, rozbudzenie ciekawości poznawczej i zachęcenie do poszukiwania informacji na tematy ważne dla osób niesłyszących, a co za tym idzie, dla Waszych dzieci. Pomocne mogą być przy tym m.in. podawane przez naszych ekspertów na koniec każdego wywiadu przydatne kontakty czy literatura. Zachęcamy także do pobrania ze strony www.pzg.lodz.pl bezpłatnej publikacji „Co słyszać plus”, która wyczerpująco przedstawia wszystkie placówki pomagające osobom niesłyszącym na terenie województwa łódzkiego.

Zdajemy sobie sprawę, że w jednej publikacji nie sposób odpowiedzieć na wszystkie nurtujące Państwa pytania. Niniejszy tom jest pierwszym tego typu od lat osiemdziesiątych, gdy ukazywały się *Listy od rodziców dzieci niesłyszących* pod redakcją Marii Góralówny. Jesteśmy otwarci na Państwa sugestie i opinie co do zawartych

tutaj tekstów, a także co do ewentualnej kontynuacji tejże publikacji. Pod adresem www.pzg.lodz.pl znajdują Państwo dane kontaktowe, pod którymi mogą Państwo zgłaszać swoje sugestie. Zachęcamy do wypowiedzania swojego zdania, a co za tym idzie, do współtworzenia kolejnych publikacji i ułatwiania dostępu do informacji na temat rehabilitacji innym rodzicom głuchych dzieci.

Rodzice wobec głuchoty dziecka

Rodzice wobec głuchoty dziecka

Joanna Marcinkowska – psycholog, surdopedagog. Posiada kilkunastoletnie doświadczenie w pracy z młodzieżą z uszkodzonym narządem słuchu, pracuje w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 1 w Łodzi oraz w Oddziale Łódzkim Polskiego Związku Głuchych; ma niesłyszącego brata.

Kiedy zetknęła się pani ze środowiskiem osób niesłyszących?

Pierwszy kontakt z niesłyszącym dzieckiem to wspomnienie z dzieciństwa – mój młodszy brat jest osobą niesłyszącą. Pamiętam systematyczną, długotrwałą rehabilitację prowadzoną przez mamę w domu oraz terapię logopedyczną, na którą mama jeździła z bratem do poradni. W naszym domu temat uszkodzenia słuchu i aparowania był szeroko dyskutowany. Moi rodzice dość szybko pogodzili się z zaistniałą sytuacją (brat urodził się słyszący, zachorował na zapalenie płuc i lekarze podali mu gentamycynę, która uszkodziła przewód słuchowy) i rozpoczęli wieloletni proces rehabilitacji słuchu. Mama przeszła na kilkuletni urlop wychowawczy i zajęła się rehabilitacją brata. Mogę śmiało powiedzieć, że to, iż mój brat porozumiewa się kanałem werbalnym, to zasługa ciężkiej pracy jego samego, mamy i specjalistów logopedów, z którymi nasza rodzina utrzymuje kontakt do dziś.

Pracę zawodową jako psycholog w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Niesłyszących rozpoczęłam 15 lat temu, pracuję tam do chwili obecnej. Niewątpliwie doświadczenia rodzinne pomogły mi w zrozumieniu wielu sytuacji społecznych niesłyszącej młodzieży. Zachowanie zdrowego dystansu i właściwej oceny sytuacji jest możliwe dzięki własnemu doświadczeniu. Mój system rodzinny to stałe źródło nowych doświadczeń, ważnych w pracy zawodowej. Obserwacja młodzieży szkolnej i dorosłych osób niesłyszących w naturalnych sytuacjach życia codziennego to ważny aspekt mojej pracy zawodowej.

Jak na głuchotę dziecka reagują jego rodzice? Jak radzą sobie z informacją, że ich dziecko nie słyszy i który ze stylów radzenia sobie z tym faktem uważa pani za skuteczny?

Postawy, jakie przyjmują rodzice wobec dziecka niesłyszącego, zależą od następujących uwarunkowań:

- indywidualnych cech rodziców, a szczególnie stopnia ich równowagi nerwowej, ogólnej postawy życiowej, ogólnego poziomu kultury, siły emocjonalnego związku z dzieckiem,
- wiedzy na temat rewalidacji – połączenia wychowania z leczeniem, znalezienia wspólnej płaszczyzny działania, gdzie zarówno wychowanie, jak i terapia będą stanowiły część rewalidacji dziecka niesłyszącego,
- stanu rozwoju dziecka, obecności bądź nieobecności innych sprzężonych niepełnosprawności.

Postawy innych członków rodziny wobec dziecka niesłyszącego nie zawsze są takie same jak postawy rodziców. Trudno orzec, jakie kombinacje postaw są korzystne dla rozwoju osobowości dziecka. Jednakże stała wymiana poglądów w rodzinie na temat wychowania dziecka oraz obserwacja własnych poczynań i ich skutków umożliwia wyrównywanie postaw rodzicielskich, znalezienie kompromisowej i umiarkowanej metody postępowania zarówno z dzieckiem słyszącym, jak i niesłyszącym.

Przedstawię poniżej teoretyczny podział postaw rodzicielskich, po to, aby pomóc rodzicom w nazwaniu swoich zachowań. Osobiście przemawia do mnie polski projekt typologii postaw rodzicielskich, opracowany przez Marię Ziemska, która określa dwa przeciwstawne typy postaw rodzicielskich wobec dzieci – postawy pozytywne i negatywne.

Pozytywne:

- postawa akceptacji

Akceptacja dziecka jest podstawowym warunkiem prawidłowego układu stosunków w rodzinie. Akceptacja dziecka to przyjmowanie go takim, jakim jest, ze wszystkimi jego zaletami i wadami. Nie oznacza to całkowicie bezkrytycznego stosunku do dziecka, ale wysoki stopień tolerancji, ułatwiający dostrzeżenie oraz zrozumienie indywidualnych potrzeb i trudności, jakie dzieci napotykają w trakcie swojego rozwoju.

Postawa ta, przyjmowana wobec dzieci niesłyszących cechuje się zwiększoną opieką i kontrolą, ale bez napięcia emocjonalnego okazywanego dziecku.

- postawa współdziałania (z mojego doświadczenia wynika, że najlepsza, choć trudno tutaj wybrać jedną słuszną postawę; jak to zwykle w życiu bywa, najlepszą ścieżką jest złoty środek)

Wyraża się ona w gotowości rodziców do aktywnego uczestnictwa w życiu dziecka, do udziału w jego zajęciach. To współdziałanie nie ma charakteru natarczywego wtrącania się we wszystkie czynności dziecka i pilnowania go na każdym kroku. Rodzice jedynie dają dziecku do zrozumienia, że w każdej chwili gotowi są mu pomóc, poświęcić mu swój czas, zająć się jego sprawami.

Postawa ta jest bardzo korzystna w odniesieniu do dziecka niesłyszącego, gdyż wymaga ono stałej kontroli, ale takiej, która nie hamowałaby jego aktywności.

- postawa rozumnej swobody

Polega ona na pozostawieniu dziecku pola do własnej inicjatywy i aktywności. Ta rozumna swoboda oznacza wolność działania, ograniczoną jednak rozsądnymi oraz przemyślanymi wymaganiami i obowiązkami, jak również stopniem ryzyka, jakie należy nieraz podejmować, aby dziecko zdobyło niezależność, tak nieodzowną w procesie osiągania dojrzałości psychicznej. Dziecko niesłyszące jest często wyręczane w podejmowaniu decyzji, wykazuje mało inicjatywy. Rodzice powinni więc stwarzać sytuacje zmuszające dziecko do podjęcia decyzji, aby poczuło się ono pewne siebie i było zdolne w przyszłości do samodzielnego życia.

- uznanie praw dziecka

Rodzice traktują swoje dziecko jako równouprawnionego członka rodziny, dopuszczają je (w miarę możliwości dziecka) do szerokiego kręgu spraw, w których ono decyduje i współuczestniczy. Uznanie praw dziecka łączy się z poszanowaniem jego indywidualności, co wyraża się w stawianiu takich wymagań, którym dziecko może sprostać, unikaniem nadmiaru sytuacji, mogących wywołać zbędną frustrację. To poszanowanie będzie się przejawiało ponadto w delikatnym i taktownym postępowaniu z dzieckiem w sytuacjach życia codziennego, a także w tendencji do rozwijania jemu właściwych uzdolnień i zainteresowań oraz specyficznych potrzeb uczuciowych i społecznych.

Negatywne:

- postawa odrzucająca

Utrudnia ona osiąganie zamierzonych celów wychowawczych oraz zakłóca lub wypacza rozwój osobowości dziecka. Postawa ta może mieć dwa warianty. Oba cechuje nadmierny dystans wobec dziecka.

Jedną odmianą jest postawa odrzucająca. Rodzice stosują zawsze surowe kary, wręcz nieproporcjonalne do stopnia przewinienia dziecka, na każdym kroku okazują mu swoje niezadowolenie. Często też wyśmiewają dziecko, szydzą z jego nieudolnych prób, lekceważą osiągnięcia. Drugim z wariantów postawy odrzucającej jest postawa unikająca. W skrajnych przypadkach wyraża się ona tym, że rodzice w ogóle nie dbają o dziecko, nie zaspokajają nawet jego podstawowych potrzeb materialnych. Mniej skrajna odmiana postawy unikania przejawia się w tym, że rodzice pozornie stwarzają dziecku bardzo dobre warunki życia, przy jednoczesnym ciągłym braku czasu dla dziecka, unikaniu z nim kontaktów. Rodzice mają swoje własne sprawy, swój własny świat. Niektórzy rodzice dziecka niesłyszącego przyjmują postawę jawnie agresywno-odrzucającą, która jest odpowiednikiem postawy odrzucającej. Rodzice jawnie, czyli w czynach, wypowiedziach dają odczuć dziecku, że są niezadowoleni z jego „inności”. Traktują swoje dzieci z całym rygoryzmem, często je karzą, odnoszą się do nich oschle i surowo. Rodzice ci nie tają przed dziećmi swego wstydu i rozgoryczenia.

- postawa nadmiernie ochraniająca

Cechuje ją tendencja do utrzymywania stałego i bliskiego kontaktu z dzieckiem, z jednoczesnym ograniczeniem innych kontaktów społecznych. Jest to tzw. „wychowanie cieplarniane”, czyli usuwanie z życia dziecka wszelkich przeszkód. W odniesieniu do dziecka niesłyszącego postawa ta została uznana za postawę katastrofalną, bardzo niekorzystną. Rodzice przejawiający ten typ postawy nie opuszczają swojego dziecka na krok, wyręczają je we wszystkich obowiązkach. Obsypują podarkami, chcąc uchronić życie dziecka i zrekompensować mu przykrości z powodu niemożności słyszenia. Poświęcają dla dziecka pracę zawodową, kontakty towarzyskie, życie osobiste. Tego rodzaju postawę przyjmują przede wszystkim rodzice odznaczający się ogólnie małym zrównoważeniem emocjonalnym, wykazujący w życiu postawę lękową.

- postawa nadmiernie wymagająca

Cechuje ona przede wszystkim tych rodziców, którzy posiadają zbyt wysokie aspiracje w stosunku do dziecka, chcąc kształtować je według swojego idealnego wzorca, nie licząc się z jego realnymi zdolnościami i możliwościami. Dziecko nie ma żadnej swobody działania, wszelkie formy jego aktywności są kierowane i korygowane.

Istnieje grupa rodziców, których postawę wobec dziecka niesłyszącego możemy określić jako postawę obojętną. Jedną podgrupę wśród takich rodziców stanowią ci, których nazywamy bezkrytycznie szczęśliwymi. Rodzice ci tak długo oczekiwali na narodziny dziecka, że ich radości nie zakłóciły nawet poważne zaburzenia jego rozwoju. Są oni wobec swych dzieci zupełnie bezkrytyczni.

Inną podgrupę rodziców obojętnych stanowią ci, którzy nie są w stanie uwierzyć w prawdę, ponieważ problem, że dziecko nie słyszy, jest odsuwany na plan dalszy.

Jeszcze inną grupę rodziców dość obojętnych wobec dziecka niesłyszącego tworzą ci, którzy się z tą myślą szybko oswoili. Mają oni na ogół kilkoro dzieci i dość łatwo godzą się z faktem, że jedno z nich nie słyszy¹.

Jak wygląda praca psychologa z rodzicem, który poznał diagnozę swojego dziecka?

Moje doświadczenia w pracy z rodzicami dzieci niesłyszących są różnorodne. Nie mogę jednoznacznie stwierdzić, których postaw było więcej. Tak samo jak w masowych placówkach dotykamy różnorodnych kontaktów z systemem rodzinnym.

Oczywiście należy starać się utrzymać ścisłą współpracę z rodzicami dziecka. Zachowania rodziców w istotny sposób wpływają bowiem na wyniki prowadzonego usprawnienia. Do szczególnie szkodliwych psychicznie następstw dochodzi, jeśli wstydzą się oni własnego dziecka. Niekorzystna jest również sytuacja, w której sami starają się kierować usprawnieniem, zlecając dziecku zadania przekraczające jego możliwości. Niekiedy zdarza się, że poprawiając każdy wypowiedziany wyraz opóźniają ogólny rozwój mowy lub pośrednio zniechęcają dziecko do jej używania. Z tych względów konieczne jest zorganizowanie optymalnej współpracy z rodzicami.

Osiągamy to prowadząc rozmowy kierowane i wspierające na temat problemów dziecka, przekazując sobie informacje o jego zachowaniu i ustalając wspólną linię postępowania. Na początku drogi rehabilitacyjnej ważnym elementem są rozmowy, w których psycholog pokazuje, jak kontaktować się z dzieckiem, jakich zachowań unikać, jak zmienić swoje przyzwyczajenia. Pracujemy przecież także z rodzicami, którzy mają już starsze dzieci, słyszące.

Duże znaczenie w profilaktyce zaburzeń emocjonalnych ma postępowanie ułatwiające dzieciom niedosłyszącym adaptację do pobytu w przedszkolu, a później w szkole. Duży nacisk kładziemy na kształtowanie postaw akceptacji wśród słyszącej grupy rówieśniczej.

Jak wygląda praca psychologa z dzieckiem niesłyszącym?

Praca psychologa polega przede wszystkim na diagnozowaniu dzieci niesłyszących i kwalifikowaniu ich, wspólnie lekarzem i pedagogiem, do odpowiednich typów szkół. Psycholog zajmuje się również ustaleniem stopnia ewentualnych odchyłeń i opóźnień w rozwoju poszczególnych funkcji psychicznych oraz opieką i pomocą w prowadzeniu przez logopedów i surdopedagogów zajęć mających na celu usunięcie stwierdzonych w rozwoju anomalii.

Zadania i obowiązki psychologa nie ograniczają się tylko do badania i wydawania orzeczeń, lecz do opracowania i prowadzenia ćwiczeń usprawniających funkcjonowanie społeczne i emocjonalne niesłyszących dzieci i młodzieży.

Warsztat pracy surdopsychologa nie jest tak bogaty, jak w przypadku diagnozy osób słyszących. Ocena psychologiczna powinna być formułowana bardzo ostrożnie, wielokrotnie sprawdzana i weryfikowana w toku terapii. Do badania dzieci niedosłyszących wykorzystuje się przede wszystkim:

- metody kliniczne (obserwacja, wywiad, rozmowa, analiza własnych wytworów dziecka), które pozwalają na wstępną ocenę badanego pacjenta,
- metody eksperymentalne umożliwiające sprawdzenie tej oceny.

Szczególnie przydatne są metody niewerbalne, takie jak analiza wykonanych przez dziecko prac (zwłaszcza rysunków) oraz testy bezsłowne.

¹ Źródło: strona www – Anna Stasiek, nauczyciel w Zespole Szkół Zawodowych nr 1 w Katowicach.

Najczęściej psychologowie korzystają z następujących testów:

Skala Rozwoju Psychoruchowego Brunet-Lezine służy do oceny rozwoju psychoruchowego niemowląt i małych dzieci, w okresie od 1 miesiąca do 5 lat. Poszczególne próby odnoszą się do czterech sfer zachowania, takich jak:

- kontrola postawy i sfera ruchowa,
- koordynacja wzrokowo-ruchowa,
- mowa,
- uspołecznienie.

Wyraźne wyodrębnienie funkcji językowych pozwala rezygnować z ich badania przy ocenie psychologicznej dzieci z uszkodzonym słuchem. Dla poszczególnych sfer oblicza się wiek rozwojowy oraz iloraz rozwoju. Autorki skali zastrzegły możliwość podawania dziecku instrukcji bezsłownych, polegających na demonstrowaniu prób, które powinno wykonać. Cennym uzupełnieniem tej skali są wypowiedzi rodziców. Pomoce testowe pozwalają na prowadzenie badania w formie zabawy. Porównanie stopnia rozwoju poszczególnych sfer zachowania pozwala na sformułowanie wskazań do terapii. Skala ta nie powinna być wykorzystywana do przewidywania rozwoju umysłowego dziecka w przyszłości.

Międzynarodowa Skala Wykonawcza Leitera służy do badania sprawności umysłowej dzieci w wieku od 3 do 18 lat. Zadania tej skali nie wymagają instrukcji ani wypowiedzi słownych. Bada ona dość dużo funkcji umysłowych bez konieczności posługiwania się mową przez badanego i badającego. Pomoce testowe, w postaci drewnianych klocków z naklejonymi wzorami rysunkowymi lub kolorowymi obrazkami, stanowią dla dzieci interesujące bodźce. Badanie przypomina grę. W wersji oryginalnej oblicza się tzw. wiek umysłowy oraz iloraz inteligencji. W polskiej wersji testu wprowadzono tzw. normy stenowe. Zgodnie z nimi poziom umysłowy dziecka określa się na podstawie jego miejsca w grupie dzieci głuchych. W skali Leitera występują zadania typu klasyfikacji, relacji, identyczności, analogii, postępu arytmetycznego, dotyczące pojęcia liczby, a także uogólniania, abstrahowania i zapamiętywania. Wiążą się więc z funkcjami umysłowymi, ważnymi dla prawidłowego rozwoju mowy. Dlatego ocena dziecka pod tym kątem może kierunkować dalsze postępowanie terapeutyczne.

Do badania ogólnej sprawności umysłowej używa się także **Bezsłownego Testu Inteligencji Snijders i Snijders-Oomen**, zwanego w skrócie SON. Jest to metoda wystandaryzowana i znormalizowana na populacji zarówno głuchych, jak i słyszących. Dlatego bywa używana do badań porównawczych. W odniesieniu do dzieci głęboko niedosłyszących można stosować dwojaki rodzaj weryfikacji. Można obliczać wyniki podtestów oraz iloraz inteligencji, stosując normy dla głuchych, jak i dla słyszących. Test składa się z czterech podtestów (mozaika, pamięć, serie, analogie). Za jego pomocą istnieje możliwość obliczania wieku umysłowego do 13. roku życia.

Do oceny dojrzałości społecznej dzieci niedosłyszących, które rozwinęły mowę, może być wykorzystana **Skala Dojrzałości Społecznej E. Dolla**. Stosuje się wówczas technikę obliczeniową, polegającą na zaliczaniu odpowiedzi werbalnych, które świadczą o rozumieniu sytuacji społecznych.

Rozwój ruchowy może być oceniany **skalą Oziereckiego** oraz **próbami Stambak i Zazzo**.

Do badania osobowości oraz zaburzeń emocjonalnych przydatne są **testy Goodenough, Bender-Koppitz oraz tzw. Sceno-test**. W tym ostatnim dziecko bawiąc się modelami (kukiełkami) ludzi, zwierząt, pojazdów i innych przedmiotów z otoczenia tworzy wizję „własnego” świata. Aranżuje sytuacje, w których ujawniają się jego doświadczenia, konflikty, lęki oraz pragnienia. Często wykorzystywane w praktyce psychologicznej są testy projekcyjne, np. „Narysuj rodzinę”, „Narysuj człowieka” czy „Narysuj drzewo”. Wszystkie odnoszą się

do sfery emocjonalnej, popędowej, nieświadomionej przez dziecko. Niezbędnym elementem jest wywiad z dzieckiem na temat stosunków rodzinnych, emocji, które odczuwa, gdy myśli o danej osobie czy unikanie rozmowy na konkretne tematy. Wyniki badań psychologicznych w zestawieniu z badaniami lekarskimi i oceną logopedyczną (bardzo ważne!) stanowią punkt wyjścia do planowania terapii².

Jakie są konsekwencje wyboru metody rehabilitacyjnej dla dziecka głuchego, a jakie dla rodziców?

Ogólne wskazania odnośnie rehabilitacji dzieci niedosłyszących są następujące:

- konieczne jest tworzenie właściwej postawy środowiska rodzinnego wobec terapii i rehabilitacji oraz wyrabianie w dziecku motywacji do współdziałania,
- poziom wymagań powinien być dostosowany do wieku rozwojowego i możliwości dziecka,
- w pracy należy stosować materiał słowny i bezsłowny, mający zastosowanie w codziennym życiu,
- w czasie ćwiczeń należy stosować wzmocnienia i wielokrotność powtórzeń.

Niezależnie od wybranej przez rodziców metody rehabilitacyjnej, sukces dziecka z ubytkiem słuchu zależy od umiejętności i współpracy dużej grupy specjalistów, rodziny i przyjaciół.

Specjalista wczesnej interwencji pracuje z dzieckiem i jego rodziną od momentu, gdy tylko ubytek słuchu zostanie rozpoznany, kierując ich do odpowiednich specjalistów.

Pediatra i lekarz rodzinny monitorują stan zdrowia dziecka. Laryngolog i audiolog zapewniają doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu ubytku słuchu.

Logopedzi, surdopedagodzy i psychologowie pracują z dzieckiem i rodziną, by rozwinąć umiejętności słuchowe, werbalne i społeczne dziecka, często ucząc jednocześnie mowy i przedmiotów szkolnych.

Konsekwencja dla dziecka – ciężka praca, odbierająca często radość dzieciństwa i beztroskę dorastania. Za to w późniejszym okresie daje możliwość wyboru własnej drogi edukacyjnej (np. studia z udziałem tłumacza języka migowego).

Konsekwencja dla rodzica – satysfakcja z faktu, że dziecko potrafi mówić. Poczucie bezpieczeństwa, że w późniejszym życiu da sobie radę w świecie ludzi słyszących, a sprawy codzienne nie będą dla niego barierą nie do przejścia.

Krótką charakterystyką obecnych w Polsce metod rehabilitacyjnych dzieci niesłyszących:

Edukacja oralna

Edukacja oralna ma na celu nauczanie dzieci niesłyszących i niedosłyszących słuchania i mówienia. Celem edukacji oralnej jest włączenie dzieci z ubytkiem słuchu do edukacji masowej wraz z dziećmi słyszącymi, jak tylko będą na to gotowe.

Fonogesty

Fonogesty to inna metoda rehabilitacji, podkreślająca język mówiony wsparciem niektórych dźwięków mowy gestami. Fonogesty mają na celu pomóc dziecku z ubytkiem słuchu, zapewniając wskazówki wizualne, pomagające rozróżnić dźwięki wyglądające tak samo w wymowie,

² Źródło: materiały własne, podręczniki do niektórych wymienianych testów.

np. „p” i „m”. Fonogesty różnią się od języka migowego tym, że wyrażają tylko dźwięki, a nie całe słowa, litery alfabetu lub pojęcia.

Komunikacja totalna

Łączy trening słuchowy i mowę z językiem migowym. W tej strategii edukacyjnej dzieci uczą się słuchania dźwięków mowy i używania mowy i języka migowego do porozumiewania.

Język migowy

Język migowy to język wizualny, komunikowany przez gesty i wyrazy twarzy, z własną składnią i gramatyką, różną od języka narodowego (w naszym przypadku polskiego).

Jak stawiać wymagania niesłyszącemu dziecku, jednocześnie nie stając się rehabilitantem zamiast rodzica?

Pierwsze „wymaganie” postawiłabym rodzicom, a nie dziecku – wystarczy rozumnie kochać. Podążać za swobodnym rozwojem swojego dziecka, uważnie obserwować sukcesy, porażki i aktywnie dobierać metody rehabilitacji. Stała współpraca ze specjalistami pozwoli „nie przegapić” tych zmian, zaś bezwarunkowa miłość rodziców da dziecku poczucie bezpieczeństwa i bycia wyjątkowym!

Rodzice powinni stawiać dziecku niesłyszącemu wymagania podobne do wymagań stawianych dziecku słyszącemu. Zdawać sobie sprawę, że rozwój dziecka możliwy jest tylko na drodze przewyższania trudności, pomagać dziecku rozwijać i utrzymywać zainteresowania.

Z moich obserwacji świata młodzieży niesłyszącej wynika, że poczucie bycia szczęśliwym wcale nie zależy od tego, czy dziecko mówi, czy miga! Ważniejszym wydaje się poczucie młodych ludzi, że są kochani, akceptowani. Podkreślają, jak ważne jest dla nich to, że np. rodzice nauczyli się języka migowego, aby móc się z nimi swobodnie komunikować! Najczęściej w sytuacjach trudnych, problemowych podkreślają fakt braku rozmowy z rodzicami.

Jaki wniosek? Rodzice, uczcie się języka migowego, jeśli wasze dziecko nie nauczy się mówić i wybierze inną formę komunikacji. Uczcie się, bo w procesie rehabilitacji zgubicie własne dziecko.

Jaki jest społeczny odbiór osób głuchych? Jakie mity krążą o tej grupie społecznej?

W naszej świadomości funkcjonuje wiele mitów na temat osób niesłyszących oraz języka migowego. Wybrałam kilka, z którymi najczęściej spotykam się w swojej pracy zawodowej:

1. Dziecko niesłyszące musi nauczyć się mówić i rozumieć mowę, bo inaczej będzie nieszczęśliwe.

Nieprawda – dziecko szczęśliwe to dziecko kochane, akceptowane i rozumiane przez rodziców. Umiejętność mówienia nie jest wyznacznikiem szczęścia.

2. Nawet jeśli ktoś nie słyszy, to przecież czyta i pisze po polsku.

Nieprawda – osoby niesłyszące uczą się polskiego w szkołach, lecz jest to dla nich drugi język, którym posługują się tak, jak osoby słyszące na przykład angielskim.

3. Aparat słuchowy w 100% może zastąpić brak słuchu.

Nieprawda – aparat pomaga w słyszeniu dźwięków, np. ludzkiej mowy, przy lekkim i umiarkowanym ubytku słuchu. W przypadku znacznego ubytku słuchu pomaga usłyszeć tylko niektóre głośne dźwięki. Aparat wzmacnia poziom słyszalności o ok. 30-40 dB.

4. Dziecko wychowywane przez głuchych rodziców gorzej się rozwija.

Nieprawda – język migowy spełnia takie same funkcje w rozwoju dziecka, zdobywaniu wiedzy i kontakcie emocjonalnym, jak języki dźwiękowe.

Głuchota jest specyficzną niepełnosprawnością, która nie rzuca się w oczy, widać ją dopiero, gdy osoba niesłysząca zaczyna się porozumiewać. Czy używanie języka migowego przez głuchych jest dla nich czymś wstydliwym, zdradzającym ich niepełnosprawność?

Używanie języka migowego to naturalny sposób komunikowania się osób z uszkodzonym słuchem – taki komunikat to już standard w dzisiejszych czasach. Nie mnie oceniać, czy jest to dla osób niesłyszących sprawa wstydliva, należy o to zapytać ich samych.

Wydaje mi się, że większym problemem jest nadal mała liczba osób znających język migowy w urzędach i miejscach użyteczności publicznej.

Z drugiej strony osoby niesłyszące raz chcą korzystać z etykiety osób niepełnosprawnych (choćby parkowania w miejscach przeznaczonych dla niepełnosprawnych, a cóż osobie niesłyszącej uniemożliwia dojście do celu z oddalonego parkingu bądź zapłacenie za parkowanie w mieście?). Innym razem niektórzy niesłyszący czują się urażeni, gdy mówi się o wsparciu społecznym rodzin niesłyszących, gdyż stoją na stanowisku, że doskonale poradzą sobie sami (ja też tak uważam, przy wsparciu tłumaczy języka migowego w urzędach).

W mojej rodzinie język migowy pomaga w precyzyjnej komunikacji, pozwala na pełniejsze zrozumienie zarówno niesłyszącej, jak i słyszącej osoby.

Jak wygląda problem kierowania do szkoły osób niesłyszących?

Ośrodkami kierującymi osoby niesłyszące do poszczególnych typów szkół są poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w których istnieją zespoły orzekające dla dzieci i młodzieży niesłyszącej. Jeszcze 10 lat temu diagnoza surdopedagogiczna i psychologiczna „szła za dzieckiem”, niezmienna przez cały czas edukacji szkolnej. Obecnie uczniowie otrzymują nowe orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego na każdy etap edukacyjny. Zwraca się szczególną uwagę na zalecenia do pracy kompensacyjno-wyrównawczej, aby zapewnić dziecku jak najszerszy wachlarz pomocy. Placówki kształcące uczniów niesłyszących są w stałym kontakcie z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi. Ponadto obowiązkowo zatrudniają pedagoga, psychologa oraz logopedę.

Jak wygląda edukacja i praca osób niesłyszących?

Od kilku lat intensywnie rozwija się szkolnictwo dla dzieci i młodzieży niesłyszącej. W istniejących już ośrodkach szkolno-wychowawczych powstają nowe szkoły, zapewniające młodzieży kontynuację nauki na kilku szczeblach edukacyjnych – od przedszkola do szkoły policealnej. Nasze szkolnictwo zawodowe dla niesłyszących również rozwija swoją ofertę, reagując na potrzeby rynku lokalnego.

Przed wyborem placówki dla swojego dziecka warto zadać sobie trud i odwiedzić szkołę, zapoznać się z proponowanymi formami kształcenia, poznać kadrę pedagogiczną, warunki lokalowe i porozmawiać z uczącą się tam młodzieżą.

Pomimo polepszającej się kondycji kształcenia zawodowego nadal znalezienie pracy po szkole jest dużym problemem.

Stale powiększającą się grupą osób niesłyszących są studenci – to osoby, które czują, że ich miejsce jest być może w szkołach i placówkach kształcących dzieci niesłyszące. Wykwalifikowana kadra pedagogiczna, pochodząca z tego samego środowiska społecznego co uczniowie, znająca biegle polski język migowy to dobra praktyka, do której już dążą niektóre placówki w Polsce.

W tym momencie warto zaznaczyć, że pewną trudność w poszukiwaniu pracy tworzą sami niesłyszący, którzy po ukończeniu szkoły zawodowej stawiają wysokie wymagania pracodawcy i przyszłemu miejscu pracy. Z informacji uzyskanych od naszych absolwentów i ich rodziców wynika, że młodzi ludzie szybko rezygnują z niezadowalających warunków finansowych, uciążliwych godzin pracy, trudnych warunków czy konfliktów ze słyszącymi pracownikami. Wybierają drogę bez pracy, korzystając z dostępnych środków wsparcia społecznego – renty chorobowe bądź socjalne, zasiłki pielęgnacyjne, renty ZUS.

Zobacz także:

Literatura:

1. „Świat Ciszy”, Zarząd Główny PZG, miesięcznik.
2. Kobosko J. (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, Warszawa 1994.
3. Kobosko J., Kosmalowa J., *Dzieci z uszkodzonym narządem słuchu*, Warszawa 2005.
4. Lőwe Armin : *Rozwijanie słuchu w zabawie : praktyczne wskazówki do ćwiczeń słuchowych z dziećmi w wieku przedszkolnym z uszkodzonym słuchem i zaburzeniami spostrzegania : na podstawie książki Play it by ear Edgara L. Lowella i Marguerity Stoner*, Warszawa 1983.
5. Perier O., *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*, Warszawa 1992.
6. Święcicka M., *Dzieci z trudnościami w czytaniu i pisaniu*, Warszawa 1997.
7. Tońska-Szyfelbein A., *Chodzą słuchy, czyli ćwiczenia usprawniające percepcję słuchową dla uczniów klas IV-VI szkoły podstawowej oraz uczniów gimnazjum*, Gdańsk 2009.

W Internecie:

www.uslyszecswiat.org.pl
www.pzg.org.pl
www.slimaczek.ifps.org.pl
www.ifps.org.pl
www.klubtinnitus.ifps.org.pl
www.ifps.org.pl/sponin.org.pl/slysze/

Kontakty do placówek w Łodzi:**Diagnoza i terapia dzieci niesłyszących w wieku 0-5 lat.**

Ośrodek Wczesnej Interwencji działający przy szkole na ul. Krzywickiego 20
www.sosw.edu.lodz.pl/Szkola/poradnia.html

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy

ul. Krzywickiego 20

90-149 Łódź

tel. 042 678 47 00, 042 678 19 31

www.sosw.edu.lodz.pl

e-mail: sosw@edu.lodz.pl; cisza.sosw@edu.lodz.pl

Diagnoza i terapia dzieci i młodzieży niesłyszącej

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Rehabilitacyjno-Readaptacyjny
„ACUSTICUS” s.c.

ul. Lokatorska 10

93-024 Łódź

tel. 042 689 21 30

Instytut Centrum Zdrowia Matki i Dziecka

www.iczmp.edu.pl

Samodzielna Pracownia Psychologii Klinicznej (działająca na terenie szpitala)

ul. Rzgowska 281/289

93-338 Łódź

tel. 042 271 10 00

fax 042 646 66 53

e-mail: iczmp@iczmp.edu.pl

Diagnoza dzieci i młodzieży, kwalifikacje do przedszkoli i szkół

Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Doradztwa Zawodowego
i dla Dzieci z Wadami Rozwojowymi

ul. ks. kard. Stefana Wyszyńskiego 86

94-050 Łódź

tel. 042 688 21 62,

tel./fax 0 42 688 20 70

www.doradztwo.edu.lodz.pl

Doświadczenia osoby głuchej

Doświadczenia osoby głuchej

Olga Romanowska – jest osobą głuchą od urodzenia. Posługuje się biegle polskim językiem migowym (PJM) i językiem polskim. Ma głuchego męża i trzyletnią córeczkę, która w chwili obecnej funkcjonuje jak dziecko słyszące, ale ma zdiagnozowany niedosłuch. Z wykształcenia jest surdopedagogiem i nauczycielem edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej. Pracuje z dziećmi głuchymi na stanowisku wychowawcy internatu. Jest osobą bardzo zaangażowaną w problemy środowiska głuchych. Jest lektorem PJM, a także tłumaczem PJM.

Jak pani chce być nazywana: głucha, niesłyszająca...? Jakiego terminu najlepiej używać?
Głucha.

Jak się pani czuje jako osoba głucha? Co dla pani znaczy być głuchą?

Dzisiaj zdecydowanie czuję się bardzo dobrze jako osoba głucha. Kiedy byłam dzieckiem, nie rozumiałam, co to znaczy. W przedszkolu bardzo odczuwałam swoją inność, to, że nie jestem taka, jak pozostałe dzieci. Z tego względu nie czułam się dobrze. Gdy mama przeniosła mnie do szkoły dla głuchych, po raz kolejny pojawiły się u mnie mieszane uczucia. Nie wiedziałam, czy jestem głucha, czy słyszająca. Głusi nie chcieli mnie na początku zaakceptować, bo mówiłam, a jeszcze nie migałam, ale z biegiem lat wtopiłam się w to środowisko.

Jak się pani porozumiewa?

Językiem fonicznym, językiem migowym.

Jakie znaczenie dla dziecka ma akceptacja jego języka przez rodzica?

Język migowy jest dla dziecka głuchego tak samo ważny, jak dla dziecka słyszącego język polski. Jeżeli rodzice słyszący nie będą akceptowali języka swojego dziecka, czyli języka migowego, nie porozumieją się z nim. Są takie dzieci, które nie będą w stanie opanować mowy fonicznej, nie będą słyszały, nie będą mogły odczytywać mowy z ust, a są ciekawe świata. Przez to, że nie będą miały możliwości komunikacji z rodzicami, będą sfrustrowane. Język migowy nie jest wcale uboższy czy gorszy. Jest językiem głuchych.

Który język jest dla głuchych „pierwszym”: polski czy migowy?

To zależy od sytuacji. Wiadomo, że u rodziców głuchych będzie to zawsze język migowy, w przypadku rodzin słyszących jest różnie. Gdy ktoś nauczy się migać, na pierwszym miejscu będzie język migowy, ale kiedy rodzice nie znają migowego – język polski. Czasem dziecko nie jest w stanie opanować języka polskiego, wówczas jako siedmiolatek trafia do szkoły nie znając języka. Kiedy nauczy się języka migowego, to będzie on dla niego językiem pierwszym.

Czy dużo jest niesłyszących dzieci, które trafiają do pierwszej klasy bez znajomości jakiegokolwiek języka?

Bardzo dużo. Większość głuchych dzieci z rodzin słyszących dzieci przychodzi do szkoły nie znając języka. Na początku, zamiast programu szkolnego, uczymy takie „dzikie” siedmiolatki komunikacji, obycia, zwyczajów i norm zachowania w szkole i internacie.

Gdy dziecko zaczyna się uczyć w szkole języka migowego, rodzice uczą się razem z nim?

Niestety nie. Są wyjątki, ale rodzice często są przekonani, że kiedy zaczną migać, to dziecko nie będzie uczyło się mówić. Trochę nie rozumiem takiej postawy. Jeśli coś przez siedem lat nie dało żadnych efektów, to dlaczego nie nauczyć się w końcu migać? Często w Polskim Związku Głuchych, w szkołach, odbywają się kursy języka migowego, wiele osób organizuje je również społecznie. Jednak nadal jest wśród rodziców opór. Czasem tłumaczą, że są zabiegani, że nie mają czasu. Wtedy mówię im, żeby chociaż godzinę tygodniowo poświęcili na naukę języka migowego. Ale to jest wybór rodziców, choć powinno to być ich obowiązkiem.

Gdzie pani poznała język migowy?

W szkole. Moi rodzice słyszą. Miałam koleżankę, która potrafiła mówić tak jak ja. Ona nauczyła mnie migać. Do dziś się przyjaźnimy. Od dwudziestu lat utrzymujemy kontakt, pomimo dużej odległości, jaka nas dzieli.

Czy postrzega siebie pani jako osobę niepełnosprawną? Wiem, że są głusi, którzy nie czują się niepełnosprawni i sprzeciwiają się takiemu traktowaniu, z drugiej strony jednak chętnie korzystają z rent, miejsc parkingowych dla niepełnosprawnych, zniżek, ulg... Co pani sądzi na ten temat, jakie są pani spostrzeżenia?

Ja nigdy nie czułam się osobą niepełnosprawną. Wiele osób głuchych uważa tak samo. Chcą odrzucić pojęcie niepełnosprawności – dla nich niepełnosprawni to przede wszystkim osoby na wózku. Głusi uważają się coraz częściej za mniejszość językową. Jeśli chodzi o te ulgi, uważają po prostu, że jeśli mają takie prawa, jeśli państwo oferuje taką pomoc, to dlaczego mają z niej nie skorzystać? Poza tym tłumaczą sobie, że społeczeństwo i tak uważa ich za niepełnosprawnych, ponieważ mają kłopoty ze znalezieniem pracy itp., więc korzystają ze wsparcia, które mogą otrzymać. Gdyby każdy miał firmę, dobrze płatną pracę, był niezależny, to może zrezygnowaliby z tego typu świadczeń.

Jak pani myśli, dlaczego osoby niesłyszące identyfikują siebie przede wszystkim przez komunikat o uszkodzonym слuchu? Wykorzystują informację o głuchocie jako podstawowy identyfikator (jestem głuchy, słabosłyszący itp.) Czy to jest jakaś „nadożsamość”, tożsamość główna, pochłaniająca wszystkie inne? Czy dla głuchych najważniejsze jest, że są głusi?

Wydaje mi się, że jest to podkreślenie swojej osoby. Jestem głuchy – jestem inny.

Często spotykam się z sytuacją, w której gdy poznają kogoś głuchego, na początku pada pytanie: jesteś słyszający, głuchy, słabosłyszący? Czasem nawet przed poznaniem imienia i nazwiska. Następne pytanie: czy umiesz migać?

Chodzi tu przede wszystkim o identyfikację z mniejszością, chęć pokazania, że jest się głuchym i należy się do świata ciszy. Jeśli jesteś głuchy, to wiem jak z tobą rozmawiać, jesteś swój, należysz do nas.

Co pani sądzi o integracji osób niesłyszących ze słyszącymi? Zdaje się, że opinie środowiska na ten temat są podzielone.

Z mojego doświadczenia wynika, że integracja głuchych ze słyszącymi nigdy nie jest pełna. Może wynika to trochę z innej kulturowości, innej od mentalności słyszących. Nie chcę, żeby odebrano to tak, że głusi unikają słyszących, ale głusi z głuchymi „nadają na tych samych falach” i lepiej czują się między sobą. Nie jest to związane ze złośliwością, czy niechęcią do osób słyszących.

Spotkałam się z głuchymi, którzy bardzo nie chcą integracji, mówią, że jej nie potrzebują, unikają słyszących. Są też takie osoby, które lgną do świata słyszących. Czy myśli pani, że jest to uwarunkowane podejściem rodziców do świata głuchych?

Być może. Według mnie całkowite odrzucenie słyszących przypomina już pewnego rodzaju fanatyzm.

Właśnie, przecież głusi żyją razem ze słyszącymi.

Tak. To tak, jakbym była w innym kraju i spotykała się tylko z Polakami, a ignorowała na przykład Anglików. Tak się nie da. Może w tych głuchych pozostał jakiś uraz? Może mają uprzedzenia po przykrościach z dzieciństwa? Ja wręcz lgnę do słyszących. Bardzo dobrze, a nawet lepiej, czuję się z głuchymi, ale potrzebuję też takiej odskoczni, chcę przebywać ze słyszącymi.

Czy przebywanie ze słyszącymi osobami „przypomina” o głuchocie, jest uciążliwe? Czy uświadamia im pani, kim są głusi, czym jest język migowy itp.?

Mam w tym przypadku dziwne spostrzeżenie. Gdy mam do czynienia ze słyszącymi, którzy w ogóle nie znają mniejszości głuchych, nie mają o tym pojęcia, spotykam się zawsze z normalnością. Akceptują, że migam. Pytają, jak się porozumiewam, nie są w szoku. Z kolei ci, którzy są nauczycielami, logopedami, często traktują mnie inaczej, jakbym była gorsza. Upewniają się ciągle, czy na pewno rozumiem, mówią bardzo prostym językiem. W środowisku surdopedagogów czuję się częściej dziwnie traktowana, jak niepełnosprawna, niż wśród przypadkowo poznawanych osób.

Pani córka, Amelka, przebywa na co dzień w dużej mierze wśród słyszących dzieci, prawda? Z tego powodu funkcjonuje w dwóch światach, a w ślad za tym, także państwo przebywają w środowisku słyszących – koleżanek Amelki, ich rodziców.

Amelka przebywa w mieszanym środowisku. Chodzi do przedszkola integracyjnego, gdzie nie ma dzieci głuchych. Chodzi też na zajęcia przedszkolne dodatkowe popołudniowe przy ul. Krzywickiego 20, gdzie są dzieci niedosłyszące i głuche. Obraca się wśród dzieci słyszących i głuchych. Na co dzień przebywa z głuchymi, są to dziadkowie, ciotki i wujkowie. Wychowujemy Amelkę dwujęzycznie, zatem migamy i mówimy. Ma dostęp do dwóch światów i języków równocześnie. Tak jak rodzice słyszący trochę boją się środowiska słyszących, ja też mam pewne obawy. Nie wiem, czy na przykład na wywiadówkach inni rodzice nie będą się dziwili, że my migamy, czy dzieci nie będą się śmiały z Amelki, że ma głuchych rodziców. Jest to dla nich zetknięcie z innym światem.

Jakie znaczenie dla dziecka ma fakt, że pochodzi z głuchej lub słyszącej rodziny?

Dziecko głuche z rodziny głuchej od razu posiada język, wychowuje się jak słyszące dziecko ze słyszącej rodziny. Jest akceptowane. Mam taki przypadek w rodzinie. Mój chrześniak ma całą rodzinę głuchą, nie tylko rodziców. Wydawało mu się więc, że wszyscy znają język migowy. Gdy poszedł kiedyś do sklepu, był zszokowany, że sprzedawczyni nie miga.

Jak pani wspomina swoje dzieciństwo, młodość? Czy było pani łatwo odnaleźć się w świecie, gdzie przeważają osoby słyszące?

Gdy poszłam do szkoły dla głuchych, traktowałam to jako swoją porażkę. Myślałam, że coś jest ze mną nie tak. Miałam żal do mamy, że nie walczyła o mnie, nie starała się zostawić mnie w szkole masowej. Powtarzała mi, że to dla mojego dobra, żebym dobrze się czuła i była

akceptowana, bo najważniejsze, żeby dziecko było bezpieczne i szczęśliwe. Kiedy poszłam do szkoły dla głuchych, nagle odkryłam, że jestem mądra, inteligentna, mogę iść do liceum, na studia. Nie wiem, czy skończyłabym masowe szkoły, czy miałabym taką siłę i zapał, czy nie byłoby to opłacone lękami i przeświadczeniem, że nie dam rady, że to za trudne.

W jakim towarzystwie w chwili obecnej woli pani przebywać: głuchych, słyszących czy nie ma to znaczenia?

Wśród głuchych.

Czy w swoim życiu codziennym napotyka pani na jakieś trudności? Jak sobie z nimi pani radzi? Jak pani myśli, jak można by rozwiązać niektóre z nich? Jako osoba słysząca, która zetknęła się ze środowiskiem niesłyszących, widzę, że nasze społeczeństwo nadal ma dużo fałszywych przekonań o głuchych. Jest także mnóstwo paradoksów, jak choćby drobny fakt, że polskie filmy w naszych kinach nie mają napisów i z tego powodu nie są dostępne dla głuchych, których w Polsce jest przecież wielu. Czy nie jest to odcinanie dostępu do kultury, w której głusi mogliby normalnie uczestniczyć? Które z tych rzeczy są najbardziej uciążliwe?

Jeśli chodzi o filmy, rzeczywiście, jest wiele takich, które nie mają napisów. Filmy z napisami, są raz, dwa razy w tygodniu w telewizji. Lektor uniemożliwia mi oglądanie.

Wracając do pytania: nie mam problemu, gdy mam bezpośredni kontakt z osobą. Kiedyś wstydziłam się powiedzieć, że nie dosłyszałam czegoś, poprosić o powtórzenie. Teraz nie mam z tym problemu. Gorzej, gdy grupa jest większa. Dworzec, zmiana pociągu, peronu... Wszędzie powinny być napisy. Wydaje mi się, że problemy mają również głusi, którzy chodzą do szkół masowych. Mogą być czasami niedoinformowani. Sama miałam na studiach takie sytuacje, że przychodziłam na zajęcia i okazywało się, że jest kolokwium. Wszyscy wiedzieli, a ja nie dosłyszałam. Słyszący studenci niechętnie pożyczali mi notatki.

Jestem zaskoczona, ponieważ mnie, słyszącej, gdy studiowałam, bez problemu pożyczano notatki.

Ja spotkałam się z tym problemem. Wyobraź sobie, że przez półtorej godziny nie wiesz, o czym jest wykład. Nie wszystko da się odczytać z ust, nauczyciele mówią szybko, odwracają się, trudno jest głuchemu studentowi zorientować się w tym, co się dzieje. Trzeba bardzo aktywnie poszukiwać informacji. Nie każdy głuchy student dobrze zna język polski. Kiedy nie rozumie jakiegoś słowa, trudno mu pojąć cały przekaz. Dlatego też wiele osób niesłyszących, które nie znają dobrze języka polskiego, nie czyta książek. Można to porównać do sytuacji, gdy ktoś bardzo dobrze nauczy się języka angielskiego, ale i tak raczej nie potrafi przeczytać Szekspira w oryginale. Proste rozmówki tak, ale nie literaturę.

Coraz częściej osoby słyszące chcą uczyć się języka migowego. Co pani o tym sądzi?

To bardzo pozytywne. Świat otwiera się na osoby głuche, dostrzega je. Pamiętam, że gdy byłam mała, ludzie na ulicy odwracali się, kiedy migałam. Komentowali, że niemowa. Teraz są zaciekawieni, pytają, gdzie mogą nauczyć się migać, albo patrzą neutralnie. Ostatnio do mojego kolegi podeszła kobieta i zapytała o godzinę. Dawniej, gdy ludzie dowiadywali się, że mają do czynienia z głuchym, rezygnowali, szukali dalej. Ta kobieta natomiast spokojnie wyciągnęła kartkę, długopis i zapytała. Szkoda, że języka migowego bardziej chcą się uczyć osoby, które nie są związane tak blisko ze środowiskiem głuchych niż rodzice niesłyszących

dzieci. Rodzice boją się, że dzieci nie będą uczyły się wtedy języka polskiego, tylko migają, ale to nieprawda. Trzeba przecież zacząć jakąkolwiek komunikację. Pierwszy kontakt zachęca do dalszego, do szukania go także za pomocą innych środków. Nie da się uczyć nieznanego przez nieznanego. Gdy poznam jeden język, to za jego pomocą mogę poznać inny.

Czy to jest właśnie wychowanie dwujęzyczne? Czy w Polsce można już obserwować jego początki?

Tak, początki można zaobserwować w Instytucie Głuchoniemych w Warszawie. Gdzie indziej nadal jest spory opór, szczególnie wśród fachowców. Edukacja w modelu, jaki funkcjonował do tej pory, nie przynosi efektów. Dlaczego więc nie spróbować czegoś nowego? Warto podjąć taką próbę. Badania na Zachodzie wykazały, że przynosi to efekty. W Polsce, oprócz Warszawy, nadal jest kiepsko pod tym względem.

Może inne ośrodki zdecydują się na wprowadzenie takiego nauczania, gdy zobaczą efekty w Warszawie? Przecież uczniowie mają tam dobre wyniki w nauce, zdają maturę, radzą sobie w życiu.

Najlepszym rozwiązaniem byłaby obecność dwóch nauczycieli – głuchego i słyszącego. Głuchy uczyłby języka migowego, a słyszący zasad gramatyki języka polskiego. Przecież głusi mieszkający w Polsce powinni dobrze go znać. Obydwa te języki są ważne. Są osoby niesłyszące, które nigdy nie nauczą się dobrze mówić po polsku, a nawet jeśli to im się uda, to będzie słychać, że sprawia im to trudność, że jest to dla nich obcy język. Oczywiście, jeśli dziecko ma odpowiednie predyspozycje, to powinno uczyć się mówić. Głusi powinni znać swój język – migowy – i polski, przynajmniej pisany. Częstym błędem ze strony rodziców jest powtarzanie dziecku, że mówi „ślicznie”, natomiast gdy wychodzi ono do sklepu, rozmawia z obcymi ludźmi, nikt nie jest w stanie go zrozumieć. Jest szokowane, zrozpaczone. Kolejnym błędem jest uczenie dzieci mówienia, ale nie rozumienia słów. Nie wiedzą wtedy, co mówią.

Czyli są to dla nich puste słowa?

Spotkałam się z przypadkami, kiedy mówiłam do dziecka: „pokaż to”, a ono nie potrafiło wskazać przedmiotu, którego nazwę wypowiadało.

Czyli najważniejsza powinna być nauka rozumienia znaczenia? Nie tylko mówienie, ale i rozumienie tego, co się mówi?

Właśnie tak.

Może wróćmy do pani życia. Czym się pani zajmuje na co dzień? Jakie szkoły pani skończyła?

Szkoła podstawowa, liceum, pedagogika wychowawcza, trzy podyplomówki i czwarta aktualna z polskiego języka migowego. Ciągłe udowadnianie, że potrafię, mimo że jestem głucha, znam się na wielu rzeczach. Prowadzę kursy języka migowego, np. na Uniwersytecie Łódzkim ze studentami polonistyki, już drugi rok, piszę programy do nauki języka migowego, staram się realizować w ten sposób. Lubię moją pracę w internacie, ale skończyłam studia, posiadałam takie umiejętności, że chciałabym, aby dano mi szansę nauczania w szkole lub przedszkolu.

Jaką rolę w pani życiu odegrały inne osoby słyszące i niesłyszące – rodzina, nauczyciele, opiekunowie, przyjaciele rodziny?

Dużą rolę odegrała moja słysząca mama. Traktowała mnie normalnie. Uczyła czytania z ust, opowiadała bajki, dużo ze mną rozmawiała. Gdy dowiedziała się, że nie słyszę, nie lamento-

wała. Wymagała ode mnie, abym załatwiała swoje sprawy sama, stawiała na samodzielność. Dzięki temu teraz potrafię sama się sobą zająć.

Bardzo pomogli mi też niesłyszący nauczyciele z ośrodka na Łuckiej w Warszawie, szczególnie pani Kaja Roczan. Patrząc na ich pracę wiedziałam, że też chcę być nauczycielką i uwierzyłam, że głuchy może wszystko.

Co pani sądzi o implantach? Dlaczego osoby zaimplantowane są tak często odrzucane przez głuchych?

Według mnie implanty są dobre w przypadku osób późnoogłuchłych, które nagle straciły słuch, ale znają i pamiętają dźwięki. Jeśli chodzi o małe dzieci, to tu mam dylemat, bo jednak jest to ciało obce, pewna ingerencja w nasz organizm. Obecnie dostępne są bardzo dobre aparaty, technika idzie naprzód, nie trzeba implantować dzieci na siłę. Istnieje mylne przekonanie o tym, że gdy będzie implant, to już będzie dobrze.

Często w środowisku osób słyszących pokutuje przekonanie, że osoby głuche mają obniżone zdolności intelektualne. Czy tak jest w istocie? Czy zetknęła się pani z tym przekonaniem? Czy czuje pani, że musi udowadniać, że jest intelektualnie sprawna?

Moje studia podyplomowe były chyba ciągłym pokazywaniem, że dam radę, że potrafię. Często spotykałam się z przekonaniem, że głuchy = głupi, że znajomość języka polskiego oznacza inteligencję, a brak jego znajomości – niski iloraz inteligencji. Wcale tak nie jest. Mój teść nie na języka polskiego, a nie mogłabym powiedzieć, że jest głupi. Nie jest mniej wartościowym człowiekiem. Ze wszystkimi i o wszystkim może porozmawiać, ale w języku migowym. Jest to też kwestia wykształcenia. Teść skończył tylko podstawówkę, za jego czasów edukacja wyglądała inaczej.

Osoby niesłyszące tworzą dość hermetyczne środowisko – czy łatwo się do niego dostać osobie z zewnątrz?

Nie wiem, czy jest to typowe dla kultury głuchych, czy tylko dla pewnych jednostek. Myślę, że bez względu na to, czy ktoś jest słyszący, czy głuchy, po prostu spędza czas i ogranicza się do tych, którzy są do niego podobni. Tak jak istnieje audyzm ludzi słyszących względem głuchych, tak może być i w drugą stronę. To zależy od człowieka. Jest też przecież dyskryminacja wśród głuchych. Niesłysząca osoba, która mówi, często nie jest akceptowana przez innych głuchych. Wśród słyszących też tak jest. Ludzie wykluczają się nawzajem z różnych względów.

Czy zna pani osoby głuche, które nie akceptują swojej głuchoty, czują się niewystarczająco dobre, są sfrustrowane, odrzucane przez swoje otoczenie? Czy jest to częste czy marginalne zjawisko?

Nie chodzi o to, że osoby niesłyszące nie akceptują swojej głuchoty, bo coraz częściej są nawet z niej dumni. Ale gdy ktoś skończył studia i nie może znaleźć pracy, odczuwa frustrację. Ja też czuję się sfrustrowana, ciągle odczuwam niedosyt i żal, że zatrudniane są osoby słyszące, a ja nie, ponieważ jestem głucha. W Warszawie czy Wrocławiu przyjmują osoby głuche do pracy, a tu, w Łodzi, wciąż nie.

Czy osoby późnoogłuchłe i głuche od urodzenia różnią się poziomem samoakceptacji?

Z pewnością. Kiedy ktoś jest głuchy od urodzenia, nie wie, co to znaczy słyszeć. Nie słuchał nigdy muzyki, nie wie, co stracił, to dla niego naturalne. Natomiast dla późnoogłuchłego to na pewno szok, trudne doświadczenie.

Na jakiej zasadzie to działa – osoba głucha akceptuje siebie, więc jest jej łatwiej odnaleźć się w środowisku, czy też najpierw otoczenie musi ją zaakceptować, aby dostrzegła, że mimo głuchoty jest akceptowana i dopiero wówczas będzie czuła się dobrze z samym sobą?

Myślę, że środowisko ma duże znaczenie. Takie były moje doświadczenia. Otoczenie mnie nie akceptowało, więc byłam jakby w dwóch światach, rozdwojona. Czułam się źle i tu, i tu. Gdy zostałam zaakceptowana wśród głuchych i nauczyłam się dobrze migać, moje poczucie własnej wartości wzrosło.

Czyli rodzice głuchych dzieci powinni dbać o to, żeby ich dzieci czuły się dobrze w środowisku, grupie, w jakiej są, prawda?

Tak. Powinni też rozmawiać z dzieckiem, dbać o jego rozwój i samopoczucie, a nie tylko komunikować się na poziomie zaspokajania potrzeb biologicznych. Zdarza się, że rodzice mówią do dziecka, nie patrząc na nie.

Czy głuchy dobrze zrehabilitowany przestaje być głuchy?

Nie. Głuchy zawsze pozostanie głuchym, pomimo rozwijającej się techniki i coraz większej pomocy dla osób niesłyszących.

Okres dorastania nie jest łatwy dla większości nastolatków. Młodzież niesłysząca z pewnością również przeżywa trudności – czy to ogólnie związane z dojrzewaniem, czy swoją głuchotą (trudności z komunikacją w towarzystwie, poszukiwanie grup odniesienia itp.).

Co może pani poradzić rodzicom dzieci, które dorastają?

Myślę, że są to te same problemy, wynikające z dojrzewania dziecka. Pierwsze miłości, bunt. Trzeba komunikować się z dzieckiem, żeby móc do niego dotrzeć. W tym okresie nastolatki zaczynają coraz więcej i odważniej mówić o swoich potrzebach. Wcześniej powtarzały zdanie rodziców, teraz zaczynają mieć swoje własne. Podstawą jest przede wszystkim komunikacja rodziców z dziećmi.

Jakie są pani spostrzeżenia co do tego, jak wygląda rehabilitacja głuchych dzieci? Należy pani do tego środowiska, pracuje na co dzień z dziećmi. Jak to pani widzi?

Wydaje mi się, że jest to rehabilitacja jednokierunkowa. Tylko aparatuwanie i nauczanie mowy. Nie ma alternatywy. Rodzice nie mają wyboru, budują swoje wyobrażenia na stereotypach, a powinni wiedzieć, że jest język migowy, fonogesty i wiele innych metod. Powinni mieć do nich dostęp.

Czyli jest to odcięcie i zablokowanie informacji?

Tak. Jest to też robienie na siłę z dziecka głuchego dziecka słyszącego. Nie daje mu się możliwości bycia sobą, bycia głuchym. Istnieje brak akceptacji dziecka jako osoby niesłyszącej.

Jak pani myśli, dlaczego rodzicom mówi się tyle o aparatuwaniu i nauce mowy, a o innych rzeczach, o których powinni wiedzieć, nie?

Myślę, że wciąż istnieje przekonanie, że dziecko głuche jest biedne i poszkodowane przez los. Wcale tak nie jest. Dziecko może być szczęśliwe i jednocześnie głuche. Gdy byłam w ciąży, często pytano mnie czy wolę dziecko głuche, czy słyszące. Zawsze odpowiadałam, że jest mi to obojętne. Gdyby było głuche, wiedziałabym jak z nim postępować, ale zaakceptowałabym zarówno dziecko głuche, jak i słyszące. Każde dziecko powinno być ważne, kochane takim,

jakie jest. Często rodzice i rehabilitanci nie robią tego, starają się dziecko stworzyć na nowo, na wzór osoby słyszacej.

Czy często zdarza się, że rodzice i rehabilitanci trzymają dziecko głuche pod kloszem, chronią, mniej wymagają, traktują je ulgowo?

Tak, często tak jest. Później takie dziecko jest bardzo niesamodzielne.

Przysłowiowe „dwie lewe ręce”?

Tak. Wtedy rośnie dziecko na zawsze zależne od rodziców, które samo nie będzie potrafiło sobie poradzić. Gdy z mężem budowaliśmy dom, ciągle słyszałam, że na pewno mieszkamy z rodzicami, że wszystko za nas załatwiają, bo przecież my, głusi, sami nie możemy budować domu i w nim mieszkać.

Dobrze, że pokazujecie państwo swoim życiem, że jest inaczej. Na pewno wielu rodziców, gdy dowiaduje się, że ich dziecko jest głuche, wyobraża sobie, że będzie ono niepełnosprawne, zupełnie niesamodzielne. Nie wyobrażają sobie, że takie dziecko może samo funkcjonować. Tymczasem pani pokazuje, że niesłyszący może żyć normalnie, być szczęśliwy i spełniony.

Tak. Często powtarzam, że głusi mogą wszystko, tylko nie mogą słyszeć.

Definicje:

Audyzm jest to dyskryminowanie osób głuchych przez słyszących. Audysta to osoba która uważa, że osoby słyszace wiedzą co dla głuchych jest najlepsze, narzuca głuchym własne poglądy na temat środowiska głuchych i polskiego języka migowego. Wynika to stąd, że uważa głuchych za ludzi o niskim poziomie intelektualnym, a polski język migowy za prymitywny i ubogi.

Deafizm – przeciwieństwo audyzmu, czyli dyskryminacja osób słyszających.

PJM (polski język migowy) jest to naturalny język głuchych. PJM jest pierwszym językiem dzieci, których obydwój rodzice są głusi. Język ten posiada własną gramatykę i słownictwo co potwierdza, że jest językiem równoważnym z językiem polskim. W PJM można porozmawiać o wszystkim. Głusi są dumni ze swego języka, inaczej zwą go Językiem Motyli.

Dwujęzyczność:

1. umiejętność posługiwania się dwoma lub więcej językami. W przypadku osoby głuchej jest to PJM i język polski (jeśli jest to możliwe to mówiony, jeśli nie to pisany). Osoby głuche mają prawo do dwóch języków i to od nich zależy który będzie dominował: u niektórych będzie to PJM, u innych język polski, u jeszcze innych oba języki będą równoważne. Dziecko głuche obraca się w dwóch światach, więc dla jego korzyści powinno być dwujęzyczne, a zarazem dwukulturowe,
2. metoda nauczania, w której dziecko głuche najpierw uczy się języka migowego, bazującego na jego mocnych stronach, a następnie przy jego pomocy, uczy się innych języków, w tym języka polskiego, tak jak Polacy uczą się za pomocą języka polskiego języków obcych.

Zobacz także:

www.pzg.lodz.pl

www.onsi.pl

www.deaf.pl

Literatura:

1. Lane H. *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*, Warszawa 1996.
2. Szczepankowski B. *Niesłyszący, głusi, głuchoniemi: Wyrównanie szans*, Warszawa 1999.
3. Prillwitz S., *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących*, Warszawa 1996.
4. Sacks O., *Zobaczyć głos*, Warszawa 1990.
5. red. Świdziński M., Gałkowski T., *Studia nad kompetencją językową i komunikacją niesłyszących*, Warszawa 2003.
6. Kobosko J. *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, Warszawa 2000.
7. Kobosko J. *Bliżej życia. Materiały dla rodziców dzieci i młodzieży z wadą słuchu*, Warszawa 2001.
8. Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E. *Zestaw zabawek edukacyjnych*, Warszawa 2000.
9. Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E. *Wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci starszych wolniej rozwijających się*, Warszawa 2000.
10. Bogdanowicz M., Szewczyk M. *Metoda Dobrego Startu. Od słowa do zdania, od zdania do tekstu (ćwiczenia + teczka + CD) Wspomaganie rozwoju dzieci, zwłaszcza z opóźnionym rozwojem mowy i wadą słuchu*, Gdańsk 2007.

Rozwój dziecka głuchego

Rozwój dziecka głuchego

Czy rozwój dziecka głuchego przebiega tak samo jak dziecka słyszącego?

Rozwój dzieci niesłyszących przebiega tak samo jak słyszących rówieśników. Różne natomiast są poszczególne kompetencje – społeczne, osobowościowe czy językowe.

Badania psychologiczne dowodzą, że:

1. U dzieci z uszkodzonym słuchem brak mowy dźwiękowej oddziałuje wtórnie na sposób percepcji otaczającej je rzeczywistości. Opóźniony rozwój mowy może niekorzystnie wpływać na sferę spostrzegania i myślenia, a także na rozwój osobowości i funkcjonowanie społeczne.
2. Dzieci z uszkodzonym słuchem mogą przejawiać zaburzenia pewnych sfer ruchowych, głównie w zakresie statyki i szybkości wykonywania ruchów. Częściej też obserwuje się u nich skrzyżowaną lateralizację.
3. W sferze spostrzegania u dzieci z uszkodzeniami słuchu występuje przewaga procesów analizy nad syntezą – wyodrębniają w obiekcie cechy indywidualne, natomiast cechy ogólne są znajdowane powoli i słabo. Wynika to z braku myślenia słownego.
4. Podobnie jest w zakresie pamięci. Dziecko z uszkodzonym słuchem zapamiętuje często więcej szczegółów niż dziecko słyszące, ale zauważa mniej związków między cechami czy przedmiotami.

Najwyraźniej brak mowy słownej widoczny jest w sferze myślenia. Już na poziomie myślenia konkretno-obrazowego dzieci z uszkodzonym słuchem mają niższe wyniki niż ich słyszący rówieśnicy. Natomiast w zakresie myślenia abstrakcyjnego stwierdza się wyraźne opóźnienia. Wynika to nie tylko z braku mowy, ale także z takich cech jak: schematyzm i sztywność myślenia, brak inicjatywy, bierność postawy myślowej oraz słaba spontaniczna motywacja do wysiłku intelektualnego. Jest to efektem nie tylko uszkodzenia słuchu, ale także specyficznego stosunku otoczenia i systemu nauczania tych dzieci. Przeważnie otrzymują od dorosłych gotowe informacje o otaczającym świecie, a taka sytuacja zmniejsza ich spontaniczność i inicjatywę, gdy zdane są na własne siły. Podczas rewalidacji i nauczania niesłyszących wymagane oraz nagradzane jest powtarzanie i naśladowanie, a to nie sprzyja kształtowaniu poszukującej postawy intelektualnej. Brak jest sytuacji, które stymulowałyby samodzielność i giętkość myślową dzieci z uszkodzonym słuchem.

Niektórzy niesłyszący osiągają dosyć niski poziom dojrzałości społecznej, który staje się coraz wyraźniejszy wraz z wiekiem. Dziecko nie ma większych trudności ze zdobyciem pewnego poziomu samodzielności w troszczeniu się o własne sprawy. W późniejszym wieku, gdy wymagane jest kierowanie własnym postępowaniem lub zaspokojenie potrzeb innych ludzi, młodzież niesłysząca nie zawsze się sprawdza. Trudności językowe są także przeszkodą w rozumieniu wymogów, nakazów i zakazów społecznych. Nierozumienie intencji otoczenia wywołuje poczucie bezradności i lęku, objawy przekory i negatywizmu.

Prowadzi to do nieprawidłowego rozwoju emocjonalnego. Często obserwuje się u niesłyszących niedojrzałość uczuciową i opóźnienie w adekwatnym ujmowaniu stosunków interpersonalnych. Mniejszy kontakt z otoczeniem, mniej informacji, co wynika z bariery komunikacyjnej, prowadzi do widzenia świata ograniczonego do własnych spraw. Otoczenie jest postrzegane i interpretowane z punktu widzenia własnych potrzeb i dążeń.

Jakie fazy rozwoju mowy wyróżniamy w rozwoju niesłyszącego dziecka?

U dziecka niesłyszącego mowa rozwija się według takich samych reguł jak u dziecka słyszącego, jednak różny jest czas trwania poszczególnych etapów i wiek, w którym dziecko przechodzi z jednego etapu w kolejny.

Rozwój mowy dziecka niesłyszącego zależy od:

- wieku, w którym nastąpiła utrata słuchu,
- stopnia uszkodzenia słuchu,
- momentu, w którym została wykryta wada słuchu,
- momentu, w którym dziecko zaczęło nosić aparaty słuchowe,
- czasu, w którym rozpoczęta została efektywna rehabilitacja słuchu i mowy,
- współwystępowania innych wad,
- poziomu rozwoju intelektualnego dziecka,
- poziomu pamięci słuchowej,
- kultury językowej środowiska wychowawczego,
- przygotowania rodziców do świadomego kształtowania mowy dziecka oraz ich umiejętności i chęci współpracy ze specjalistami.

W literaturze przedmiotu przyjmuje się, że optymalny czas gotowości dziecka do słuchania to okres do 18. miesiąca życia. Jeśli dziecko utraciło słuch w tym okresie, to naturalny rozwój mowy albo nie został zapoczątkowany, albo uległ zahamowaniu.

Okres maksymalnej gotowości do mówienia to drugi i trzeci rok życia. Utrata słuchu przed ukończeniem trzeciego roku powoduje duże problemy z rozwojem zasobu słownictwa.

Utrata słuchu w każdym wieku pociąga za sobą negatywne konsekwencje dla rozwoju rozumienia mowy, rozwijania słownictwa, kształtowania struktur gramatycznych, składni i artykulacji. Jeśli dziecko utraciło słuch przed pierwszym rokiem życia konieczna jest intensywna i systematyczna praca nad rozwojem mowy, w przeciwnym wypadku nie ma szans na samodziśny rozwój mowy i języka dziecka.

U dzieci, które mają uszkodzenie słuchu w stopniu lekkim (21–40 dB) mowa rozwija się w sposób spontaniczny. Mogą one mieć nieco uboższe słownictwo niż rówieśnicy, jednak zarówno strona gramatyczna, jak i składniowa wypowiedzi w zasadzie jest prawidłowa. Mogą mieć problemy z artykulacją niektórych głosek.

Uszkodzenie słuchu w stopniu umiarkowanym, inaczej średnim (41–70 dB) powoduje, iż u dzieci wolniej rozwija się rozumienie mowy oraz słownictwo. Nie mają one możliwości korzystania mimowolnie z tego, co mówi się w otoczeniu. Często, aby zrozumieć wypowiedź, muszą patrzeć na twarz osoby mówiącej, w związku z tym wiele informacji nie dociera do nich. Takie dzieci niewiele korzystają z radia i z telewizji. Słownictwo ich może być uboższe niż u rówieśników.

Dzieci te mają również trudności z rozróżnieniem słów o podobnym brzmieniu oraz tych zbliżonych obrazem artykulacyjnym, co utrudnia im wzrokowe i słuchowe rozpoznawanie

słów. Mają także problemy z dokładnym usłyszeniem końcówek gramatycznych i dlatego często popełniają błędy gramatyczne w wypowiedziach.

Uszkodzenie słuchu w stopniu znacznym czyli poważny ubytek słuchu (71–90 dB) jest przyczyną różnorodnych zaburzeń w rozwoju mowy.

Bardzo ważne jest, aby aktywnie podążać za swoim dzieckiem, uważnie obserwować kierunek zmian, zatrzymywać się wspólnie z nim nad decyzjami dotyczącymi wyboru szkoły, drogi życiowej, środowiska. Jeśli młody człowiek świadomie wybiera język migowy, a nie mowę werbalną, to zadaniem rodzica jest być wsparciem dla dziecka.

Jakie potrzeby są dominujące w danym wieku rozwojowym?

Potrzeba jest stanem, w którym człowiek odczuwa chęć zaspokojenia jakiegoś braku. Bardzo ogólnie możemy powiedzieć, że w psychologii wyróżnia się potrzeby biologiczne oraz psychiczno-emocjonalne.

Abraham Maslow to amerykański psycholog, twórca hierarchii potrzeb, w której „ustawił” potrzeby człowieka od podstawowych do najtrudniejszych:

1. Potrzeby fizjologiczne – to przede wszystkim spełnienie wymogów niezbędnych do utrzymania organizmu przy życiu, np.: pragnienie, głód, sen, przedłużenie gatunku.
2. Potrzeby bezpieczeństwa – czyli chęć zapewnienia bezpieczeństwa socjalnego i osobistego, m.in.: potrzeba dachu nad głową, potrzeba ochrony przed krzywdą fizyczną i emocjonalną, potrzeba dbania o zdrowie.
3. Potrzeba przynależności do grupy – człowiek chce żyć w otoczeniu innych ludzi, kontaktować się z nimi. Do tego rodzaju potrzeb zaliczamy: potrzebę miłości, potrzebę akceptacji ze strony innych osób, potrzebę przyjaźni, potrzebę porozumiewania się.
4. Potrzeba uznania – a więc szacunku, sukcesu i uznania tak przez samego siebie, jak i przez innych.
5. Potrzeba samorealizacji – znajduje się na samym szczycie hierarchii. Nie można jej zaspokoić. Człowiek wyznacza cele, ale najważniejsze jest nie osiągnięcie ich, a samo dążenie, należą tu: potrzeba rozwoju osobistego, potrzeba odnoszenia sukcesów, potrzeba awansu w pracy.

Psychologia rozwojowa wyróżnia następujące etapy życia człowieka:

- wiek niemowlęcy (do 1. roku życia)
- wiek poniemowlęcy (2–3 lata)
- wiek przedszkolny (3–6)
- młodszy wiek szkolny (7–12)
- wiek dorastania (12–18)
- wiek młodzieńczy (19–25)
- wiek wczesnej dorosłości (26–35)
- wiek średni (36–55)
- wiek późnej dorosłości (od 55. roku życia).

Aby umożliwić dziecku prawidłowy rozwój fizyczny i psychiczny należy pamiętać, iż każde dziecko jest inne. Są dzieci o normalnym, harmonijnym rozwoju, są i takie o wyraźnie przyspieszonym rozwoju bądź też takie z odchyleniami rozwojowymi.

Dużą rolę w stymulowaniu rozwoju każdego dziecka odgrywają rodzice, terapeuci i nauczyciele, ale i jego indywidualne cechy, takie jak płeć, temperament i zdolności.

W wieku niemowlęcym główny nacisk kładzie się na zaspokajanie potrzeb fizjologicznych, jednocześnie dbając o poczucie bezpieczeństwa i bycia kochanym. Komunikaty niewerbalne, mimika twarzy najbliższych, przytulanie i uśmiech dają dziecku więcej niż niejedno słowo.

W okresie przedszkolnym ogromną rolę odgrywa zabawa. Zawiera w sobie komponenty niemal wszystkich potrzeb psychicznych (bezpieczeństwa, akceptacji, kontaktu, przynależności). Dziecko z uszkodzonym słuchem z powodzeniem odnajduje się w integracji, nawiązuje kontakt z rówieśnikami. Rolą nauczyciela wychowania przedszkolnego jest wyjaśnienie pozostającym dzieciom, dlaczego Kasia ma za uszkiem aparat, co to jest, do czego służy i jak należy się z nim obchodzić.

Wiek szkolny obfituje w doświadczenia z grupą rówieśniczą. Nie mniej ważnym jest w młodszym wieku szkolnym intensywny proces rozwoju osobowości i własnego „ja”. Gdy samoocena jest realistyczna, sprzyja prawidłowemu rozwojowi psychicznemu, natomiast zaniżona lub zawyżona ma wpływ na zmniejszenie odporności na trudności, niepowodzenia w nauce, agresywność. W przypadku dzieci z uszkodzonym słuchem proces nabywania samooceny jest zniekształcony – otrzymują niepełne lub nieprawdziwe komunikaty zwrotne ze środowiska rówieśników słyszących.

Negatywny wpływ na zachowanie dzieci ma w tym okresie również krytycyzm dorosłych.

Życie emocjonalne dziecka sprowadza się do żywych reakcji uczuciowych na sytuację, w jakiej uczestniczy. Emocje są słabo kontrolowane. W tym okresie życia dziecka zmniejsza się reakcja strachu, a wyraźnie wzrasta liczba reakcji gniewu, której wyrazem jest agresywne zachowanie się wobec otoczenia. Dzieci częściej reagują agresywnie wobec rówieśników.

Prawidłowy rozwój emocjonalności zdąża do coraz większej kontroli nad własnymi emocjami.

Okres dorastania – współcześni psychologowie zgodni są co do tego, że proces dorastania jest niezwykle skomplikowany, gdyż dotyczy:

- dojrzewania fizjologicznego,
- dorastania społecznego (pomoc w domu, nauka w szkole, praca w organizacjach szkolnych),
- rozwoju umysłowego (przejście z etapu myślenia konkretnego na etap myślenia abstrakcyjnego),
- dojrzewania emocjonalnego (pobudliwość, niestałość ustępują miejsca stałości i równowadze),
- dorastania kulturowego, co oznacza, że człowiek chce tworzyć kulturę.

W tym okresie rodzina zaspokaja nadal podstawowe potrzeby dziecka – materialne, uczuciowe i społeczne. Środowisko rodzinne w znacznej mierze kształtuje osobowość dorastających, ich zainteresowania, upodobania, nawyki i przyzwyczajenia, postawy społeczne i moralne oraz przekonania i światopogląd. W okresie dorastania stosunek do rodziny ulega stopniowym przeobrażeniom. Zachodzące zmiany dadzą się sprowadzić głównie do trzech momentów:

- kryzys autorytetu rodziców,
- konflikty z rodzicami,
- osłabienie więzi emocjonalnej.

Wiek młodzieńczy to etap życia, w którym wzrost fizyczny przebiega wolniej i dobiega końca, doprowadzając do szczytowego okresu sprawności fizycznej. W okresie tym następuje pewne uspokojenie burzliwych emocji, związanych z okresem dojrzewania seksualnego i fizycznego. Bardzo intensywny jest natomiast rozwój psychiczny. Rodzą się wtedy nowe zainteresowania: problemami psychologicznymi, filozoficznymi, estetycznymi i światopoglądowymi. W okresie tym w młodym człowieku następują duże zmiany, zwiększające jego dojrzałość osobowościową. Wśród nich jako szczególnie ważne możemy wymienić:

Uniezależnienie się od rodziny – w okresie tym główny nurt życia przenosi się poza rodzinę. W związku z tym, że jest to okres łatwego nawiązywania przyjaźni, przyjaźnie te czasami mogą przetrwać przez całe życie. Ingerencja rodziców zmniejsza się. Jest to również okres poszukiwania autorytetów. Młodzi często celowo szukają mistrza, który byłby dla nich wzorem, któremu mogliby zaufać, który rzeczywiście miałby autorytet, nie na mocy siły, lecz własnych kompetencji.

Budowanie własnej autonomii – w okresie młodości ustala się własna hierarchia wartości i autonomia moralna. Tworzy się własny światopogląd i przyjmowanie odpowiedzialności za siebie. Pojawia się także poczucie własnej godności, uniezależnienie się od opinii innych – rodziców czy rówieśników.

Wzrost umiejętności społecznych – w okresie dojrzewania dziecko wyrasta z pierwotnego egocentryzmu i uczy się rozumieć innych. Tworzą się nowe umiejętności. Kształtuje się umiejętność nie tylko przyjmowania, ale i dawania, nie tylko współczucia, ale obdarzania i aktywnego działania dla dobra innych.

Wiek wczesnej dorosłości – można nazwać go etapem planowania i wyboru. Młodzi ludzie decydują się na podjęcie wybranych ról i celów życiowych, budując jednocześnie wizję siebie i swojego otoczenia w przyszłości. W tym czasie młody dorosły napotyka na następujące zadania rozwojowe:

- rozpoczynanie pracy zawodowej,
- wybór małżonka (uczenie się współżycia z nim),
- założenie własnej rodziny,
- wychowywanie dzieci,
- prowadzenie domu,
- podjęcie obowiązków obywatelskich,
- znalezienie pokrewnej grupy społecznej.

Zarówno kondycja fizyczna, jak i rozwój poznawczy są w szczytowej formie. Organizm potrafi bronić się przed stresem, odpoczywać, intensywnie pracować.

W przypadku młodych ludzi niesłyszących wyzwania społeczne są trudniejsze. Już wspominałam o tym, że postawy niektórych osób z uszkodzonym słuchem wobec pracy zawodowej i intelektualnej są zniekształcone przez niewłaściwe wzorce społeczne, rodzinne i szkolne.

O czym zawsze warto pamiętać, wychowując dziecko z uszkodzonym słuchem?

Zacznę chyba banalnie – najważniejsza jest miłość. Twierdzę jednak, że metod wychowawczych można się nauczyć (patrz: warsztaty dla rodziców z cyklu „Szkoła dla rodziców i wy-

chowawców”). Znacznie trudniejsze jest bycie dobrym dla siebie i tych, którzy nam ufają – naszych dzieci. Uczmy się więc dobrego wychowywania. Zatrzymujmy się nad trudniejszymi momentami w życiu naszego dziecka. Warto wiedzieć jak najwięcej o świecie dzieci z uszkodzonym słuchem, aby być sprawczym, odpowiedzialnym Rodzicem.

Zobacz także:

Literatura:

1. Kobosko J., Kosmalowa J., *Dzieci z uszkodzonym narządem słuchu*, Warszawa 2005.
2. *Szkola dla rodziców i wychowawców*, „Zeszyty Metodyczne”, nr 6, 7, Warszawa 2008.
3. Myers D.G., *Psychologia*, Poznań 2003.
4. Ross V., Haith M., Miller S., *Psychologia dziecka*, WSiP, Warszawa 1995.
5. Spock B., *Dziecko*, Poznań 2002.

Definicja:

Lateralizacja

Lateralizacja to inaczej **stronność ciała**, a więc większa sprawność jednej strony ciała od drugiej – dotyczy pracy rąk, nóg i oczu.

Lateralizacja jest **postępującym procesem**, kształtującym się stopniowo wraz z wiekiem i ogólnym rozwojem ruchowym dziecka. Za określoną stronność ciała odpowiada przeciwległa półkula mózgowa. Praworęczność ustala się zwykle ok. 2-3 roku życia, leworęczność w wieku 3-4 lat. Ostateczna dominacja ustala się w wieku 6 lat, proces ten kończy się w wieku szkolnym.

Wyróżniamy następujące **rodzaje lateralizacji**:

- **jednorodna**: prawostronna (przejawia się dominacją prawej ręki, oka i nogi, świadczy o dominacji półkuli lewej) lub lewostronna (przejawia się dominacją lewej ręki, oka i nogi, świadczy o dominacji półkuli prawej);
- **niejednorodna** (inaczej zwana skrzyżowaną) – polega na wyrażnej czynnościowej przewadze narządów ruchu i zmysłu, ale po obu stronach ciała, np. dominuje prawe oko, ale lewa noga oraz prawa ręka;
- **nieustalona** – brak ustalonej dominacji poszczególnych narządów ruchu i zmysłu.

Głusi w środowisku słyszących

Głusi w środowisku słyszących

ks. Wiesław Kamiński – duszpasterz głuchych Archidiecezji Łódzkiej. Od 14 lat pracuje w duszpasterstwie głuchych, a kontakt ze środowiskiem ma od początku studiów, tj. od niespełna 20 lat. Uczy religii dzieci i młodzież głuchą w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 4 w Łodzi przy ul. Krzywickiego 20 i Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 1 w Łodzi przy ul. Siedleckiej 7/21. Pracuje w Łódzkim Instytucie Teologicznym, gdzie uczy pedagogiki i katechetyki specjalnej, a także w Wyższym Seminarium Duchownym gdzie kandydatów do kapłaństwa uczy migania i wprowadza w świat ludzi głuchych. Msze św. dla głuchych odprawia w każdą niedzielę w kaplicy św. Krzysztofa w Łodzi przy ul. Sienkiewicza 60. Po mszy św. zaprasza na kawę do przykościelnej kawiarenki. Mieszka w Łodzi przy ul. Sienkiewicza 38, przy kościele Podwyższenia Św. Krzyża. Do kancelarii zaprasza w piątki w godz. 10-11 i 16-18. Jest prezesem Stowarzyszenia Niepełnosprawni-Sprawni, które pomaga w dożywianiu dzieci głuchych i organizuje różne imprezy świąteczne i sportowe, prowadzi Klub Sportowy Arka Św. Krzyż, który organizuje zawody sportowe integracyjne i regularne treningi piłki nożnej halowej i czasami rugby.

Jak osoby głuche czują się w środowisku słyszących?

Niesłyszące osoby stanowią grupę bardzo specyficzną pod względem komunikacyjnym i tożsamościowym. Na podstawie moich długoletnich kontaktów z głuchymi mogę powiedzieć, że stanowią one odrębną społeczność. Najlepiej czują się wśród osób podobnych sobie. Gdzie osoba niesłysząca ma szukać przyjaciół, jak nie wśród ludzi podobnych sobie? Przyjacieli to przecież osoba, której można powiedzieć, co leży na duszy, to człowiek, który zrozumie, doradzi i przyjdzie z pomocą. Głuchych łączy wspólnota nie tylko zresztą języka, ale postrzegania świata i życiowych doświadczeń. Czasem nam, słyszącym, wydaje się, że jest to gorszy świat, bo świat bez dźwięków, a więc bardzo upośledzony. Co jednak zrobić z tym, że ci upośledzeni kończą studia, osiągają stopnie naukowe i stają się dla „zdrowych” konkurencją na przykład w dziedzinie surdopedagogiki? Niekiedy zaś słyszący, którzy ocierają się o społeczność głuchych, zbyt ją idealizują, mówiąc „jak oni się wspierają, jak szanują”. To znów przesada. Środowisko niesłyszących nie jest idealne, są tam różnego rodzaju tarcia, a i ludzie mają, jak inni, swoje przywary. Podsumowując, jest to świat taki jak nasz, ludzi słyszących, ani lepszy, ani gorszy.

Moje doświadczenia jako duszpasterza głuchych w Łodzi pokazują, że głusi potrzebują zdefiniowania swojej kościelnej tożsamości. Od wielu już lat staramy się rozwijać duszpasterstwo niesłyszących na zasadzie ośrodków duszpasterskich. Msze święte prowadzone są odpowiednio do potrzeb niesłyszących – w języku migowym lub w systemie językowo-migowym. Staramy się, aby to nie były nieme przedstawienia z udziałem jednego aktora – księdza. Chodzi o zaangażowanie wszystkich tak, aby powstała więź, a potem wspólnota. Głusi mówią: to jest nasz kościół, tu czujemy się jak u siebie, nie chcemy być uczestnikami mszy dla słyszących, bo tam nas obserwują i przyglądają się jako „innym”. Bardzo mi odpowiada, gdy mówią o mnie „nasz głuchy ksiądz”, chociaż ja słyszę. Świadczy to o tym, że jestem członkiem tej wspólnoty, jestem jednym z nich.

Jestem zdecydowanym przeciwnikiem tzw. mszy integracyjnych, to znaczy takich, które prowadzone są w języku narodowym i tłumaczone na system językowo-migowy lub język

migowy naturalny. Podam przykład. Gdy odprawiana jest msza dla głuchych, uczestniczy w niej średnio od 150 do 200 osób, czasem nawet więcej. Gdy natomiast z racji swoich obowiązków w „słyszącym kościele” zapraszam moją wspólnotę na msze parafialne tłumaczone, przychodzi około 15–25 osób. To chyba najlepiej świadczy o tym, że głusi najlepiej czują się „u siebie”. Oczywiście nie chodzi o zamykanie na klucz „głuchego” kościoła. Cieszymy się, gdy przychodzą do nas osoby słyszące, które pragną poznawać środowisko głuchych. Zależy nam zwłaszcza na rodzicach słyszących głuchych dzieci. Bardzo często tłumaczę takim rodzicom: jeśli chcecie przekazać dziecku wiarę, uczenie się języka migowego, przychodźcie do naszego kościoła, poświęćcie słuchanie organów na rzecz rozumienia przez wasze dziecko liturgii kościoła. Często rodzice mówią: „chodzimy do najbliższego kościoła”, ale tak naprawdę to często wstydzą się swoich dzieci. W naszym kościele nikt nie musi się wstydzić.

Jak głusi czują się wśród Głuchych? Skąd pojęcie głuchego i Głuchego?

Jest to zaznaczenie za pomocą pisowni przynależności kulturowej i poczucia tożsamości.

W ostatnich latach wiele niesłyszących osób ma możliwość uzyskania wykształcenia wyższego. Spośród tej społeczności wyłoniła się grupa osób zastanawiających się głębiej nad swoją tożsamością i kulturą. Zadali sobie pytanie: „kim jesteśmy, inwalidami słuchu czy osobami w pełni świadomymi swojej odrębności i praw, tworzącymi swoją odrębną kulturę?” Nie bez znaczenia są tu badania nad narodowym językiem migowym. Dotąd bowiem posługiwano się oficjalnie w każdej szkole, urzędzie i tłumaczeniach telewizyjnych, systemem językowo-migowym. Owszem, mówiono, „głusi migają inaczej”, ale nikt nie chciał wziąć pod uwagę tego, że to miganie może być językiem. Dziś w naszym kraju sytuacja zaczyna się zmieniać, ale pojawiają się nowe kłopoty. W najtrudniejszej sytuacji są osoby pochodzące ze słyszących rodzin. Spotykam ludzi, którzy wychowani byli z kompleksem gorszego dziecka. Często rodzice nie chcieli zaakceptować ich odrębności. Zdarzało się, że nie posyłano głuchych dzieci do szkoły i starano się ukryć je w zaciszu domu. Spotkałem kiedyś w czasie wizyty duszpasterskiej głuchą kobietę w podeszłym wieku, odizolowaną zupełnie od społeczności ludzi niesłyszących. Próbowałem się z nią porozumieć. Okazało się, że nie zna języka migowego ani systemu językowo-migowego, a ponadto jest analfabeta. Jak zatem porozumiewała się z otoczeniem? Za pomocą bardzo prymitywnego systemu znaków wypracowanych w rodzinie. Zaprosiłem ją do kościoła, ale nadal nie potrafiłem się z nią porozumieć. Widziałem, jak cieszyła się, że ktoś zauważył ją i potraktował poważnie, po prostu tak jak człowieka.

Wydawać mogłoby się, że podobne sprawy są już historią i nikt nie traktuje głuchych aż tak źle. Nic bardziej mylnego. Kilka lat temu do szkoły specjalnej dla dzieci niesłyszących uczęszczała głucha dziewczynka. Uczyła się dość dobrze, posługiwała się językiem migowym. Słyszący rodzice postanowili przenieść ją do innej szkoły, bo przecież nie nauczy się mówić. Dziś niestety bardzo słabo mówi i prawie już nie miga.

Do naszej szkoły trafiają dzieci z tak zwanej integracji, polegającej często na tym, że dziecko głuche wrzucone jest do klasy dzieci słyszących i nie otrzymuje żadnego wsparcia ze strony specjalistów. Konsekwencją tego jest to, że jest traktowane przez inne dzieci jako gorsze i głupsze. Nie mówi, więc jest „dziwne”, nie potrafi się bawić z innymi, więc je omijają. Jak się czuje? Niewielu to obchodzi, najważniejsze, że jest z normalnymi dziećmi i może „zarazi” się mową. Nie mam zaufania do takich szkół pseudointegracyjnych i do ich ideologów. Czytałem książkę afirmowaną przez Ministerstwo Edukacji, uzasadniającą, dlaczego lepiej jest, żeby dzieci głuche uczyły się w szkołach masowych. Podczas lektury towarzyszyło mi pytanie: czy autorzy wiedzą o czym piszą? W tym roku do szkoły średniej przyjęto inteligentnego chłopca.

Jest dobry z matematyki, ale nie miga i nie mówi. Jak skończył szkołę podstawową i gimnazjum dla dzieci słyszących?

Kolejna sprawa to moda na implanty wewnątrzślizniakowe i ich potężna reklama. Sprawa jest bardzo kontrowersyjna. Implant reklamowany jest często jako panaceum na każdy rodzaj głuchoty. Nie chcę tu wchodzić w szczegóły medyczne, ponieważ nie jestem specjalistą w tej dziedzinie. Z moich obserwacji wynika, że nie każdemu implant pomaga. Niezapomniana jest sprawa dziewczynki z Iraku, głuchej córki irackiego żołnierza, którą przywieziono do Polski, implantowano i odesłano do domu. Opinia publiczna była zachwycona – pomogliśmy odzyskać słuch dziewczynce z kraju, w którym toczy się wojna. Ja pytam: czy w takim kraju możliwa jest rehabilitacja po operacji wszczepienia implantu? Czy dziecko to nie zostało wykorzystane jako żywa reklama? Nie umiem odpowiedzieć sobie na te pytania.

Wydaje mi się zatem, że sprawa głuchoty w naszym kraju domaga się zrozumienia społecznego i może właśnie świadomi Głusi mogliby się do tego przyczynić.

Czym jest audyzm?

Zjawisko dominowania nad innymi jest stare jak świat, podobnie narzucanie swoich poglądów czy opinii. Często nie rozumiejąc kogoś, wydajemy o nim sądy i mierzymy go własną miarą. Ma to też miejsce w stosunku do ludzi niesłyszących. Ktoś nie potrafi się z nimi porozumieć, więc uważa ich za gorszych, a nawet upośledzonych. Jak czują się dzieci głuche przy stole, gdy słyszący członkowie rodziny mówią o nich tak, jakby ich nie było? Co myślą sobie, gdy ktoś podejmuje za nich życiowe decyzje nie pytając ich o zdanie? Od wieków utrwaliło się przekonanie, że słyszący wiedzą lepiej, co głuchemu jest do szczęścia potrzebne. Chodzi tu na przykład o epokę oralizmu w surdopedagogice, tworzenie sztucznych systemów komunikacyjnych, skończywszy na odbieraniu dzieci słyszących głuchym rodzicom, bo przecież oni nie dadzą sobie rady z wychowaniem. Ostatnio zegnaliśmy naszego głuchego parafianina. Razem ze swoją głuchą żoną wychowali dwoje dzieci. Żadne z nich, ani syn, ani córka nie znają języka migowego. Na pogrzebie pomyślałem sobie, jaka to szkoda, że dzieci nigdy nie mogły porozmawiać ze swoim głuchym ojcem, a teraz jest już za późno. Oczywiście nie wolno tu generalizować. W naszym kościele mamy słyszącego lektora, syna głuchych rodziców, który doskonale miga. Ten dorosły już mężczyzna opowiada z zachwytem o swoim ojcu, z którym zawsze mógł porozmawiać na ważne tematy, który w dbałości o swoje słyszące dzieci kupował im płyty gramofonowe. Są jednak przykłady przeciwne i bardzo bolesne. Kiedyś do kościoła przyszła matka poprosić mnie o pomoc w wyrzuceniu diabła z jej głuchego syna. Powiedziała: „Mój syn jest opętany, stał się agresywny, rzuca krzesłami, ucieka z domu, nigdy się tak nie zachowywał.” Gdy pojechałem do ich domu, zobaczyłem dorosłego już mężczyznę. Zacząłem z nim rozmawiać. On zdziwiony powiedział: „Ty migasz? Moja mama nigdy nie nauczyła się migać”. Okazało się, że mama robiła wszystko, aby odizolować syna od świata głuchych. Po skończeniu szkoły podstawowej dla głuchych robiła, co mogła, aby miał kontakt tylko ze słyszącymi. Z matką porozumiewał się poprzez pisanie na kartkach. Wkrótce okazało się, że jest samotny, nie ma przyjaciół, kolegów, a za pomocą kartek nie można przecież porozmawiać np. o uczuciach, tęsknotach, marzeniach.

Nie wszyscy słyszący rodzice popełniają podobne błędy. Są i wspaniali rodzice tak, jak pewne młode małżeństwo z naszego kościoła, które nauczyło się migać dla swojego głuchego syna, aby z nim swobodnie rozmawiać. W tym roku mama zapisała się na surdopedagogikę, aby jeszcze lepiej radzić sobie z wychowaniem, a może i pomagać innym rodzinom. Gdy bywam

u nich w domu, syn zawsze uczestniczy w rozmowie i nikt nie pomyśli nawet o tym, żeby wytwarzać jakąś niewidzialną zasłonę braku porozumienia.

Zjawisko audyzmu na pewno istnieje, ale nie każde środowisko przepełnione jest tą cechą. Jest przecież masa ludzi słyszących, którzy nigdy nie mieli w swojej rodzinie osoby głuchej, a jednak działają z poświęceniem dla środowiska ludzi niesłyszących. Nauczyli się oni systemu językowo-migowego, bo tylko do niego mieli dostęp, a teraz często uczą się naturalnego języka migowego. Często to oni są apostołami głuchych w świecie słyszących. Niekiedy to ci słyszący otwierają innym oczy na świat głuchych i jego potrzeby. Wydaje mi się, że środowisko Głuchych czasami o nich zapomina. Czytając strony internetowe Głuchych dochodzę czasem do wniosku, że nie bez racji jest też mówienie o zjawisku, nazwijmy to, deafizmu.

Jak wygląda integracja głuchych ze słyszącymi?

Głusi czują się najlepiej pośród głuchych. To prosta sprawa, bo łączy ich wspólnota języka, doświadczeń. Powstają zależności, przyjaźnie i koleżeństwa. Tam rodzą się związki małżeńskie. Co do świata słyszących – świat głuchych nie istnieje jako samotna wyspa na oceanie. Wydaje mi się, że głusi często sprowadzają obecność w świecie słyszącym do zaspokajania swoich życiowych potrzeb, korzystając z tego co niezbędne i wygodne. Bo przecież nie ma głuchych banków, tramwajów czy supermarketów. Jeżeli chodzi o integrację kulturową czy społeczną, nie sądzę, aby w najbliższym czasie była możliwa. Trzeba jeszcze bardzo wiele zrobić tak z jednej strony, jak i z drugiej. Słyszący muszą dowiedzieć się o głuchych, a głusi pokazać swój świat słyszącym i nauczyć języka, do którego często nie ma dostępu.

Czy są jakieś zasady zachowania, które powinny znać osoby słyszące, przebywające w towarzystwie osób głuchych?

Pierwszą zasadą zachowania jest „by kochać bliźniego jak siebie samego”. Jeżeli kogoś się kocha, nie wyrządza mu się krzywdy, nie poniża się go, stara się go zrozumieć. Z miłości bliźniego wynika szacunek, chęć poznania drugiej osoby i jej afirmacja. Gdy się kogoś szanuje, nie potrzeba mówić o tym, by nie przechodzić pomiędzy dwiema migającymi osobami, o niewyłączaniu światła w czasie wycieczki autokarowej głuchych, która wraca do domu wieczorem. Nie potrzeba też wtedy przypominać o tym, aby słyszący nie wpatrywał się w migających głuchych w tramwaju czy na ulicy tak, jakby zobaczył UFO. Choć czasami to dobrze, że nie rozumie migów.

Jakie znaczenie dla osoby głuchej ma fakt, że inna osoba także nie słyszy? Czy głusi automatycznie lubią się dlatego, że wywodzą się z tej samej mniejszości?

W społeczeństwie jedne procesy zachodzą automatycznie, inne nie. Gdy spotkamy człowieka mówiącego w tym samym języku co my, jesteśmy tego świadomi i mamy chęć na rozmowę, automatycznie rozmawiamy w naszym języku. Inaczej sprawa ma się z akceptacją osób, ich postaw i czynów. Głusi rozmawiają z każdym głuchym, co nie znaczy, że każdego akceptują i lubią. Trudno akceptować, czy lubić człowieka, który się źle zachowuje, przeklina, czy nadużywa alkoholu. W środowisku głuchych, tak jak w każdym, panuje wiele uprzedzeń, czasem powstają rozłamy czy nawet niechęć, nienawiść. Oczywiście jest wiele przyjaźni i sympatii. Głusi lubią kogoś nie dlatego, że jest głuchy, ale dlatego, że jest wspaniałym człowiekiem. Po prostu do głuchych mają lepszy dostęp i szybciej zawierają z nimi znajomości. Poznając świat głuchych nie byłem zaskoczony tym, że niczym się nie różni od świata słyszących, jest tak samo kolorowy. Oczywiście głusi lubią spotykać głuchych. Organizując dla nich piel-

grzymki mam świadomość, że obok celu religijnego równie ważny jest ten, aby spotkać głuchych z innych miast i wypytać o wszystko. Czasem tę ciekawość świata wykorzystujemy w naszym głuchym kościele. Gdy dowiaduję się, że we mszy uczestniczy ktoś głuchy z innego miasta lub obcokrajowiec, zapraszam taką osobę na środek i robię publiczny wywiad, pytając o duszpasterstwo i życie w innym miejscu. Zazwyczaj taka osoba nagradzana jest brawami i darzona sympatią.

Czy głuchych w Polsce można nazwać mniejszością językowo-kulturową?

Społeczność ludzi głuchych zaczyna się w naszym kraju bardzo upodmiotawiać. Głusi stają się powoli świadomi swoich praw i możliwości pełnienia ważnych funkcji w społeczeństwie. Na pewno nie jest to jeszcze czas, gdy głusi biorą sprawy w swoje ręce, według słów głuchego rektora Uniwersytetu Gallaudeta M. Jordana: „Głuchy może robić wszystko to, co słyszący za wyjątkiem słyszenia”. Z pewnością odczuwa się brak ustawy o języku migowym, która byłaby słupem milowym na drodze do emancypacji tego środowiska. Widzę też, że nie uda się nie popełnić błędów. Wielu ludzi stojących na zewnątrz społeczności głuchych zastanawia fakt, dlaczego Głusi walczący o swoje prawa mniejszościowe tak trudno rezygnują z przywilejów przysługujących osobom niepełnosprawnym. Może utrwalone przez wieki zjawisko audyzmu wyzwoliło wiele postaw roszczeniowych? Bardzo cenię wszystkich głuchych, szczególnie tych, którzy walczą o swoją tożsamość. Jednocześnie obawiam się rewolucji i odrzucenia tego wszystkiego, co przez wiele lat robili dla tego środowiska ludzie słyszący, na przykład ks. Falkowski, twórca pierwszej w Polsce szkoły dla głuchych, ks. Hasiorowski, organizator oświaty dla głuchych w Łodzi, prof. Szczepankowski, organizator szkolnictwa średniego i wyższego oraz wielu innych ludzi, którzy poświęcili swoje życie dla osób głuchych. Z pewnością popełniono wiele błędów, ale sądzę, że i czasy były inne. Teraz, gdy mamy inny ustrój i wolność, gdy świat się otworzył i możemy korzystać z doświadczeń innych ludzi, możliwości są o wiele większe. Szansę trzeba wykorzystać, nie niszczyć tego, co było do tej pory dobre, a przede wszystkim nie depreczować niczyjej godności.

Czy wszyscy głusi czują przynależność do mniejszości Głuchych?

Z pewnością nie wszyscy głusi czują przynależność do mniejszości Głuchych. Wielu spośród nich do dziś określa siebie mianem inwalidów słuchu. Wielu jest takich, którzy są odizolowani od społeczności głuchych, żyjąc pośród słyszących. Sądzę, że duży problem tożsamościowy mają osoby implantowane. Dziś otwarcie zaczynają o tym mówić. Bywa, że nie czują się osobami słyszącymi, mają problem z mową werbalną, nie czują się również g/Głuchymi, nie znają języka migowego. Słyszałem kiedyś o takiej osobie, która rozmawiając z taksówkarzem w czasie zamówionego kursu, została przez niego potraktowana jak obcokrajowiec i pochwalona za dobrą znajomość języka polskiego. Problem określenia swojej tożsamości nie jest sprawą czysto abstrakcyjną. Przekłada się ona na prozę życia na przykład w sprawie wyboru partnera życiowego. Młody człowiek poszukuje osoby, z którą chce zaplanować przyszłość. Powstaje pytanie: w którym świecie szukać? Świecie słyszących czy głuchych? Z doświadczenia wiem, jak trudne są związki, w których jedna osoba jest słysząca, a druga głucha. Połączenie dwóch kultur i języków staje się najczęściej niemożliwe. Większość osób starszych, często słabo wykształconych, w ogóle nie zastanawia się nad sprawą tożsamości, języka czy kultury. Czynią to tylko elity.

Czy zetknął się ksiądz się z pojęciem osoby „niewystarczająco głuchej”? Czy istnieje dla głuchych wizerunek osoby „idealnie głuchej”? Na forum internetowym głuchych Amerykanów, skupionych wokół Uniwersytetu Gallaudeta, pojawiają się wpisy świadczące o tym, że „idealny Głuchy” posiada następujące cechy: głuchy od urodzenia, mający głuchych rodziców, uczący się w szkołach dla głuchych, biegły w języku migowym, identyfikujący się z kulturą głuchych, dumny z tego, że jest głuchy, wybierający środowisko głuchych, mający głuchą rodzinę (partnera, dzieci). To oczywiście refleksje o Głuchych Amerykanach – czy uważa ksiądz, że w Polsce jest podobnie?

Chyba niedobrze jest, gdy jakieś środowisko przyjmuje skrajne postawy. Przypomina to trochę nacjonalizm, by nie użyć terminu rasizm. W dążeniach tożsamościowych łatwo o przesadę. Czy idealnym Polakiem jest ten, który ma oboje rodziców narodowości polskiej, którego dziadkowie byli Polakami urodzonymi w Polsce, mówiącymi po polsku i kończący szkoły polskie? Nie jest zaś Polakiem ten, który miał babcię Żydówkę? Takie postawy doprowadziły w historii świata do wielu nieszczęść czy wręcz tragedii. Głuchota może stać się podstawą tworzenia tożsamości, ale nie jest przecież szlachectwem, o które trzeba dbać, by nie doszło do jakiegoś mezaliansu. Owszem, słyszałem kiedyś o sytuacji, gdy młodzi głusi rodzice byli zadowoleni z tego, że urodziło się im głuche dziecko, ale traktowałem tę sytuację jako oznakę uniknięcia stresu przed nieznanym na zasadzie: mamy dziecko, o którym wiemy, że jest takie, jak my i z pewnością będzie nam je łatwiej wychować, nie wiemy, czy poradziłibyśmy sobie w wychowaniu dziecka słyszącego. Nie oznacza to jednak, że ci sami rodzice byłiby niezadowoleni z dziecka słyszącego. Musieliby z pewnością włożyć więcej wysiłku w wychowanie dziecka dwujęzycznego.

Jak radzą sobie osoby żyjące pomiędzy dwoma światami, np. w słyszącej rodzinie i pracy, czujące się głuchym, mające głuchych przyjaciół? Czy uważa ksiądz, że możliwe jest pełne odnalezienie się w obydwu światach, czy jednak trzeba „wybrać”, bo w jednym ze środowisk zawsze jest się „obcym”? A może obcym się jest wówczas w obydwu światach – jak ksiądz myśli?

Z pewnością jest to bardzo trudna sytuacja. Często brakuje porozumienia pomiędzy głuchymi a słyszącymi. Na pewno dobrze radzą sobie w dwóch światach osoby słabo słyszące, albo te, które poprzez dobrze dobrane aparaty słuchowe wykorzystują tzw. resztki słuchowe. Nie najgorzej radzą sobie w dwóch światach osoby głuche, które dobrze odczytują mowę z ust, ale tych jest bardzo mało. Problemem staje się tu edukacja i świadomość społeczna dotycząca problemu głuchoty, a także środowiska głuchych. Często wśród słyszących funkcjonują terminy: niemowa, upośledzony. Określenia te z pewnością stawiają osobę głuchą w złym świetle, jako niedorozwiniętą. W przeszłości sami głusi w Polsce czy za granicą przyjmowali funkcje okaleczonych domokrażców, sprzedających obrazy religijne, czy wręcz żebrzących w restauracjach i na ulicach. Ten wizerunek trzeba zmieniać. Jest to zadanie nie tylko dla słyszących, ale być może w szczególności dla głuchych. Nie podoba mi się projekt tworzenia dla głuchych specjalnych wiosek, osiedli czy miast. Zawsze zagrożeniem jest izolacja i degradacja społeczna. Nierzadko w takich odizolowanych społecznościach pojawia się problem zorganizowanej przestępczości i innych nadużyć. Myślę, że głusi żyjący jako diaspora wśród słyszących mają jednak lepsze szanse rozwoju. Sądzę, że głusi i słyszący mogą sobie wiele nawzajem zaofirować.

Kim są Coda¹ i jak funkcjonują oni w dwóch światach?

Zetknąłem się z ludźmi, którzy jako słyszący wychowani byli w kulturze i języku głuchych, ale spotkałem też wielu słyszących, którzy choć mieli głuchych rodziców, w ogóle nie migają. Niestety przez lata słyszące dzieci głuchych rodziców dorastały z kompleksem środowiska głuchych, myśląc, że nie jest to „normalne” środowisko. Pamiętam rozmowę z dorosłym już mężczyzną, który opowiadał o tym, że bardzo wstydził się swoich „innych” rodziców. Nie chciał do swojego domu zapraszać kolegów ze szkoły, bojąc się, że potem dzieci będą się z niego śmiały. Kiedyś zaprosiliśmy do naszego głuchego kościoła na rekolekcje księdza, który jest Coda (słyszące dziecko głuchych rodziców). Sądziliśmy, że poprowadzi je wspaniale, bo przecież zna świetnie język migowy. Choć był już doświadczonym kapłanem, gdy stanął przy ołtarzu, coś jakby go zablokowało. Nie potrafił sensownie mówić ani migać. Nie wiem do dziś czy to stres, czy nikła znajomość języka migowego uniemożliwiła mu przeprowadzenie rekolekcji. Moimi przewodnikami po świecie głuchych byli jednak Coda. Gdy skończywszy kurs języka migowego zorientowałem się, że nie rozumiem mowy głuchych, to właśnie oni wprowadzali mnie w tajniki tego środowiska. Dziś często ludzie Coda, żyjąc w dwóch światach, potrafią być mostami pomiędzy słyszącymi a głuchymi. Mają za darmo i często bez własnych zasług dany drugi język i uczestnictwo w kulturze głuchych. Miło, gdy potrafią być otwarci i pomocni, bo czasem mogą być niezastąpieni.

Jak wygląda duszpasterstwo głuchych w Łodzi?

Dla wielu słyszących świat ludzi głuchych jest wielką niewiadomą. Czasami widzą oni na ulicy czy w tramwaju ludzi posługujących się językiem migowym. Patrzą z zaciekawieniem nic nie rozumiejąc. Czasami zadają sobie pytanie, kim oni są, czy bardzo się różnią od większości ludzi w naszym kraju. Wnikliwi pytają, czy język migowy jest międzynarodowy, czy można się nim porozumieć na całym świecie? Bardziej religijni pytają czasami, jak wygląda duszpasterstwo niesłyszących, jak się odprawia msze święte, jak głusi się spowiadają, czy chętnie przychodzą do kościoła. Ktoś, kto nigdy nie spotkał się z głuchą społecznością ma prawo zadawać takie pytania, choć świadczą one o tym, jak wielka jest nieświadomość dotycząca środowiska niesłyszących.

Podstawowym zadaniem duszpasterstwa głuchych jest prowadzenie ludzi do Boga i nauczanie miłości. Jezus Chrystus, Syn Boży przekazał nam przykazanie: „Będziesz miłował Pana Boga swego z całego serca swego, sił swoich, myśli swoich, a bliźniego swego jak siebie samego” (por. Mt 22, 37–40). To cel wszystkich działań Kościoła, a jego częścią są przecież wszyscy ochrzczeni, w tym także głusi. Duszpasterstwo to oczywiście migane msze święte, spowiedzi bez konfesjonału, który dla słyszących jest pomocą, a dla głuchych byłby przeszkodą w miganii, to chrzty, śluby i pogrzeby.

Duszpasterstwo nie może się zamknąć tylko w obrębie budynku kościoła. Dlatego działalność duszpasterska to także nauka katechezy w szkołach. Tam odbywa się przygotowanie do Pierwszej Komunii Świętej i Bierzmowania.

W tym roku w Łodzi mieliśmy dziesięcioro dzieci, które przystąpiły pierwszy raz do Komunii Świętej, a 29 osób przyjęło bierzmowanie. W szkołach księża i katecheci organizują przedstawienia świąteczne, jasełka, wigilie. Duszpasterstwo głuchych to także działalność charytatywna, polegająca na dożywianiu dzieci i młodzieży z rodzin biednych. Nasze łódzkie duszpasterstwo, poprzez Stowarzyszenie Niepełnosprawni – Sprawni, zajmuje się fundowaniem obiadów w szkołach, organizuje także szkolne wigilie i rozdaje paczki.

¹ Coda – (ang. Child of deaf adult) – słyszące dziecko głuchych rodziców.

Aby trafić do ludzi młodych trzeba wciąż szukać nowych dróg. W tym celu organizowane są różnego typu zawody sportowe. Każdego roku niesłyszący chłopcy uczestniczą w treningach piłki nożnej halowej. Rozgrywają wiele meczów ze słyszącymi ministrantami, odnosząc sukcesy. Drużyny głuchych uczestniczyły w III Mistrzostwach Polski Piłki Nożnej Halowej LSO w Łodzi, Mistrzostwach Archidiecezji Łódzkiej w Piłce Nożnej Halowej, IV Mistrzostwach Polski Piłki Nożnej Halowej LSO w Częstochowie, a także w Zawodach Rugby organizowanych przez klub Budowlani Łódź. Każdego roku odbywają się różnorodne zabawy sportowe organizowane przez Duszpasterstwo. W tym roku odbyła się Spartakiada Integracyjna Dzieci i Młodzieży „Dogonić Marzenia”, która zgromadziła około 700 uczestników, w tym przeszło 300 niesłyszących. Oprócz dobrej zabawy przedsięwzięcia te mają na celu propagowanie języka migowego i integrowanie środowiska głuchych ze słyszącymi.

Działalność duszpasterska to także współpraca z różnymi organizacjami, takimi jak na przykład Polski Związek Głuchych. W Łodzi układa się ona bardzo dobrze. Siedziba Związku jest zawsze otwarta dla duszpasterza. Każde spotkanie wielkanocne i każda wigilia rozpoczyna się modlitwą i życzeniami składanymi przez księdza. Czasem w świetlicy PZG odbywają się katechezy dla dorosłych, albo wyświetlane są filmy religijne. Wszystkie dzieci komunijne mają tam swoje przyjęcie zaraz po mszy świętej. Organizowane są wspólne wyjazdy do różnych polskich sanktuariów. Duszpasterstwo współpracuje również ściśle ze Stowarzyszeniem „Słyszę Serce”, Rzecznikiem Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Łodzi, Instytutem Teologicznym w Łodzi, Wyższym Seminarium Duchownym w Łodzi i wieloma innymi instytucjami. W Archidiecezji Łódzkiej duszpasterstwo pragnie się rozwijać, tworząc nowe ośrodki w dużych miastach po to, aby wierni niesłyszący mieli zapewnioną opiekę duszpasterską i mogli uczestniczyć we mszy świętej. Chodzi także o to, aby tworzyć świetlice, w których po mszy świętej można by wypić kawę czy herbatę i porozmawiać. Takie ośrodki działają w Tomaszowie Mazowieckim, Piotrkowie Trybunalskim i Pabianicach. Pracę duszpasterską prowadzą tam trzej księża, którzy starają się pomagać głuchym i zawsze służą im swoim czasem.

Nasze życie nie składa się tylko z radości i sukcesów, są także problemy. Pierwszym z nich jest to, że duszpasterze muszą dzielić swój czas pomiędzy głuchych i słyszących, niekiedy jest to bardzo trudne. Obowiązków jest sporo i dlatego trzeba stawiać na aktywność świeckich i ich pomoc.

W Łodzi mamy niesłyszących lektorów, a od dwóch lat także szafarza Komunii Świętej. Wiele osób angażuje się w pomoc w organizowaniu różnych imprez sportowych i wyjazdów. Ciągłe potrzeba nowych wolontariuszy znających język migowy lub system językowo-migowy. Istnieje potrzeba opieki nad głuchoniewidomymi. W tym celu świeccy i duchowni studenci teologii uczeni są języka migowego i alfabetu Lorma. Niezbędne jest także roztoczenie opieki nad małżeństwami słyszącymi posiadającymi głuche dzieci. Często rodzice nie potrafią zaakceptować głuchoty swojego dziecka i popełniają wiele błędów.

Mamy nadzieję w Panu Bogu i ciągle czujemy Jego opiekę. Wiemy, że bez Boga nic dobrego nie możemy uczynić.

Kontakt:

ks. Wiesław Kamiński

Duszpasterstwo Niesłyszących Archidiecezji Łódzkiej

90-009 Łódź, ul. Sienkiewicza 38

e-mail duszpasterza: wieslawkam@neostrada.pl

telefon: 42 630 99 87

Msze św. w Łodzi odbywają się w Kaplicy św. Krzysztofa, ul. Sienkiewicza 60, w każdą niedzielę o godz. 9.45.

Doświadczenia słyszającej matki głuchego dziecka

Doświadczenia słyszającej matki głuchego dziecka

Agnieszka Kaszper-Sagała – ma 37 lat, jest mężatką, ma dwóch synów: Michała (10 lat) i Krzysztofa (7 lat), który jest głuchy.

Kiedy dowiedziała się pani, że pani syn będzie miał problemy ze słuchem?

W 2002 roku dowiedziałam się, że jestem w ciąży. Wiadomość ta po raz kolejny wywołała u mnie radość i szczęście, ponieważ kocham dzieci. Uwielbiam z nimi przebywać. Moim marzeniem było mieć dwójkę dzieci. Jestem jedynaczką i wiem, że samemu jest smutno i ciężko.

Nasze szczęście nie trwało długo. W trzynastym tygodniu ciąży dostałam wysypkę, zaistniało podejrzenie różyczki. Poszłam na badania. W dniu, w którym odbierałam wyniki, nie było mojego lekarza prowadzącego, dlatego poszłam do jego przełożonego – ordynatora oddziału. Profesor spojrzął na wynik i powiedział: „O, proszę pani, różyczka... Trzynasty tydzień... Głuche, ślepe, z niedorozwojem umysłowym... Usunąć!” Po czym oddał wynik, odwrócił się i poszedł... Tak zaczął się nasz dramat. Pojawiły się pierwsze wątpliwości i dylematy moralne: co zrobić i jak sobie poradzić w tej sytuacji. Po pierwsze, czy mam prawo moralne przerwać ciążę, tak jak powiedział profesor? Po drugie, czy mam prawo moralne nie przerywać ciąży i skazać dziecko na tak ciężkie życie – a być może nawet – wegetację na wózku inwalidzkim (możliwe komplikacje poróżyczkowe: głuchota, ślepota, przepuklina kręgosłupa – paraliż od pasa w dół, wodogłowie, niedorozwój umysłowy, porażenie mózgowie, wada serca, zaburzenia neurologiczne, a poza tym cukrzyca i chora tarczyca). To wszystko mogło, ale nie musiało się zdarzyć – tego nikt nie umiał powiedzieć przed porodem.

Co w takiej sytuacji zrobić? Gdyby to było moje pierwsze dziecko, nie miałabym żadnych dylematów, jedynym wyjściem byłoby urodzić i radzić sobie... Pojawiła się jednak „trzecia strona medalu”: na świecie był już Michaś, dlatego padło kolejne pytanie: czy mamy prawo skazywać go na tak trudne życie? Bo przecież opieka nad chorym dzieckiem będzie pochłaniać mnóstwo energii i czasu, którego niestety może już dla niego brakować, a na pewno będzie go mało... Mój lekarz prowadzący długo z nami rozmawiał, dostarczał mnóstwo literatury, nawet z zagranicznych źródeł i tłumaczył faktyczne zagrożenia. Dowiedzieliśmy się, że w takiej sytuacji najczęściej uszkodzony organ to serce, a w następnej kolejności oczy i słuch, dopiero potem cała reszta wchodzi w grę.

Po kilku badaniach USG okazało się, że serce Krzysia jest w jak najlepszym porządku, to dało nam nadzieję, że może reszta organów także nie uległa uszkodzeniu. Krzys był nadzwyczaj ruchliwy, kopał mnie, ciąża przebiegała normalnie, miałam dobre wyniki przybierałam na wadze, Krzys rósł zgodnie z normami, więc... Postanowiliśmy, zaryzykować i udało się! Krzys urodził się 15 października 2002 roku.

Co pani przeżywa, mówiąc o swoim macierzyństwie? Jak to jest być matką Krzysia?

Macierzyństwo to piękny, choć ciężki okres dla kobiety. Uważam, że dla tych chwil warto żyć. Są to momenty niepowtarzalne, chwile ciepła, miłości, więzi matki i niemowlęcia, tej

małej, bezbronnej istoty, która jest zdana tylko na nas. Oczywiście naszej miłości nie może zabraknąć nigdy, ale te pierwsze chwile szczęścia są niepowtarzalne.

Niestety po porodzie zaczął się dla nas trudny okres. Przed wyjściem ze szpitala zrobiono Krzysiovi szereg standardowych badań. Nie wykonano mu jednak przesiewowego badania słuchu, mimo że należał przecież do grupy wysokiego ryzyka. Specjaliści tłumaczyli się zepsutą aparaturą. Kiedy wychodziłam ze szpitala, w wypisie podano mi terminy wszystkich potrzebnych badań i wizyt lekarskich w przeróżnych przychodniach, również w przychodni audiologicznej. W chwili gdy zgłosiłam się na to badanie w połowie października 2002 roku, pytano mnie o przesiewówkę, której przecież nie zrobiono. Wyjaśniłam, że aparatura była zepsuta. Dziwnie na mnie popatrzyli, tłumacząc, że aparatura, czyli komputerek trochę większy od kalkulatora, służący do badania przesiewowego, zwanego fotoemisją, jeszcze nigdy im się nie zepsuł. Wniosek był prosty: nikomu nie chciało się zejść do izolatki do Krzysia (Krzys urodził się z tzw. różyczką wrodzoną i nikt nie miał pewności, czy nie jest ona zaraźliwa, jak zwykła różyczka, dlatego umieszczono go w izolacie), a ze względu na możliwość zarażenia innych dzieci na oddziale audiologicznym nikt z nim tam nie pojechał.

Pierwsze pół roku po urodzeniu Krzysia to ciągłe wizyty w przychodniach specjalistycznych i nieustanny strach o to, co usłyszymy przy każdym kolejnym spotkaniu z lekarzem. Czy specjalista powie, że jest dobrze, czy jednak są jakieś kłopoty? Było to czasami 4-5 wizyt tygodniowo, z częstotliwością co 1,5-2 tygodnie (kardiolog, okulista, laryngolog, neurolog, neonatolog, pediatra, poradnia indywidualnego toku szczepień, raz w miesiącu audiolog, później doszła poradnia zaburzeń odporności, alergolog, hematolog...).

Na typowe piękne chwile macierzyństwa było więc bardzo mało czasu. Zajmowaliśmy się przecież jeszcze Michałkiem – trzyletnim brzdącem, który również potrzebował miłości i zainteresowania, aby nie czuł się odrzucony po przybyciu Krzysia do domu. To był trudny, burzliwy, pełen stresu okres naszego życia.

Jak to jest być matką Krzysia? Wspaniale, tak samo jak i matką Michałka. Raz jest więcej problemów, a raz mniej. Problemy są po to, aby je rozwiązywać. Tylko dlaczego utrudnia się często nawet proste rzeczy? Dlaczego nie można ich załatwić w prosty sposób, bez dodatkowego stresu, awantur, chodzenia i pukania do wielu drzwi...?

Czy myśli Pani, że byłoby pani łatwiej zaakceptować głuchotę dziecka, gdyby sama pani nie słyszała? Wówczas dziecko byłoby do pani podobne, takie jak pani.

Nie wiem, czy byłoby mi łatwiej, bo nie wiem jak to jest być niesłyszącą osobą. Na pewno nie jest łatwo. Wiem natomiast jak to jest, gdy „przestaje się mówić”. Jako sześciolatka dziewczynka miałam wstrząśnienie mózgu i przestałam mówić – taka też była pierwsza diagnoza. Po krótkim czasie okazało się, że nie jest to do końca prawdą, ponieważ nie tyle przestałam mówić, co zaczęłam się bardzo jąkać – i to była ta lepsza, druga diagnoza. Było to na tyle kłopotliwe, że zaczynając wyraz rano, wymawiając pierwszą sylabę, niestety byłam w stanie ten wyraz dokończyć dopiero wieczorem. Dla osoby, która mówiła, rozwijała się normalnie, była uważana za bystrą i miała iść za kilka miesięcy do szkoły, był to straszny szok, tak samo jak i dla najbliższych. Nie chciałabym, aby moje dzieci przeżywały te same kłopoty i miały tak samo trudne życie jak ja.

Według mnie rodzice są po to, aby ułatwiać dzieciom przejście przez drogę ich życia, kierując nimi w miarę możliwości, pamiętając jednak o tym, że ostateczny wybór powinien należeć do dziecka.

Czy informacje dla rodziców głuchych dzieci są łatwo dostępne? Jakiego rodzaju informacji szukają rodzice tacy jak pani?

Szukamy wszelkich informacji związanych z rehabilitacją, niedosłuchem, kursami i szkoleniami dla rodziców, nauką języka migowego czy miganego, a także wszelkich wiadomości o tym jak pracować z dzieckiem z wadą słuchu, na co trzeba uważać (np.: stereotypy zachowań dzieci głuchych), gdzie szukać dobrych, sprawdzonych specjalistów, kto i jak może nam pomóc. Sądzę, że informacje te obecnie są łatwo dostępne (świadczy o tym chociażby ta publikacja). Na pewno jest łatwiej niż kiedyś. W 2002 roku, gdy urodził się Krzys, było o wiele trudniej. Ważne, aby wprowadzać w życie to, czego się dowiemy, oceniać skutki, wyciągać wnioski, pytać w razie wątpliwości, rozmawiać z terapeutami.

Zadając pytania, które czasami wydają nam się głupie, na pewno dowiemy się więcej niż słuchając mądrych, specjalistycznych odpowiedzi, z których i tak nic nie rozumiemy. Nie należy też wysilać się na okazywanie zbyt dużej mądrości, bo specjaliści tego nie lubią. Pamiętajmy więc, że „kto pyta, nie błądzi”. Zadając proste pytania, otrzymamy proste, zrozumiałe dla nas odpowiedzi.

Co pani zdaniem można zrobić, by ułatwić dostęp do informacji?

Myślę, że powinno się dokładnie informować rodziców już w chwili pierwszego badania. Jeżeli wiadomo, że jest niedosłuch to należałoby już wtedy dać rodzicom wskazówki, gdzie mogą się zgłaszać po pomoc i uzyskać wszelkie potrzebne informacje – adresy, telefony placówek rehabilitacyjnych, przychodni i oczywiście PZG. Ulotka włożona do książeczki zdrowia wraz z badaniem na pewno nie zginie. Lekarze pierwszego kontaktu również mają małą wiedzę na ten temat, więc takie ulotki mogłyby być przydatne również dla nich.

Trzeba także organizować więcej spotkań ze specjalistami, szkoleń dla rodziców, wykładów. Warto również kontaktować jednych rodziców z innymi, bo doświadczenia jednych są świetnym źródłem wiedzy dla innych.

Dla mnie najlepszą nauką była rehabilitacja Krzysia. Odebrałam m. in. szkolenia dla rodziców w zakresie rehabilitacji małych dzieci (w Międzynarodowym Stowarzyszeniu Pomocy „Słyszę serce”), szkolenie w zakresie wczesnej interwencji przy udziale specjalistów z niemieckiego ośrodka wczesnej interwencji, kurs języka migowego, zajęcia logopedyczne, szkolenia na temat metody Dennisona¹.

Na jakiej podstawie dokonywała pani wyboru co do szkoły, rehabilitacji dziecka? Kto pani w tym pomagał?

Od razu w Warszawie dostałam adres łódzkiej placówki prowadzącej rehabilitację dzieci z wadą słuchu: NZOZ „Acusticus”. Tam się zgłosiłam i zaczęłam rehabilitację. Niestety po upływie prawie roku nie było żadnych efektów (wiem, że na takie trzeba długo czekać i miałam tego pełną świadomość), ale widziałam, że Krzys nie podejmuje żadnej współpracy ani ze mną, ani z logopedą, która była również psychologiem. W żaden sposób nie mogliśmy do niego dotrzeć.

Zaczęłam wtedy szukać innego logopedy, aby sprawdzić, czy Krzys podejmie współpracę z kimś innym, nie podważając oczywiście kompetencji pani, która prowadziła z nim zajęcia, bo naprawdę bardzo się starała, wymyślała przeróżne sposoby, aby zachęcić Krzysia i przekonać go do siebie i do współpracy. Obie nie dawałyśmy jednak rady.

¹ Zobacz więcej: www.plock.edu.pl/prv/logopeda/metody/pedagogiczna/dennisona/dennisona.html

Niestety, znalezienie drugiego logopedy, który podjąłby się tego wyzwania było bardzo trudne. Słyszałam tylko, że dziecko ma przecież bardzo głęboki obustronny niedosłuch (120-95 dB w zależności od pasma), więc nie mogę oczekiwać cudów, takie dzieci w zasadzie nie mają szans na mówienie, więc powinnam od razu iść na kurs języka migowego i porzucić własne ambicje co do nauki mowy syna. Trwało to prawie trzy lata.

Ja jednak nie poddałam się, ponieważ wydawało mi się, że niemówienie Krzysia spowodowane jest nie tylko złym słuchem, ale jest jakaś inna przyczyna, której nie umiałam zlokalizować z powodu zbyt małej wiedzy teoretycznej w dziedzinie logopedii (choć moja wiedza praktyczna związana z rehabilitacją mowy była całkiem duża ze względu na moją dziesięcioletnią rehabilitację spowodowaną jękiem).

Szukając innej przyczyny niż niedosłuch kierowałam się tym, iż barwa głosu ludzi głuchych jest zupełnie inna niż ta, którą prezentował Krzys (miał pełną skalę głosu, wchodzącą nawet na wysokie tony). Ludzie głusi natomiast mają jednolitą i niską barwę głosu nie słysząc u nich „melodii” w wypowiedziach, co odróżniało ich od Krzysia (próbował śpiewać). Dlatego wiedziałam, że nie mogę się poddać. Mnie udało się prawie w 100% pozbyć jękania, może i jemu się uda powiedzieć choć parę słów.

Druga rzecz, która mnie przez cały ten czas niepokoiła, to fakt, że Krzys miał straszne problemy z jedzeniem. Nie chodzi o to, że był niejadkiem, ale o fakt, że prawie wszystkim się dławił, nawet źle rozmieszkanymi grudkami w kaszce dla niemowląt. Cały czas musiał jeść zupki mielone w mikserze, nie jadł nic innego. Cały czas pił przez smoczek, bo z kubka nie umiał, a łyżeczka włożona do buzi powodowała zachłyśnięcia i odruchy wymiotne.

Chodziłam i pytałam wszystkich i wszędzie, co z tym można zrobić, bo nie było dla mnie normalne, że trzyletnie dziecko nie je chleba, czekolady, cukierków, ciastek...

Gdy Krzys miał około dwóch lat, poszłam na kurs języka migowego dla nauczycieli – ukończyłam I i II stopień, każdy zakończony zdaniem egzaminem. Zaczynając kurs postanowiłam jednak, że nie będę go uczyła na razie migać, bo bałam się, że jeżeli przyczyną tego, że nie mówi nie jest tylko niedosłuch, to stwierdzi, że miganie jest łatwiejsze niż ciężka praca przy nauce mowy i może nigdy takiej próby już nie podjąć. Dalej więc szukałam logopedy...

Gdy Krzys miał około trzech i pół roku, znalazłam wspaniałą kobietę – panią Dorotę – logopedę, która podjęła się rehabilitacji Krzysia. To ona na pierwszych zajęciach postawiła diagnozę – przyczyną tego, że Krzys dotąd nie mówi, jest nadwrażliwość słuzówki jamy ustnej i nadwrażliwość dotykowa. Wystąpił u niego brak ruchu języka (brak pionizacji, ruchów bocznych; język leżał, nie wysuwał się poza czerwień warg), nadwrażliwość dotykowa warg, policzków i dłoni, nie pracowały mięśnie okrężne warg oraz mięśnie policzków. Stąd problemy z jedzeniem, krztuszenie, dławienie, połykanie bez gryzienia, brak umiejętności picia z kubka, lizania i gryzienia.

To, że Krzys nie ruszał językiem, nie miał wyrobionych mięśni podniebienia, miał kłopoty z mową, nie oznaczało jednak, że się nie rozwija! Tak więc dopiero po ponad trzech latach zaczęła się intensywna i sensowna rehabilitacja.

Przyszła czas, aby pomyśleć o przedszkolu. Niestety, ze względu na możliwość zachłyśnięcia czy nawet uduszenia podczas jedzenia, żadne przedszkole nie chciało podjąć się przyjęcia Krzysia. We wszystkich badaniach psychologicznych zawsze podawano, że konieczna jest integracja z rówieśnikami, ale jak można było tego dokonać, jeżeli nikt nie chciał go przyjąć do przedszkola.

Krzys świetnie się rozwijał. Od czwartego roku życia znał już cały alfabet, liczył do stu, potrafił pisać i czytać sylabami, mowa również zaczęła się intensywnie rozwijać. Postanowiłyśmy z panią

Dorotą, że można posłać go do zerówki w szkole dla dzieci niesłyszących. Wbrew pozorom nie dla wszystkich było oczywiste, że Krzys z taką wiedzą doskonale da sobie radę w kl. „0”, w której dzieci dopiero uczą się czytać i pisać. Po kilku próbach udało mi się uzyskać orzeczenie, że Krzys powinien chodzić do SOSW nr 4 w Łodzi do kl. „0”. Tak się rozpoczęła nasza szkolna droga. Po dwóch latach w tej klasie, wspólnie z nauczycielami i rehabilitantami zdecydowaliśmy, że Krzys powinien spróbować swoich sił w szkole masowej. Tu znów zaczęły się problemy, ponieważ chciałam znaleźć szkołę, w której byłaby zerówka, aby dać mu szansę na zaaklimatyzowanie się w zupełnie nowej rzeczywistości. Dzięki pomocy wielu osób i pani dyrektor, która zgodziła się przyjąć Krzysia do szkoły, Krzys uczęszcza do kl. „0” w SP 116 w Łodzi i jak na razie świetnie daje sobie radę. Jak na razie dobrze sobie radzi. Nie ma problemów z nauką, z porozumieniem z kolegami i koleżankami – mówi już na tyle wyraźnie, że wszyscy w zasadzie go rozumieją. Poza tym świetnie daje sobie radę na zajęciach muzyki i rytmiki. Chodzi również na lekcje języka angielskiego i uczy się grać na gitarze.

W jakim wieku jest Pani dziecko? Jak do tej pory wyglądało wasze codzienne życie?

Krzysio ma obecnie 7 lat. Cały ten okres to ciężka walka. Bardzo ważne były ćwiczenia. Wykonywaliśmy je codziennie w zasadzie 24 godziny na dobę. Poza konkretnymi ćwiczeniami zadawanymi przez rehabilitantów, Krzys uczył się także dźwięków otoczenia, słów. Była to nie tylko praca, ale także zabawa.

Rehabilitacja dziecka to ciężka praca przede wszystkim dla rodziców. Specjaliści tylko pokazują nam drogę, sposoby i możliwości, podpowiadają, obserwują i oceniają, czy wybrana droga jest właściwa. Czasami jednak trzeba zaufać własnej intuicji, a później skonsultować się z rehabilitantem, opowiedzieć o skutkach różnicach w poszczególnych metodach i wysnuć wnioski na przyszłość. Ja również często kierowałam się intuicją i nawet czasami wbrew zaleceniom przeprowadzałam różne próby, np. jeżeli chodzi o akustykę w mieszkaniu. Według zaleceń specjalistów w mieszkaniu nie może być dużo pustych ścian, bo dźwięk bardzo się wtedy odbija, jest trudno zrozumiały dla dziecka i ciężko mu zlokalizować jego kierunek. Nie starałam się jednak nadmiernie zapełniać ścian tablicami korkowymi czy obrazkami.

Kolejnym zaleceniem miała być cisza i spokój w ciągu dnia, a zwłaszcza podczas porozumiewania się. Nie jest to pozbawione sensu, ponieważ teoretycznie, jeśli mówimy do dziecka w chwili, gdy otacza nas cisza, jest ono w stanie lepiej nas zrozumieć. Ale ja rozpatrywałam inny aspekt takiej sytuacji. Przecież nie zawsze znajdujemy się w ciszy. Co zrobić, gdy jesteśmy na ulicy, w tramwaju czy autobusie? Dlatego więc to zalecenie było dla mnie absurdem. Ciszę wykorzystywałam zawsze do nauki nowych rzeczy, ale gdy miałam już pewność, że Krzys przyswoił wiedzę, włączałam w drugim pokoju telewizor lub CD z muzyką lub bajkami. Moje próby przyniosły efekty, ponieważ teraz, gdy Krzys jest w szkole masowej, gdzie przecież trudno o ciszę, słyszy polecenia nauczyciela, rozumie je i daje sobie radę. Sprzeciwiałam się także stwierdzeniu, że osoby z głębokim niedosłuchem nawet patrząc na telewizję i słysząc, nie rozumieją telewizyjnej (radiowej) ścieżki dialogowej, nawet jeżeli rozumieją mowę i porozumiewają się na co dzień. Krzys jednak polubił telewizję i słuchanie muzyki. Pomocny okazał się także program, bajka „Logopedyczne igraszki Smoka”, dzięki której mój syn zaczął wreszcie wykonywać ćwiczenia logopedyczne.

Czy fakt, że ma pani głuche dziecko, zmienił coś w relacjach w rodzinie czy w relacjach z dzieckiem?

Na pewno tak, ponieważ trzeba było zmienić tryb życia, nauczyć się żyć i zrozumieć – o ile to możliwe – świat ciszy.

Dziadkowie, ciocie, wujkowie i reszta rodziny byli przerażeni i zrozpaczeni. My, rodzice nie mogliśmy się załamać, trzeba było stanąć na wysokości zadania i jak najwięcej pomagać synowi. Nie było to łatwe, bo Krzys ma starszego o trzy lata brata. W chwili, gdy urodził się Krzys, Michałek był również malutkim chłopcem, który także musiał dużo zrozumieć, nagle zaczęliśmy przecież mieć dla niego bardzo mało czasu. Wynagradzali mu to dziadkowie i babcie, pomagając nam w zajmowaniu się starszym synem.

Kłopoty zaczęły się później, gdy Krzysio trochę podrośł, zaczął chodzić, a miał kłopoty z jedzeniem i nie mówił. Nie było również wiadomo na ile nas rozumie i czasami porozumiewanie się graniczyło z cudem. Wówczas okazywało się, że nie ma osób, które chciałyby np. przypilnować dzieci. Wtedy tylko babcie nie bały się wyzwania, dziadkowie podzielili się rolami: jeden zajmował się pilnowaniem i karmieniem, drugi pomagał mi w przygotowywaniu materiałów do rehabilitacji. W ten sposób po pewnym czasie udało nam się stanąć na wysokości zadania.

W moim przypadku można by zadać pytanie: „Rodzic czy rehabilitant?”. Zajmowałam się głównie tą „niewdzięczną” pracą, zaś tata miał przyjemności z zabawy, życie jednak wymaga poświęceń. Cieszył mnie fakt, że Krzys chciał ćwiczyć i ma dzięki temu szansę na lepsze, łatwiejsze życie. To była moja radość.

Jestem pełna podziwu dla Michałka. To on wspierał mnie w trakcie ćwiczeń z Krzysiem, starał się mówić do niego wolno, wyraźnie i miał cierpliwość powtarzać wiele razy niektóre słowa. Pięknie się z nim bawił, ustępował mu, pomagał mi w prowadzeniu ćwiczeń z Krzysiem. Był idolem i wzorem dla młodszego brata. Cieszę się, że mam takich wspaniałych synów i rodzinę, której bardzo wiele zawdzięczam.

Czy bycie głuchym ogranicza zdolności pani dziecka?

I tak, i nie. Na pewno jest to trudniejsze niż dla osoby słyszącej i mówiącej, ale w zasadzie w tej chwili byłabym skłonna powiedzieć, że w przypadku Krzysia tak nie jest. Bardzo wiele zależy od wkładu pracy, cierpliwości, samozaparcia, wiary w to, że się uda.

Kiedy i jak pani dziecko dowiedziało się, że jest głuche?

Nigdy na ten temat nie rozmawialiśmy. Krzys ma aparaty od siódmego miesiąca życia i dla niego jest to normalne. Ma świadomość, że bez nich nie słyszy, bo już jako trzylatek przynosił je nam rano, aby mu je założyć; bardzo się cieszył po ich włożeniu. Wiedziałam wtedy, że na pewno są dobrze ustawione i że on sam dostrzega korzyści z ich wkładania. Krzys wie, że trzeba ćwiczyć, aby nauczyć się mówić. Świetnie daje sobie radę i nie jest traktowany jak pokrzywdzony przez los, musi być samodzielny, zaradny. Staram się go przekonywać, że nawet gdy coś mu nie wychodzi, musi ćwiczyć i na pewno osiągnie sukces.

Czasami tłumaczmy kolegom Michałka, że Krzysio słabo słyszy, więc nosi aparaty, a ja słabo widzę, więc noszę okulary, jest to coś zupełnie normalnego.

W jakim zakresie otrzymuje pani wsparcie, a w jakim nie?

Ogromne wsparcie otrzymałam od rodziny i rehabilitantów. Bardzo wiele zawdzięczamy z Krzysiem pani Dorocie – logopedzie i pani Małgosi – wychowawczyni w kl. „0” w SOSW nr 4. To dzięki tym kobietom, ich ogromnej wiedzy i pomocy udało nam się tak wiele osiągnąć.

Bardzo ważną rolę, o ile nie najważniejszą, odegrała pani doktor audiolog z Warszawy, bo gdyby nie wspaniale dopasowane ustawienie aparatów słuchowych, pewnie nic byśmy nie zdziałała, a na pewno nie aż tyle, nawet przy tak ciężkiej pracy Krzysia.

Dziękuję również wszystkim nauczycielom pracującym z Krzysiem w SOSW nr 4 w Łodzi, bo bez nich na pewno nie mielibyśmy tak wspaniałych efektów. Ale przecież na tym nie koniec. Wszystko jeszcze przed nami.

Czy uzyskiwane wsparcie jest wystarczające?

W tej chwili w zasadzie tak. Już wiem, gdzie czego szukać i kogo o co pytać, ale na pewno za mało jest szkoleń i spotkań dla rodziców, bo najlepszym źródłem wiedzy są inni rodzice, którzy zaszli już dużo dalej. Na spotkaniach z rehabilitantami i specjalistami można poszerzyć własną wiedzę i upewnić się co do poprawności własnego postępowania.

Wsparcie to również rodzina i znajomi, a na nich zawsze mogę liczyć.

Czy za styl wychowania dziecka są Państwo krytykowani, czy werbalnie nagradzani?

Z tym jest różnie, zależy kto, co i kiedy widzi. To, że Krzys dobrze się rozwija, coraz lepiej mówi, tańczy, wszystkim się podoba, ale niestety, upór z jakim przyszło nam to nam osiągać: moja nieustępliwość, karność, ale również i nagrody, nie zawsze były dobrze odbierane. Ludzie czasem mówili: „Daj temu biedakowi spokój, to tylko dziecko, będzie starszy to zrozumie...” Efekty wszystkich cieszą, ale droga, jaką musieliśmy przejść, niestety nie wszystkim się podobała. Nie twierdzę, że mój styl jest idealny, bo na pewno są inne, nie mniej skuteczne, a może łagodniejsze w metodach, ale ja ich nie poznałam, dlatego robię to, co uważam za stosowne.

Kto jest dla pani autorytetem w kwestiach wychowania dziecka, radzenia sobie z codziennymi stresogennymi sytuacjami, w podejmowaniu decyzji?

W zasadzie chyba nie mam autorytetów. Uważam, że nie ma złotego środka na wychowanie dzieci. Każde dziecko jest inne i jeżeli wyznaczmy sobie jakiś cel, który chcielibyśmy osiągnąć, to należy do niego dążyć konsekwentnie i wytrwale.

Ja stosuję metodę „prób i błędów”, „kar i nagród” i prawie nigdy nie zmieniam zdania, ale zanim wymyślę karę lub nagrodę to zastanawiam się, czy jest ona możliwa do wykonania i jaki będzie miała skutek – nie lubię rzucać słów na wiatr, staram się zawsze dotrzymać danego słowa i tego samego wymagam od dzieci i najbliższych. Takie zachowanie wymuszam również na dziadkach. Konsekwencja i wytrwanie w postanowieniach, dotrzymywanie danego słowa to cechy, według mnie, niezbędne w codziennym życiu. Nie można jednak zapominać, że dzieci są dziećmi i potrzebują miłości, ciepła i odrobiny szaleństwa, dlatego czasem trzeba popatrzeć na życie przez palce albo udawać, że się czegoś nie widzi, jeżeli to nie ma wpływu np. na bezpieczeństwo dzieci.

Dajmy dzieciom być dziećmi, ale nie pozwólmy wejść sobie na głowę.

Jakie są potrzebne zasoby (osobiste i zewnętrzne) do efektywnej opieki nad dzieckiem?

Uważam, że każde dziecko wymaga czułości, miłości, bezpieczeństwa. Trzeba mieć dużo cierpliwości i konsekwencji w działaniu.

W przypadku dziecka z wadą słuchu lub innym problemem zdrowotnym, cierpliwości trzeba mieć o wiele więcej niż przy każdym innym dziecku, chociażby dlatego, że na efekty rehabilitacji czeka się dłużej niż na normalne etapy rozwoju dziecka.

Wytrwałość, konsekwencja i wiara w powodzenie jest tym, czego na pewno nie może zabraknąć.

Rehabilitacje były dla Krzysia trudne, ciężkie i żmudne, oprócz tego były także bolesne. Wszystkie masaże, ćwiczenia buzi, każdy dotyk to ból, ale wiedziałam, że bez tego nie będzie

mógł normalnie funkcjonować. Było to straszne przeżycie zarówno dla Krzysia, jak i dla mnie. Niejednokrotnie zdarzało się tak, że płakaliśmy oboje. On z bólu, a ja patrząc jak cierpi, poniekąd przeze mnie. Zawsze jednak powtarzałam i Krzysiowi, i sobie, że to dla jego dobra. I udało się. Pierwszą rzeczą, którą zjadł była delicja – miał wtedy 5 lat (po dwóch latach masaży i ćwiczeń). Pierwszą kromkę chleba zjadł, gdy miał 6 lat. W tej chwili można powiedzieć, że je wszystko. I to jest nagroda za wszystkie cierpienia, które znosił. Nareszcie jedzenie jest dla niego przyjemnością, a nie ciężkim przeżyciem.

Jak widzi pani przyszłość zawodową i prywatną swojego dziecka?

To bardzo trudne pytanie. Większość rodziców stara się wybierać zawody dzieciom. Ja mam dwóch synów i każdy jest inny. Każdy z nich ma inne zdolności i inne zainteresowania, chociaż wiele rzeczy robią razem. Marzę o tym, aby byli porządnymi dobrymi ludźmi, aby dali sobie radę w życiu i ułożyli sobie przyszłość według własnych pomysłów tak, aby dało im to zadowolenie i szczęście.

Chcę, aby zawsze wiedzieli, że mogą na mnie liczyć, będę ich zawsze wspierać i w miarę możliwości pokazywać drogi, którymi mogą iść, oraz, o ile to będzie możliwe, skutki danego wyboru. Nie zamierzam jednak podejmować ważnych decyzji życiowych za nich, bo to ich życie.

Rehabilitacja zawodowa głuchych

Rehabilitacja zawodowa głuchych

Magdalena Dunaj – doradczyni zawodowa Polskiego Związku Głuchych Oddział Łódzki, trenerka treningu antydyskryminacyjnego, koordynatorka lokalna projektu „4 kroki. Wsparcie osób niesłyszących na rynku pracy”; posiada kilkuletnie doświadczenie w branży edukacyjnej.

Jak wygląda praca doradcy zawodowego z osobami głuchymi? Czym różni się od pracy ze słyszącymi? Czym różni się od pracy z osobami z innymi niepełnosprawnościami?

Podstawową sprawą jest tutaj fakt, że w poradnictwie dla osób głuchych krzyżują się aż dwa rodzaje poradnictwa: poradnictwo międzykulturowe i poradnictwo dla osób niepełnosprawnych.

Co to oznacza w praktyce? Doradca zawodowy poza wiedzą dotyczącą ograniczeń, jakie niesie dany rodzaj niepełnosprawności, musi być także wyposażony w kompetencje międzykulturowe¹. Innymi słowy powinien mieć świadomość swojego systemu wartości i konsekwencji stąd płynących. Wbrew obiegowej opinii rzeczywistość osoby głuchej jest rzeczywistością kulturowo odmienną od rzeczywistości osoby słyszącej, nawet jeśli obie te osoby żyją w tym samym kraju czy mieście.

Jedną z podstawowych zasad poradnictwa międzykulturowego jest umożliwienie komunikacji w języku najbardziej zrozumiałym dla osoby, która przychodzi po poradę. W przypadku osoby głuchej jest to język migowy. Jeżeli doradca nie zna języka migowego, to każdemu spotkaniu z osobą głuchą towarzyszyć musi tłumacz. Niestety, może to wiązać się z komplikacjami w procesie doradczym. Po pierwsze, budowanie zaufania między klientem a doradcą musi z konieczności uwzględniać osobę tłumacza, a więc także jej/jego wartości, przekonania, sposoby interpretowania rzeczywistości.

Po drugie, wiele trudności komunikacyjnych wiąże się z samym językiem migowym. Jakim językiem migowym posługuje się klient? Naturalnym językiem migowym, systemem językowo-migowym? A może jakimś rodzajem hybrydy tych dwóch języków? W przypadku osób późno ogłuchłych być może najlepszą formą komunikacji będzie pisany język polski? Rolą tłumacza jest w tym przypadku rozpoznanie i wybór najlepszej formy komunikacji.

Sytuacja idealna to oczywiście taka, w której osoba doradcy pochodzi z tego samego kręgu kulturowego i posiada podobne doświadczenia jak osoba klienta. W przypadku poradnictwa zawodowego dla osób głuchych taka sytuacja jest niezwykle rzadka, ponieważ brakuje specjalistów w tym zakresie, którzy wywodziliby się ze środowiska osób głuchych lub sami byli osobami niesłyszącymi.

Kolejna trudność, z którą powinien liczyć się doradca zawodowy pracujący z osobami głuchymi, dotyczy narzędzi pracy. Standaryzowane narzędzia pomiaru (czyli testy, kwestionariusze itd.) nie są dostosowane do osób niesłyszących, co czyni je nieprzydatnymi w pracy z tą grupą klientów. W takiej sytuacji najszybszym narzędziem jest rozmowa doradcza poparta analizą dokumentacji medycznej.

¹ Więcej na temat kompetencji kulturowych doradcy zawodowego znaleźć można w publikacji *Doradztwo zawodowe a wyzwania międzykulturowe*, red. Paszkowska-Rogacz A., Olczak E., Kownacka E., Cieślukowska D., Warszawa 2006.

W takiej rozmowie doradca powinien ustalić:

- jakie są zainteresowania klienta/klientki,
- co klient/klientka lubi robić,
- co klient/klientka potrafi robić,
- jakie klient/klientka ma doświadczenia w pracy zawodowej,
- jakie są oczekiwania klienta/klientki dotyczące przyszłej pracy.

Zdarza się często tak, że osoba głucha, która trafia do doradcy zawodowego, po raz pierwszy w swoim życiu otrzymuje tego typu pytania. I odpowiedzią jest wtedy: „nie wiem”. Mimo to, zgodnie z etyką swojego zawodu, doradca nie powinien w takiej sytuacji na siłę wmawiać, sugerować osobie głuchej rozwiązań. To, co my uważamy za właściwe i dobre, dla osoby głuchej niekoniecznie musi takie być z punktu widzenia samej/samego zainteresowanej/go.

Ogromną rolę w tym przypadku odgrywają rodzice, którzy mogą mieć nieoceniony wpływ na budowanie świadomości swojego głuchego dziecka. Wprowadzanie w świat zawodów, opowiadanie o tym, co robią osoby na poszczególnych stanowiskach, opisywanie świata pracy i rozbudzanie różnorodnych zainteresowań głuchego dziecka może w przyszłości w znacznym stopniu pomóc w świadomym kształtowaniu kariery zawodowej.

W przypadku osób głuchych szczególnie ważną sprawą jest informacja zawodowa, czyli wiedza związana ze światem pracy (informacje o zawodach i wymaganiach stosowanych wobec pracowników, wymaganiach zdrowotnych, o możliwościach zdobycia pracy w danym zawodzie, o możliwościach rozwoju w danym zawodzie, a także o edukacji i szkoleniach). Krajowy Urząd Pracy definiuje informację zawodową jako „zakres wiedzy niezbędnej do podejmowania decyzji zawodowych związanych z przygotowaniem do podjęcia pracy i zatrudnienia, a także prawami i obowiązkami osób bezrobotnych i poszukujących pracy”.²

Z mojego doświadczenia w pracy z osobami głuchymi wynika, że brak informacji zawodowej jest jedną z kluczowych barier w dostępie do otwartego rynku pracy. Wiąże się to z kolejnym ważnym zagadnieniem, jakim jest osobista świadomość osoby głuchej: czym jest dla mnie praca? Dlaczego pracuję? Co mi daje praca?

Praca najczęściej kojarzona jest przez osoby głuche przede wszystkim z tematem „pieniądze”. Jednak aby osoby głuche mogły zaistnieć na otwartym rynku pracy, trzeba rozbudować świadomość związaną z pojęciem „pracy”.

Różnie można wartościować pracę: może być traktowana jako przymus, jako źródło zaspokajania potrzeb albo jako cel sam w sobie, źródło osobistego rozwoju³, ale według badaczy „praca i zawód stanowią główny czynnik kształtowania się osobowości człowieka i dla większości ludzi stanowią centrum zainteresowań”.⁴ Dlatego w pracy z osobami głuchymi doradcy zawodowi powinni kłaść nacisk właśnie na budowanie świadomości tego, czym jest „praca” w życiu człowieka.

Jeszcze inną kwestią jest motywacja osób głuchych do odwiedzania doradcy zawodowego. Zwykle jest to doraźna potrzeba rozwiązania jakiegoś problemu, z czym wiąże się oczekiwanie natychmiastowego zaradzenia trudnościom.

Pewnego dnia przyszło do mnie dwóch głuchych panów. Na pytanie w jakiej sprawie przyszli i czego oczekują, udzielili odpowiedzi: chcę więcej zarabiać. Oczekiwanie z tym związane

² Grodzicka N., *Informacja Zawodowa*, w: „Zeszyty metodyczne doradcy zawodowego”, Warszawa 2005, s. 10–11.

³ Por. [www.pl.wikipedia.org/wiki/Praca_\(działalność_człowieka\)](http://www.pl.wikipedia.org/wiki/Praca_(działalność_człowieka)).

⁴ Jantura J. *Rozwój zawodowy człowieka*, w: „Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego”, nr 3, Warszawa 1994, s. 8.

dotyczyło otrzymania konkretnej i jednoznacznej odpowiedzi. A na tak sformułowane pytanie nie można z całą odpowiedzialnością takiej odpowiedzi udzielić. W takim przypadku osoba głucha może się zniechęcić i nie przyjść na kolejne spotkanie. Wyzwaniem doradztwa zawodowego dla osób niesłyszących jest dbanie o motywację klientów po to, żeby uzyskać odpowiednią ilość czasu na przeprowadzenie całego procesu doradczego.

W jakich zawodach pracują najczęściej osoby niesłyszące? Jak to się zmieniło na przestrzeni ostatnich lat? Od czego to głównie zależy?

Poza ustawowym zakazem zatrudniania osób niesłyszących przy wyrębie drzew i zwózce drewna nie ma przepisów, które zabraniałyby osobom głuchym wykonywania jakiegos zawodu. Ale w praktyce, przed zatrudnieniem, zdolność do wykonywania określonej pracy musi stwierdzić lekarz medycyny pracy.

Wytyczne dla lekarzy medycyny pracy mówią, jakie badania należy podjąć w zależności od czynnika szkodliwego, na jaki będzie narażony przyszły pracownik. W przypadku narządu słuchu mowa o ekspozycji na hałas, zwiększone lub obniżone ciśnienie atmosferyczne, pałeczki Brucela–abortus bovis⁵, praca wymagająca stałego i długotrwałego wysiłku głosowego, praca na wysokości.

Na decyzję lekarza medycyny pracy duży wpływ ma to, w jaki sposób pracodawca przedstawi w skierowaniu na badania dane stanowisko pracy. W przypadku wątpliwości lekarz medycyny pracy zwraca się do państwowej inspekcji pracy, której zadaniem w takim przypadku jest sprawdzenie, czy wskazane stanowisko pracy jest dostosowane do niepełnosprawności przyszłego pracownika.

Tyle, jeśli chodzi o teorię. Praktyka wygląda dużo mniej optymistycznie. Pracodawcy tłumaczą się brakiem środków finansowych, które umożliwiłyby przystosowanie stanowiska pracy do osoby niesłyszącej. Między innymi dlatego tak mało jest ofert pracy skierowanych do osób niesłyszących. Ale nie tylko brak dobrej woli ze strony pracodawców powoduje niski poziom zatrudnienia osób niesłyszących. Problemem bardzo często są także niskie kwalifikacje zawodowe oraz nieznanomość języka polskiego (umiejętność czytania i pisanie). To właśnie trudności komunikacyjne w przypadku osób niesłyszących są kolejną barierą we wchodzeniu na otwarty rynek pracy. Niestety obecna forma systemu edukacji osób niesłyszących nie zapewnia im odpowiedniego przygotowania do podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Składa się na to zarówno mało efektywny sposób komunikacji z osobami niesłyszącymi, jak i ograniczona liczba zawodów, w jakich mogą się kształcić (kucharz, technik żywienia, krawiec, stolarz, hydraulik, technik technologii drewna, elektryk, ogrodnik, cukiernik, poligraf, blacharz samochodowy, technik włókiennik, drukarz, ślusarz, fotograf, technik mechanik, technik ochrony środowiska, malarz-tapeciarz, introligator).

W efekcie rzeczywistość wygląda tak, że pomimo aspiracji i chęci wiele osób niesłyszących nie może znaleźć pracy, a jeśli już im się to uda, zwykle jest to zatrudnienie przy pracach prostych, przy sprzątanu, pakowaniu i pracach manualnych.

Głusi doskonale zdają sobie sprawę z tej smutnej rzeczywistości. W 90% Indywidualnych Planów Działania, które były opracowywane w ramach projektu „4 kroki”, na pytanie: „Jakiej pracy na pewno nie chcesz wykonywać?” padała odpowiedź: „Sprzątać”.

⁵ Jest to przewlekła, zakaźna i zaraźliwa bakteryjna choroba różnych gatunków zwierząt domowych i dzikich, jak również człowieka. Choroba ta u człowieka znana jest również pod nazwami: gorączka maltańska, choroba Banga, gorączka falująca, gorączka kozia, gorączka skalna, gorączka gibraltarska, gorączka Rio-grand.

Gdzie w Łodzi można skorzystać z pomocy doradcy zawodowego?

Osoby niesłyszące, ale także rodzice dzieci niesłyszących mogą skorzystać z poradnictwa zawodowego w Polskim Związku Głuchych przy ul. Nawrot 94/96. Najlepiej zadzwonić albo napisać e-mail (magdalena.dunaj@pzg.lodz.pl) i umówić się na spotkanie.

Zobacz także:

- www.swps.edu.pl/new_www/UserFiles/File/raport08.pdf – Raport z analizy literatury naukowej nt. sytuacji zawodowej osób zaburzeniami percepcji słuchowej.
- www.praca.gov.pl/eurodoradztwo/pliki/publikacje/zeszyt%2010.pdf – Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym.
- www.doradca-zawodowy.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=5&Itemid=44 – Poradnictwo zawodowe wobec niepełnosprawności.

Definicje:

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U.97.123.776 z późn. zm.).

Rozdział 3

Art. 8. 1. Rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy.

2. Do realizacji celu, o którym mowa w ust. 1, niezbędne jest:

1) dokonanie oceny zdolności do pracy, w szczególności przez:

a) przeprowadzenie badań lekarskich i psychologicznych umożliwiających określenie sprawności fizycznej, psychicznej i umysłowej do wykonywania zawodu oraz ocenę możliwości zwiększenia tej sprawności,

b) ustalenie kwalifikacji, doświadczeń zawodowych, uzdolnień i zainteresowań,

2) prowadzenie poradnictwa zawodowego uwzględniającego ocenę zdolności do pracy oraz umożliwiającego wybór odpowiedniego zawodu i szkolenia,

3) przygotowanie zawodowe z uwzględnieniem perspektyw zatrudnienia,

4) dobór odpowiedniego miejsca pracy i jego wyposażenie,

5) określenie środków technicznych umożliwiających lub ułatwiających wykonywanie pracy, a w razie potrzeby – przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych, sprzętu rehabilitacyjnego itp.

Komunikacja z osobami głuchymi

Komunikacja z osobami głuchymi

Damian Paweł Rzeźniczak – od urodzenia głuchy. Jego rodzice również są osobami głuchymi. Ukończył dwa ośrodki szkolne dla głuchych. Od dziecka zna środowisko głuchych, codziennie się z nim styka. Obecnie pracuje w Oddziale Łódzkim Polskiego Związku Głuchych, prowadzi także zajęcia z młodzieżą o Kulturze Głuchych i PJM.

Jakie metody komunikowania się z głuchym dzieckiem są wykorzystywane w Polsce?

Z mojego doświadczenia wynika, że w Polsce w komunikacji z dziećmi głuchymi przeważa foniczny język polski. Na drugim miejscu jest język migowy, wynoszony z domu głuchych rodziców głuchych dzieci lub przyswajany w szkole dla niesłyszących. Trzeba też zwrócić uwagę na fakt, że polski język migowy nie jest metodą komunikacji, lecz językiem, językiem głuchych. Metodą komunikacji z osobami niesłyszącymi jest system językowo-migowy. W kilku ośrodkach stosowana jest jeszcze inna metoda, zwana fonogestami.

Co Pan rozumie pod pojęciem język migowy? Czym różni się język migowy od miganego?

Język migowy jest to język, który zawiera znaki, przestrzeń, mimikę, klasyfikatory, warianty, regionalizmy oraz własną gramatykę. Trzeba dodać, że polski język migowy jest bardzo bogaty, można powiedzieć, że jest równy wobec języka polskiego. Posiada znaki niewytłumaczalne lub niedające się przełożyć na jedno słowo języka polskiego. Zawiera wszystko, co jest ważne dla rozwoju dziecka głuchego, czyli słownictwo, wyrazy abstrakcyjne (np. miłość, szacunek itp.), przysłowia, słowa wyrażające emocje. Istnieje poważna różnica pomiędzy językiem migowym a miganiem. Język migany to znaki zaczerpnięte z języka migowego (PJM) do języka polskiego. Słownik języka miganego Hendzla¹ zawiera ponad dwa tysiące słów. Słów języka migowego jeszcze nie policzono, ale wydaje mi się, że jest on równie bogaty w słownictwo, co z język migany. Jestem świadkiem wykorzystywania obu tych języków w szkole przez nauczycieli. Posługiwanie się przez nauczycieli językiem migowym przynosi ogromne efekty w rozwoju uczniów, w zakresie wiedzy w danym przedmiocie. Postępów takich nie ma, niestety, w przypadku nauczycieli, którzy wybrali język migany. Z mojego doświadczenia wynika, że jedynym problemem jest zła komunikacja, która została wprowadzona w szkole.

Co to są fonogesty i czy są wykorzystywane w codziennej komunikacji?

Fonogesty są jedynie metodą komunikacyjną, zupełnie odrębną od języka migowego czy miganego. Jestem absolwentem ośrodka, w którym stosowano fonogesty. Są one dobre dla głuchych, którzy bardzo dobrze znają język polski, szczególnie foniczny. Pamiętam doskonale, że kiedy chodziłem do szkoły, to w czasie przerw bądź w rozmowach z rówieśnikami podczas lekcji używaliśmy takiego własnego, wymyślnego języka migowego. Wynika z tego, że głusi z głuchymi zawsze będą porozumiewali się za pomocą języka migowego, bo to jest dla nich prawdziwy, wygodny język. To tak jak w przypadku cudzoziemców, którzy zamieszkują Polskę i znają język polski, ale w swoim domu, z bliskimi używają języka rodzimego. Fonogesty jeszcze bardziej utrudniają przyswajanie wiedzy, ponieważ uczeń musi bardziej skupić się na mowie niż na przekazywanych informacjach. Są wyjątki, ale jest ich mało.

¹ Hendzel J.K., *Słownik polskiego języka miganego*, Olsztyn 1995

Jakie znaczenie dla głuchych ma sposób komunikacji?

Dla nas, Głuchych, bardzo ważny jest język migowy, ponieważ zawiera wszystko to, co chcemy powiedzieć, zarówno jeśli chodzi o życie codzienne, jak i słownictwo abstrakcyjne. Pozwala na normalny rozwój, kształtowanie psychiki i emocji. Jest językiem, za pomocą którego można przekazywać wartości, dziedzictwo i wzory. Do dziś panuje u osób słyszących błędne przekonanie, że język migowy jest prymitywny i stworzony tylko do podstawowej komunikacji z drugim człowiekiem. Z tego powodu bardzo ciężko jest zmienić myślenie ludzi na ten temat, szczególnie pracowników instytucji, które zajmują się osobami głuchymi. Komunikacja za pomocą języka migowego umożliwia normalny start, przyswajanie wiedzy. Inne metody komunikacyjne wymagają doskonałej znajomości języka polskiego (pisanego i fonicznego), dlatego też głusi mają do nich ograniczony dostęp. W Polsce są próby wprowadzania dwujęzyczności, tak jak w przypadku Szwecji. Pierwszym językiem dziecka głuchego jest język migowy, zwany naturalnym, jednocześnie uczy się ono także ojczystego języka, w piśmie i fonicznie. Efekty są ogromne, dzieci niesłyszące dwujęzyczne potrafią odróżnić dwa odrębne języki i korzystać z nich w życiu codziennym.

Jak wygląda życie codzienne osób Głuchych?

Jak wygląda codzienne życie Głuchych? To zależy od ubytku słuchu. Zarówno ja, jak i moi rodzice mamy bardzo głęboki ubytek słuchu. U mnie w domu zamiast dzwonka dźwiękowego jest dzwonek świetlny. Telewizję oglądamy bez głosu. Dźwięku z czajnika nie słyszymy, więc poznajemy, czy woda już się zagotowała obserwując parę wodną. Robimy zakupy w supermarketach, bo niepotrzebna jest komunikacja z sprzedawcami; jeżeli jest konieczna to posługujemy gestem. Czasami kupujemy w sklepie, gdzie jest pracownik, który wie, że klientem jest osoba głucha, i posługuje się gestami umownymi. Takie sytuacje są bardzo rzadkie. Z urzędami czy z biurami jest trochę inna sytuacja. Wszystko zależy od osób, które tam pracują. Komunikujemy za pomocą pisma. Były przypadki wśród urzędników, że odmawiano komunikacji pisemnej. Do tego wszystkiego trzeba się przyzwyczaić i nauczyć sobie radzić w różnych sytuacjach.

Jak wyglądają postępy w sprawie uznania – nie tylko prawnego, ale i społecznego – polskiego języka migowego?

Trudno jest powiedzieć o postępach. Świadomość PJM w Polsce zaczęła się w Warszawie. Grupa ludzi, szczególnie Alicja Orłowska, Piotr Tomaszewski, Małgorzata Czajkowska-Kisil, na podstawie różnych materiałów z Anglii lub z Ameryki jako jedni z pierwszych mówili o PJM jako o języku. Dziś część z tych materiałów można już przeczytać po polsku. Są organizowane konferencje poświęcone PJM, np. Stań badań nad polskim językiem migowym czy Głusi Mają Głos. Świadomość na temat PJM powoli się zmienia i upowszechnia. W tym roku odbyła się pierwsza Letnia Szkoła PJM w Krakowie. Coraz więcej głuchych lektorów pracuje nad programami nauczania PJM. Od pewnego czasu trwają prace nad ustawą o PJM jako języku mniejszości kulturowo-językowej. Wszystko to wymaga czasu.

Fonogesty

Fonogesty

Marcin Białas – doktor nauk humanistycznych – specjalista pedagog; adiunkt na Uniwersytecie Humanistyczno-Przyrodniczym Jana Kochanowskiego w Kielcach Filia w Piotrkowie Trybunalskim. Pełni funkcję rzecznika osób niepełnosprawnych. Absolwent Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie i Podyplomowego Studium Surdopedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego. Transliterator, instruktor metody fonogestów (*Cued Speech*). Jego profil naukowy oscyluje wokół pedagogiki specjalnej, zwłaszcza surdopedagogiki. Autor książek: *Głusi – Język – Metafora. Rozumienie metaforycznego znaczenia wyrażań językowych przez uczniów niesłyszących*. Piotrków Trybunalski 2007; *Materiały metodyczne do katechezy dzieci niesłyszących – przygotowanie do I Komunii Świętej. Metoda Szybkiego Wzbogacania Kompetencji Językowo-Kulturowej i Pojęciowej w nauczaniu religii dzieci niesłyszących*. Kielce 2007.

Czym są fonogesty?

Metoda fonogestów stanowi „sposób pracy rehabilitacyjnej nad rozwojem oralnego komunikowania się dzieci z głęboko uszkodzonym słuchem i kształcenia ich języka fonicznego. Jej wzór stanowi metoda znana na świecie pod nazwą *Cued Speech* (CS) lub „język uzupełniany Cornetta” (*Langage Complete Cornett – LCC*), albo „język mówiony uzupełniany” (*Langage Parle Complete – LPC*)”.¹

Metoda fonogestów oparta jest na koncepcji Cued Speech, która pojawiła się w Stanach Zjednoczonych w latach sześćdziesiątych XX w. Została opracowana w roku 1966 przez Roberta Orina Cornetta, matematyka i fizyka, który był wówczas prorektorem w Uniwersytecie Gallaudeta w Waszyngtonie. Cornett starał się znaleźć sposób udostępniania języka niesłyszącym studentom w takiej postaci, która umożliwiłaby dokładne poznanie wszystkich jego elementów. Celem było ułatwienie osobom niesłyszącym pełnego poznania języka dźwiękowego w mowie i w piśmie. Jednocześnie chodziło mu o to, aby poznawanie języka odbywało się w naturalnych warunkach życia dziecka i młodego człowieka, tj. w czasie ustawicznych swobodnych rozmów z osobami bliskimi. Do realizacji tego zadania umiejętnie wykorzystał swoją wiedzę z zakresu akustyki, fonetyki i fonologii². Metoda fonogestów nastawiona jest na nauczanie mowy z wykorzystaniem wszystkich zmysłów oraz na rozpatrywaniu i badaniu sygnałów mowy. Oparta jest na zastosowaniu systemu gestów (osiem układów palców i pięć lokacji dłoni), wspomagających słuchanie, odczytywanie z ust i prawidłowe mówienie.

Na ilustracji obok zamieszczamy kilka przykładów fonogestów.

Kiedy fonogesty trafiły do Polski?

Koncepcja Roberta Orina Cornetta dotarła do Polski na początku lat osiemdziesiątych, dzięki uczestnictwu Tadeusza Gałkowskiego w pracach Międzynarodowego Biura Audiofonologii (BIAP) oraz jego kontaktom z belgijskimi specjalistami. Polskiego opracowania metody Cued Speech podjęła się Kazimiera Krakowiak w latach osiemdziesiątych. W tej wersji udało się wypracować system gestów skutecznie wspomagających wzrokową percepcję wypowiedzi w języku polskim.

¹ Krakowiak K., *Fonogesty jako narzędzie formowania języka dzieci z uszkodzonym słuchem. Komunikacja językowa i jej zaburzenia*. Lublin 1995, s. 10.

² Krakowiak K., *Szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*. Stalowa Wola 2003, s. 86.

Czy podczas swojej pracy naukowej miał Pan możliwość zbadania wpływu fonogestów na kompetencje językowe?

Przeprowadziłem badania pod opieką pani profesor Kazimierzy Krakowiak, których celem była ocena rozumienia metaforycznego znaczenia wyrażeń językowych przez uczniów niesłyszących, kształconych z zastosowaniem różnych metod³. Wskazują one, że jedynie metoda fonogestów stosowana w rehabilitacji językowej z niesłyszącymi dziećmi warunkuje pełny odstęp do języka, a tym samym sprawia, że rozumieją wyrażenia o znaczeniu przenośnym. Kompetencja językowo-kulturowa dzieci niesłyszących stosujących w rehabilitacji metodę fonogestów jest porównywalna z kompetencją ich słyszących rówieśników. Wyniki moich badań pokrywają się z wynikami badań europejskich. Zaprezentowałem je podczas Międzynarodowej Konferencji Naukowej w Portugalii w 2005 r. Uczestnicy sympozjum pytali mnie o polski model rehabilitacji po wszczęciu implantu ślimakowego i ze zdziwieniem przyjmowali fakt, że fonogesty nie są naturalną konsekwencją rehabilitacyjną tego postępowania leczniczego. Moim zdaniem metody te powinny się uzupełniać. To z pewnością przyspiesza i znacznie ułatwia proces rehabilitacji językowej dzieci niesłyszących. Ważne jest też to, że kiedy dziecko niesłyszące osiągnie wysoki poziom rozwoju językowego, w każdej chwili może zrezygnować ze stosowania fonogestów lub wykorzystywać je sporadycznie wtedy, kiedy dokładnie chce „zobaczyć to, czego nie słyszy”.

Dlaczego dzieci niesłyszące potrzebują uczyć się fonogestów?

Dzieci i młodzież z głębokim przedjęzykowym uszkodzeniem słuchu, które w komunikowaniu się językowym nie korzystają ze słuchu, lub wykorzystują go w niewielkim zakresie, są nadal skazane na wychowanie, kształcenie, a potem życie w środowisku osobnym, oddzielonym od reszty społeczeństwa barierą komunikacyjną.

W korzystniejszej sytuacji wychowawczej znajdują się dzieci niesłyszące, które mają rodziców niesłyszących (ok. 10%). Korzystają z naturalnego języka migowego, więc mają zapewniony dobry kontakt z osobami najbliższymi. Natomiast dzieci niesłyszące, których rodzice słyszą i mówią (ok. 90%), są pozbawione bliskiego kontaktu nawet z rodzicami.

Stąd najważniejszą rzeczą jest opanowanie przez osobę niesłyszącą języka narodowego jako pierwszego (gdy pochodzi z rodziny słyszącej) lub jako drugiego (jeśli jego językiem macierzystym jest język migowy), a środkiem umożliwiającym osiągnięcie tego celu jest stosowanie Cued Speech. Poznanie języka narodowego wpływa na relacje dziecka niesłyszącego z bliskimi, a także zwiększa jego samodzielność, a w przyszłości stawia go na wyższej pozycji jako potencjalnego pracownika.

Czy można w kilku słowach przedstawić model rehabilitacji dziecka niesłyszącego, z zastosowaniem metody fonogestów?

Najlepsze efekty rehabilitacyjne daje jak najwcześniejsze wykrycie wady słuchu, do szóstego miesiąca życia. W Polsce jest to możliwe (choćby w przypadku wad genetycznych i wrodzonych), gdyż istnieje powszechny program przesiewowych badań słuchu. Oczywiście następnym krokiem są szczegółowe badania diagnostyczne, zakończone wyposażeniem dziecka w aparaty słuchowe lub implant. W tym czasie rodzice i specjaliści opiekujący się dzieckiem winni wybrać kierunek rehabilitacji, który będzie dla niego najlepszy. Moim zdaniem jest to personalizm, na którego podstawie osoba niesłysząca traktowana jest jako podmiot i cel

³ Zobacz więcej: Białas M., *Głusi – Język – Metafora. Rozumienie metaforycznego znaczenia wyrażeń językowych przez uczniów niesłyszących*, Piotrków Trybunalski 2007.

ludzkiego działania. Przedstawiciele personalizmu twierdzą, że osoba niesłysząca jest godną afirmacji i troski, bez względu na jej braki i ograniczenia. To właśnie jej godność stanowi główny motyw troski rodziców, pedagogów i rehabilitantów dbających o jej właściwy rozwój i warunki życia. Jak powszechnie wiadomo, rozwój ten najlepiej przebiega w rodzinie, która jawi się jako pierwszy i najbardziej podstawowy przekaznik kultury. Drugim natomiast naturalnym środowiskiem, gdzie dokonuje się pełniejszy przekaz kultury, jest naród. To właśnie społeczność narodowa jest przekaznikiem historii, tradycji, obyczajów, etosu, religii i języka. Wybór kierunku rehabilitacji wyznacza przyjęcie odpowiedniej metody rehabilitacyjnej. W tym przypadku są to fonogesty, zastosowane po to, by stworzyć dziecku środowisko językowe. Nastawione są one bowiem na społeczne potwierdzenie godności osoby niesłyszącej, odnalezienie przez nią miejsca w społeczeństwie, poprawę jakości życia poprzez poprawę szans edukacyjnych i kulturowych. Tak w skrócie wygląda model opieki i rehabilitacji dziecka niesłyszącego.

Co zrobić, kiedy wadę słuchu wykryje się bardzo późno, a dziecko wykazuje duże opóźnienia językowe, które musi nadrobić?

Niestety jest to niepokojący problem. Pojawia się wtedy, kiedy rozpoczęcie procesu rozwoju mowy następuje z opóźnieniem. Jest to niestety bardzo powszechnie występujące zjawisko w Polsce, wtedy gdy fonogesty stosowane są w wieku przedszkolnym, a często nawet szkolnym. U takich dzieci występuje kilkuletnie opóźnienie w rozwoju mowy, czego konsekwencją jest niedostateczny poziom rozwoju językowego, kulturowego i pojęciowego. Dzieci takie, choć otoczone opieką i wsparciem ze strony specjalistów, nie zdołają wyrównać braków, bez zastosowania odpowiednich metod pracy.

Jedną z nich jest Metoda Szybkiego Wzbogacania Kompetencji Językowo-Kulturowej i Pojęciowej. Jest to autorska metoda, wzorowana na metodzie Callana, służąca pierwotnie do nauki języka angielskiego. Początkowo zastosowana była eksperymentalnie na lekcjach religii, jednakże dostosować ją można także do innych przedmiotów humanistycznych⁴.

Dalej przedstawię przykładowy przebieg lekcji z zastosowaniem tejże metody:

1. Nauczyciel z fonogestami odczytuje treść lekcji.

Ponieważ brakuje podręczników dostosowanych do potrzeb metody, wymagane jest, aby nauczyciel odpowiednio przygotował treść lekcji. Musi on na podstawie podręcznika wybrać tekst, który zazwyczaj jest zbyt długi, a tym samym nieodpowiedni do potrzeb metody, streścić go w taki sposób, aby zachować jego sens i oryginalne słownictwo (bez upraszczania). Konieczne jest wcześniejsze przygotowanie tekstu lekcji przez nauczyciela, który dobierze tematy tak, aby stanowiły zamkniętą całość. W klasach młodszych może to być dany ośrodek pracy⁵.

2. Nauczyciel zapisuje treść odczytanej lekcji na tablicy.

Ważne jest, aby zapisana na tablicy treść lekcji była identycznie brzmiąca z tą, którą nauczyciel wcześniej odczytał. Możliwe jest także zastosowanie prezentacji multimedialnej, rzutnika tekstu.

⁴ Zobacz więcej Białas M., *Materiały metodyczne do katechezy dzieci niesłyszących – przygotowanie do I Komunii Świętej. Metoda Szybkiego Wzbogacania Kompetencji Językowo-Kulturowej i Pojęciowej w nauczaniu religii dzieci niesłyszących*, Kielce 2007.

⁵ Zob. więcej: Dykik W., *Pedagogika specjalna*, Poznań 1997.

3. Uczniowie przepisują treść lekcji do zeszytów.

4. Nauczyciel z fonogestami wyjaśnia uczniom niezrozumiałe pojęcia itp.

Podczas wyjaśniania pojęć należy zwrócić uwagę na ich treść (konotacja), na którą składają się istotne cechy, a także na ich zakres (denotacja), czyli wszystkie obiekty, którym one przysługują⁶. Wyjaśniając uczniom niezrozumiałe pojęcia należy zwrócić uwagę, by nie definiować ich odwołując się do zamierzonych funkcji, lecz do potencjalnych możliwości – sugeruje A. Wierzbicka⁷.

5. Nauczyciel, stosując fonogesty, zadaje pytania uczniom.

W tej części nauczyciel wykorzystując podany na lekcji tekst, zadaje uczniom pytania, które ściśle wynikają z jego treści. Nauczyciel stosując fonogesty zadaje uczniom pytania, każde powtarzając dwa razy, co pozwala na lepsze przyswojenie ich treści. Następnie wskazuje na ucznia, oczekując odpowiedzi. Nauczyciel odpowiada jednocześnie z uczniem (bezglównie z fonogestami), po to, by on sam, a także pozostali uczniowie otrzymali gotowy i poprawny wzorzec odpowiedzi (by nie utrwaląc błędów). Dąży do tego, aby uczniowie odpowiadali w normalnym tempie, poprawnie (koryguje ewentualne błędy), by swoją odpowiedź budowali na podstawie treści pytania i notatki (ma to być jak najdłuższa odpowiedź) np.:

- fragment notatki (lekcja historii): „Najwyższym przedstawicielem państwa jest prezydent”
- pytanie nauczyciela: „Kto jest najwyższym przedstawicielem państwa?”
- niepożądana (zbyt krótka) odpowiedź ucznia: „Prezydent”
- odpowiedź pożądana: „Najważniejszym przedstawicielem państwa jest prezydent”.

Z chwilą, kiedy uczeń udzieli prawidłowej odpowiedzi, nauczyciel zadaje następne pytanie innemu uczniowi. Dąży do tego, aby każdy uczeń w klasie otrzymał tyle samo pytań.

6. Nauczyciel dąży do zautomatyzowania odpowiedzi uczniów.

Ilość zadawanych pytań uzależniona jest od tempa przyswajania odpowiedzi przez uczniów, najczęściej waha się od 4 do 6 razy. Nauczyciel zadaje to samo pytanie uczniowi tyle samo razy, aż zorientuje się, że ten przyswoił odpowiedź w sposób dostateczny. W przypadku trudnego materiału, zawierającego dużą liczbę nowych słów i pojęć, np. abstrakcyjnych, liczbę powtórek należy zwiększyć.

7. Każda lekcja rozpoczyna się od powtórzenia wcześniej przyswojonego materiału.

Konieczne jest, aby uczeń powtarzał regularnie przerobiony wcześniej materiał, w przeciwnym wypadku jego czas nauki będzie się znacznie wydłużał.

8. Po opowaniu danej partii materiału konieczne jest sprawdzenie wiedzy.

Nauczyciel przygotowuje sprawdzian, w którym znajdują się wszystkie pytania (lub najważniejsze), na które odpowiadali uczniowie podczas zajęć, a także zadanie sprawdzające wiedzę

⁶ Chlewiński Z., *Umysł – dynamiczna organizacja pojęć*, Warszawa 1999, s. 36–47.

⁷ Wierzbicka A., *Język, umysł, kultura*, Warszawa 1999, s. 28.

w ujęciu praktycznym. Celem tego zadania jest ocena wiedzy i umiejętności, jakie uczeń nabył podczas lekcji, a także „uruchomienie” jego sprawności myślenia w działaniu racjonalnym⁸.

Jakie są wymierne efekty zastosowania tej metody?

Pomimo iż Metoda Szybkiego Wzbogacania Kompetencji Językowo-Kulturowej i Pojęciowej zastosowana była jedynie eksperymentalnie, przez krótki okres (w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Słabo Słyszących i Niesłyszących w Kaliszu), można mówić o jej skuteczności, a także miłym przyjęciu i zaakceptowaniu przez uczniów.

Do zalet wspomnianej metody dodać można szybkie wyrównywanie wiedzy u uczniów niesłyszących, mających zaległości, lub wobec których zbyt późno podjęto działania rehabilitacyjne, z jednoczesnym wzbogacaniem ich zasobu leksykalnego. Lekcja, na której zastosowana była metoda, prowadzona była w sposób dynamiczny, co sprawiało, że uczniowie nie nudzili się. Nieustannie zadawane pytania sprawiały, że uczniowie ani na chwilę nie mogli wyłączyć się z toku lekcji. Podnosiło to zarówno poziom aktywności uczniów, a także sprawiało, że żaden z nich nie był pomijany na lekcji (często nauczyciel rozmawiał tylko z kilkoma uczniami, często słabosłyszącymi, pomijał innych, mniej aktywnych, mniej komunikatywnych, z głębokim niedosłuchem). Aktywizowanie uczniów sprzyjało również utrzymaniu odpowiedniej dyscypliny na lekcji. Natomiast podstawowym atutem przemawiającym za zastosowaniem niniejszej metody w rehabilitacji dzieci niesłyszących jest niewątpliwie szybkie wzbogacanie się kompetencji językowej, kulturowej, a także nabywanie nowych pojęć, przy jednoczesnym wzbogacaniu uprzednio przyswojonych, co potwierdzały wyższe wyniki w nauce. Argumentem przemawiającym za stosowaniem Metody Szybkiego Wzbogacania Kompetencji Językowo-Kulturowej i Pojęciowej są również wyniki badań prowadzonych przez J. Zielińską. Dokonując formalnej oceny właściwości przetwarzania informacji przez uczniów niesłyszących wykazała, że są one takie same jak dzieci słyszących, a ich szybkość mentalna jest w normie. Globalne funkcjonowanie procesów intelektualnych, rozpatrywanych na gruncie przetwarzania informacji u dzieci z uszkodzonym słuchem, nie zostaje zakłócone przez zaistnienie wady. Ponadto wskazała, że duża część uczniów niesłyszących, kończąc szkołę posiada więcej wiadomości i szerszą wiedzę, aniżeli jest to oceniane przez nauczycieli. Autorka podkreśliła konieczność jej odblokowania poprzez prowadzenie działań rewalidacyjnych, co może znacząco podnieść ich efektywność⁹.

Same zalety, a co z wadami?

Najczęstszym z zarzutów, jakie padają pod adresem metody, jest zewnętrzny sposób nabywania zachowań werbalnych, sprowadzających się do analizy obserwowanych elementów zachowania (a więc tylko tego, co znajduje się na wejściu – bodziec – i na wyjściu – reakcja), bez uwzględniania wewnętrznych czynników warunkujących rozwój językowy dziecka niesłyszącego.

Rzeczywiście taki sposób nabywania kompetencji językowo-kulturowej i pojęciowej jest zbliżony do behawiorystycznej teorii nabywania języka B. Skinnera, który uważał, że dziecko opanowuje reakcje werbalne tak samo, jak uczy się innych rodzajów reakcji w odpowiedzi na wzorce dorosłych użytkowników języka. Ja oczywiście uznaję krytykę, z jaką spotkała się

⁸ Sokołowski S.J., *Logika w racjonalnym działaniu. Zastosowanie praktyczne*. Warszawa 2003, s. 11–27.

⁹ Zielińska J. Ocena formalnych właściwości przetwarzania informacji przez dzieci niesłyszące w: *Nie głos, ale słowo. Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu*, red. Krakowiak K., Dziurda-Multan A., Lublin 2006, s. 89–93.

behawiorystyczna koncepcja B. Skinnera, wskazującą na jej jednostronność w wyjaśnianiu procesu opanowania języka jako tworzenia nawyków oraz niedostatki tej koncepcji, ujawniające się przy próbach interpretacji aktów twórczego posługiwania się językiem. Jednocześnie uważa, że może ona stanowić podstawę sposobu nabywania niektórych reakcji werbalnych, zwłaszcza przez te dzieci niesłyszące, które z różnych powodów (np. zbyt późno rozpoczęta rehabilitacja) zostały zaniedbane pod względem rozwoju językowego, kulturowego i pojęciowego. Nie przyjmuję behawiorystycznej teorii B. Skinnera jako sposobu nabywania języka przez dzieci niesłyszące. Wykorzystuje jedynie zbieżność drogi powstawania reakcji werbalnej dziecka niesłyszącego (np. reakcja echowa) jako jednego ze sposobów pracy na lekcji. Mając przy tym nadzieję, że wysoka kompetencja pojęciowa uczniów niesłyszących, wraz z kompetencją językowo-kulturową, które zostaną wzbogacone poprzez zastosowanie Metody Szybkiego Wzbogacania Kompetencji Językowo-Kulturowej i Pojęciowej, przyczynią się do pełnej ich integracji w środowisku osób słyszących.

Proszę na koniec powiedzieć, gdzie w Polsce wykorzystywane są fonogesty?

Trudno wskazać ośrodki, w których wykorzystuje się metodę fonogestów. Na pierwszym miejscu wymienilibym Kalisz, ale także Radom i Długopole. Zauważyć można jednak pewne zmiany świadczące o tym, że fonogesty z konkretnych ośrodków trafiły do klas integracyjnych w całej Polsce, gabinetów logopedycznych.

Zobacz także:

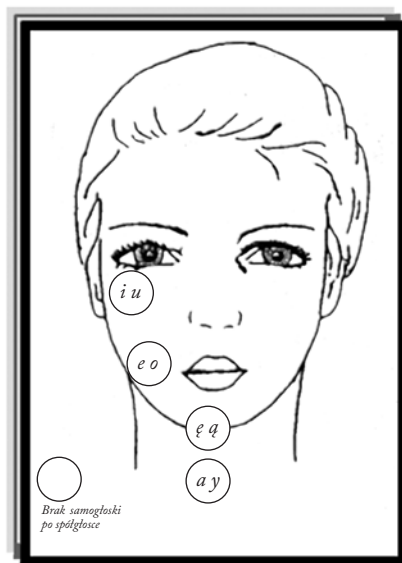
Bardzo łatwo nauczyć się metody fonogestów. Wystarczy kilka godzin ćwiczeń. Takie kursy organizowane są np. w Polskim Stowarzyszeniu Metody Fonogestów (PSMF), działającym w Lublinie, lub u prywatnie działających instruktorów np.: dr Marcin Białas 608 476 748, dr Justyna Leszka 606 664 447.

System Fonogestów

Rysunek 1. Układ palców dla każdej samogłoski, po której nie ma spółgłoski



Rysunek 2. Lokacje dłoni dla samogłosek



1. Lokacja pierwsza – policzek

i –

u –

2. Lokacja druga – usta

e –

o –

3. Lokacja trzecia – broda

ɛ –

ą –

4. Lokacja czwarta – szyja

a –

y –

5. Lokacja piąta – obok twarzy

W tej lokalizacji zatrzymujemy dłonie w czasie wymawiania każdej spółgłoski, po której nie ma samogłoski.

Rysunek 3. Układy palców dla spółgłosek

Układ 1



Układ 2



Układ 3



Układ 4



Układ 5



Układ 6



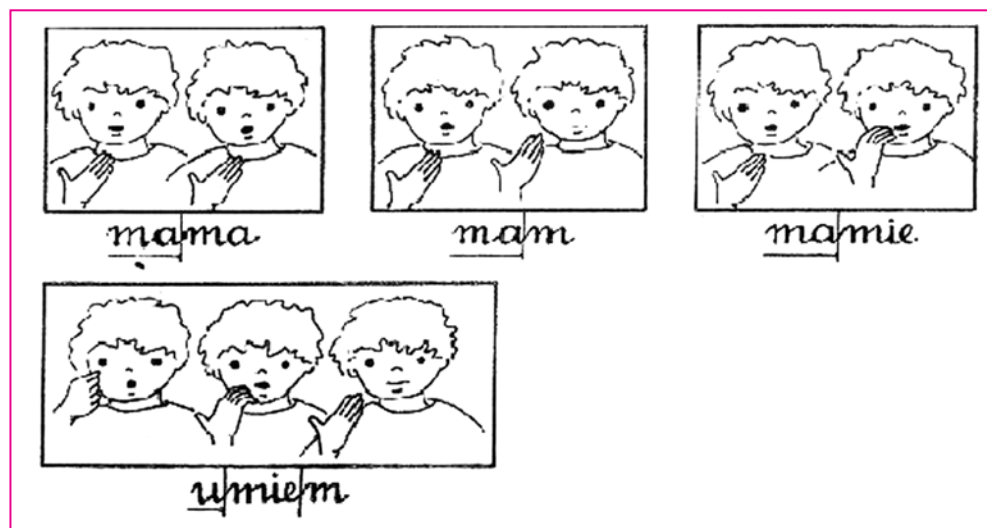
Układ 7



Układ 8



Rysunek 4. Przykład mówienia z fonogestami



SignWriting **– pismo głuchych**

SignWriting – pismo głuchych

Lucyna Długołęcka – jest osobą niesłyszącą. Z wykształcenia surdopedagog, z zawodu tłumaczka języków obcych. Pismem migowym SignWriting interesuje się od około pięciu lat, przez kilka lat nauczała go na Uniwersytecie Warszawskim w ramach studiów doktoranckich z zakresu językoznawstwa opisowego. Przez ten czas utworzyła w Internecie bazę, zawierającą około dwa tysiące znaków PJM zapisanych w SignWritingu.

Czym jest SignWriting?

SignWriting to pismo; system służący do zapisywania znaków i całych wypowiedzi w językach migowych. Nie w jednym języku migowym, ale w ogóle w dowolnym języku migowym. Na świecie używa się różnych systemów pisma, na przykład do zapisu wyrazów języka polskiego stosuje się alfabet łąciński, języki chińskie zapisywane są pismem ideograficzno-fonetycznym, a język grecki – alfabetem greckim. SignWriting to po prostu rodzaj alfabetu.

Jeśli jest to alfabet taki jak każdy inny, to dlaczego zapisuje się jego nazwę wielkimi literami?

Jest tak dlatego, że alfabet ten ma konkretnego autora, a właściwie autorkę, która zastrzegła sobie do niego prawa autorskie. Zastrzeżenie to oznacza, że nazwa SignWriting jest nazwą własną, prawnie chronioną i nie można jej wykorzystywać na przykład do określania nią jakiegoś innego systemu zapisu znaków języka migowego. Każdy może korzystać z tego pisma, ale nie może zmieniać jego podstawowych, żelaznych reguł.

Kim jest owa autorka i kiedy opracowała SignWriting?

Nazywa się Valerie Sutton, mieszka w La Jolla w Kalifornii i zajmuje się nauczaniem oraz promocją SignWritingu, kieruje powołaną w tym celu organizacją Deaf Action Committee for SignWriting. Kiedyś była baletnicą i na swoje potrzeby, w wieku 16 lat opracowała system zapisu kroków tanecznych. Ponieważ napisała o tym duńska gazeta, a kroki taneczne to ruch części ciała, podobnie jak jest nim miganie, badacze duńskiego języka migowego pomyśleli sobie, że mogłaby opracować dla nich system zapisu znaków migowych. Zrobiła to – właśnie w Danii, w 1974 roku.

Jak mam rozumieć, że SignWriting jest alfabetem? Przecież nie składa się z liter...

Alfabet to uporządkowany system symboli. W alfabecie łącińskim symbole (litery) są uporządkowane od A do Z. W SignWritingu symboli jest o wiele więcej, ale również uporządkowane są one w pewien logiczny sposób. Moim zdaniem SignWriting jest alfabetem tego samego typu, co koreański hangul. Znaki budowane są z symboli w podobny sposób – każda część znaku odpowiada pewnej cesze fonetycznej. Jest to zatem pismo alfabetyczne typu fonetycznego.

Jak SignWriting trafił do Polski?

O ile mi wiadomo, pierwszą osobą w Polsce, która zainteresowała się tym pismem, był kolega uczący na Uniwersytecie Warszawskim PJM – Romuald Szurik. Było to około 2003 roku.

Co prawda ja już parę lat wcześniej wspominałam o tym piśmie w swoim artykule *Pismo migowe czy migi na wideo? Czekamy na głuchego Gutenberga*, który ukazał się w czasopiśmie „Świat Ciszy”, ale była to tylko wzmianka, a nie praktyczne zainteresowanie z mojej strony. Ja zainteresowałam się tym pismem w 2004 roku. Również uczyłam PJM na uniwersytecie i odczuwałam brak pomocy dydaktycznych. Choć SignWriting wydawał mi się wówczas czarną magią, pomyślałam sobie, że spróbuję się go nauczyć, a później wykładać go studentom. Miałam nadzieję, że dzięki SignWritingowi nauka języka migowego będzie efektywniejsza. I faktycznie tak było, co później potwierdziła również inna, współpracująca ze mną lektorka PJM.

Kto jeszcze zajmuje się w Polsce SignWritingiem od strony naukowej?

Dr Iwona Grzesiak napisała swój doktorat na temat leksykografii migowej, opierając się w dużej mierze na stworzonym przeze mnie słowniku internetowym. Praca ta została opublikowana. Ukazało się o tym piśmie także kilka artykułów, głównie jej autorstwa. Wiem, że nieliczni studenci w kilku ośrodkach akademickich w kraju interesują się SignWritingiem, ale nic mi nie wiadomo o konkretnych pracach.

Czy SignWriting używany do zapisu PJM jest taki sam, jakiego używa się w innych krajach?

Zasadniczo tak. Wszystkie symbole są takie same, jednakże, ze względu na zróżnicowanie języków migowych, nie wszystkie symbole są wykorzystywane w tym samym zakresie. Na przykład w innych językach migowych nie występuje taki układ dłoni, jak w przypadku naszej litery „ś”. W PJM z kolei nie ma znaków z układem dłoni odpowiadającym literze „d” w ASL. W Niemczech Stefan Wöhrmann opracował, w oparciu o symbole SignWritingu, system zapisu układów warg charakterystycznych dla różnych głosek. System ten nazywa się Mundbildschrift. Są jeszcze inne różnice, ale jest ich niewiele. Jest też potrzeba pewnego usystematyzowania reguł pod konkretny język migowy. W ramach doktoratu zajęłam się taką adaptacją dla PJM, jednakże okoliczności życiowe zmusiły mnie do przerwania tej pracy. Mam jednak nadzieję powrócić do niej już wkrótce.

Czy SignWriting jest powszechnie używany w środowisku głuchych?

Niestety nie. Nawet w kraju, w którym pismo to jest najpopularniejsze, to jest w Brazylii, korzysta z niego jedynie niewielka stosunkowo garstka wykształconych Głuchych. W Danii nauczano dzieci głuche SignWritingu niemal przez całe lata osiemdziesiąte, ale obecnie tendencje w świecie są zupełnie inne... W Danii nie ma już szkół dla głuchych. Pismo to wykorzystuje się w edukacji dzieci w nielicznych szkołach dla głuchych, m.in. w Belgii, Brazylii i w paru szkołach w Stanach Zjednoczonych. W kilku kolejnych państwach wprowadza się SignWriting na próbę, eksperymentalnie lub w ramach zajęć pozalekcyjnych (jak np. w polskim Instytucie Głuchoniemych). W skali świata to bardzo mało. Są też dorośli Głusi, pasjonaci, którzy nauczyli się tego pisma i próbują swoją pasją zarażać innych. Ale to wciąż mała garstka...

Dlaczego dorośli głusi nie garną się do nauki SignWritingu?

Jest wiele przyczyn. Ogólnie dorośli niechętnie uczą się nowych rzeczy, zwłaszcza takich, które wymagają wysiłku, a nie można ich potem jakoś sensownie wykorzystywać. Głusi, dla których pierwszym językiem jest naturalny język migowy, najchętniej porozumiewają się na żywo lub

za pośrednictwem kamer internetowych, a jeśli już muszą coś napisać, to piszą w języku narodowym, bo tak zostali nauczeni. Siła przyzwyczajenia jest ogromna. A nauka pisania w nowym alfabecie trwa kilka lat. Dzieci uczą się szybko, słyszące już po sześciu miesiącach nauki piszą w języku ojczystym, ale jeszcze przez wiele kolejnych lat popełniają błędy ortograficzne i inne błędy w pisowni. Czego więc wymagać od dorosłej osoby? Entuzjasta nauczy się SignWritingu szybko, ale minie wiele lat, zanim nabędzie w posługiwaniu się tym pismem biegłości porównywalnej z tą, jaką nabył w posługiwaniu się alfabetem łacińskim. Do tego trzeba jeszcze dodać takie przeszkody, jak brak ogólnie dostępnych samouczków w języku polskim czy w PJM, brak technicznych możliwości swobodnego pisania w SignWritingu na komputerze (można pisać, ale jest to technicznie mniej wygodne niż pisanie alfabetem łacińskim). Jedną przeszkodą wynika z drugiej, ogólnie nie ma w środowisku zainteresowania pismem migowym.

Gdzie można nauczyć się SignWritingu?

Z tego co wiem, obecnie SignWritingu uczą się jedynie studenci studiów podyplomowych Uniwersytetu Warszawskiego „Polski Język Migowy” oraz inni studenci UW uczący się PJM na lektoracie. Samemu, przy odrobinie wysiłku również można się go nauczyć – są w sieci świetnie opracowane, amerykańskie samouczki wideo. Nie trzeba znać nawet ASL, by je rozumieć. Wszystko jest pokazane wizualnie, w praktyce oraz objaśnione najprostszymi, ogólnie zrozumiałymi znakami migowymi.

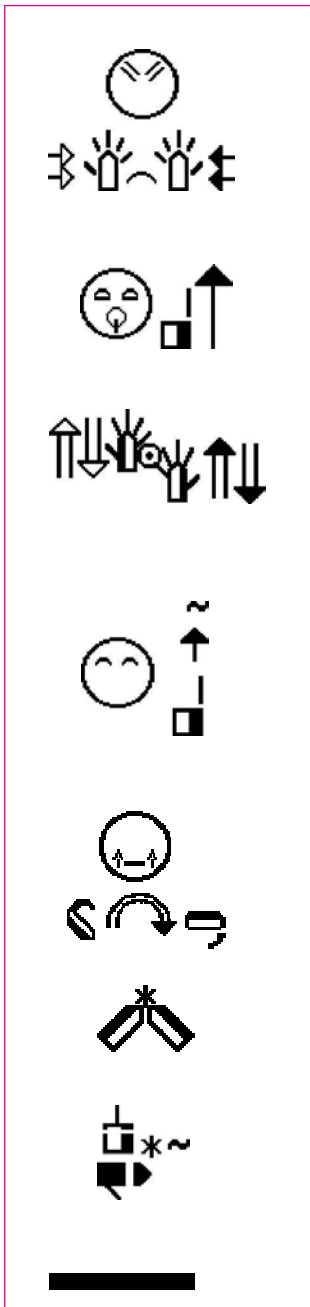
Ile czasu zajmuje opanowanie pisma migowego?

Głuche dziecko w wieku 5–7 lat opanowuje pismo migowe w takim samym tempie, co dziecko słyszące alfabet łaciński czy inny, stosowany do zapisu języka fonicznego. Tym szybciej, im lepiej zna język migowy. Migające dzieci głuche mogą uczyć się tego pisma już w wieku trzech lat. W przypadku dorosłych sprawa jest bardziej skomplikowana. Nauczenie się nowego pisma, podobnie jak wielu innych rzeczy, zależy od takich czynników, jak motywacja, osobiste zaangażowanie (pasja), poziom znajomości języka migowego i świadomości językowej, a także od inteligencji, której wysoki poziom zwykle ułatwia uczenie się nowych rzeczy. Wiek również może mieć znaczenie, gdyż powszechnie wiadomo, że osoby starsze uczą się nowych rzeczy dłużej i z większym trudem. Z dotychczasowych doświadczeń wynika, że dzieci głuche uczą się SignWritingu z dużym zapałem. Odkrywanie zależności pomiędzy znakami wykonywanymi w powietrzu a tymi na papierze sprawia im dużo frajdy.

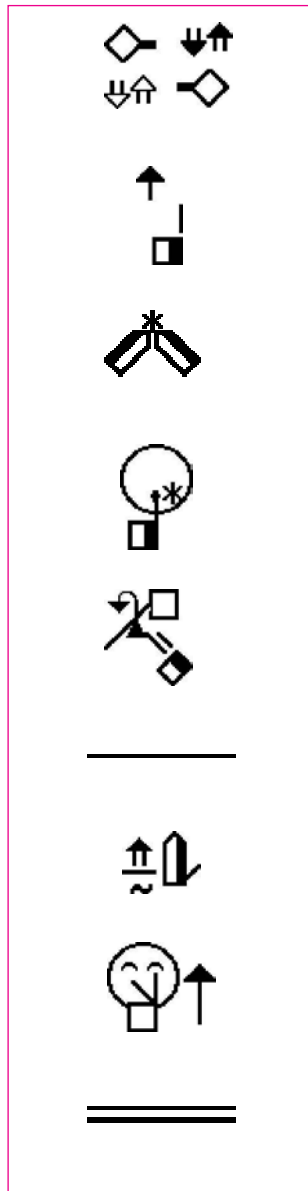
Czy SignWriting jest pomocny w edukacji dzieci głuchych?

Doświadczenia w innych krajach pokazują, że tak, ale trzeba wziąć pod uwagę, że w takich krajach rozwiniętych, jak Niemcy i Belgia, większość uczniów w szkołach dla głuchych to dzieci imigrantów, przeważnie bez żadnej znajomości języka kraju, w którym mieszkają. Bez tego nie mają szansy na naukę w szkole masowej, a niska często świadomość rodziców sprawia, że w przypadku tych dzieci tak zwana wczesna interwencja nie jest realizowana albo realizowana jest nienależycie. Dzieci szybko uczą się migać, a migając już, szybko opanowują pismo migowe, znacznie szybciej niż alfabet języka fonicznego. Nauka sprawia im na tym etapie tak dużo frajdy, że kilka lat później, gdy już migają i biegle posługują się SignWritingiem, same rwą się do poznawania innych alfabetów i języków, a w końcu i do mówienia. Wykorzystanie SignWritingu w edukacji dzieci daje również nauczycielom lepsze możliwości uczenia języka narodowego w piśmie – mogą stosować niemal te same metody, jakie stosuje się w nauce języków obcych, np. ćwiczenia w tłumaczeniu i różnego rodzaju zadania tekstowe.

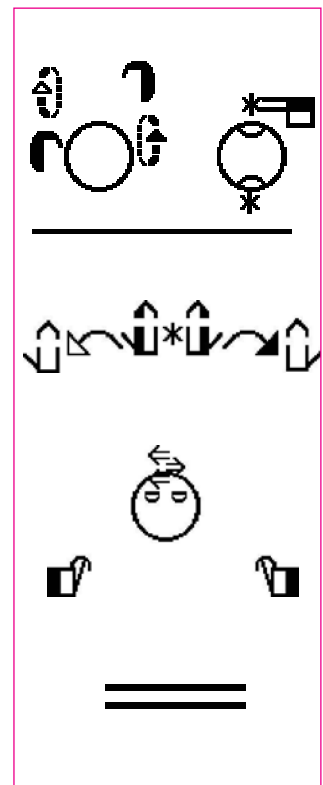
Przykłady zdań w SignWritingu:



Gdzieś w dalekim lesie jest domek na wzgórzu.



Jeśli wejdiesz cicho do tego domu, to zobaczysz...



...Tatę-Niedźwiedzia czytającego gazetę...

(przykłady pochodzą z niepublikowanego przekładu bajki „Złotowłosa i trzy niedźwiadki” z angielskiego i ASL na polski i PJM, dokonanego przez L. Długotkę)

Zobacz także:

1. Wszystko o SW po angielsku:
www.signwriting.org
2. SW w Polsce:
www.signwriting.org/poland
3. Słownik PJM w SW:
www.signbank.org/SignPuddle1.5/searchword.php?ui=7&sgn=19
4. Opinie Głuchych o SW (w ASL):
www.video.google.com/videoplay?docid=2413720233322629903#
5. Gebärdenschrift — niemieckie pismo migowe oparte na SW:
www.gebaerdenschrift.de/
6. SW – pismo ręczne:
www.signwriting.org/lessons/cursive/
7. Lekcje SW na wideo (Lessons in SignWriting):
www.youtube.com/watch?v=1rcSuHY3Qrw

Literatura:

1. Bąk A., *Kilka uwag na temat zapisu symbolu ruchu równoczesnego w notacji SignWriting*, [w:] *Język migowy w XXI wieku na świecie i w Polsce*, red. I. Grzesiak, Fundacja na rzecz Osób Głuchych i Języka Migowego, Stowarzyszenie Rehabilitacji i Pomocy Osobom z Wadą Słuchu „Pokonać ciszę”, Olsztyn 2008.
2. Dąbrowski J., Jackowski P., *Badanie zapisu języka migowego* [w:] *Mowa rozświetlona myślą*, red. J. Miodek, Wrocław 2005.
3. Długołęcka L., *Pismo migowe czy migi na wideo? Czekamy na głuchego Gutenberga!*, „Świat Ciszy”, nr 7/8, 2001.
4. Długołęcka L., *Pismo migowe, które zachwycia głuchych na całym świecie*, „Świat Ciszy”, nr 9, 2004.
5. Długołęcka L., *Pasja Pana Wöhrmanna*, „Świat Ciszy” V, VI, 2005 oraz <http://www.signwriting.org/poland/>
6. Grzesiak I., *Kilka uwag o notacji SignWriting, czyli tzw. piśmie migowym*, „Poradnik Językowy”, 2006.
7. Grzesiak I., *Strukturalna klasyfikacja i systematyzacja znaków Polskiego Języka Migowego dla potrzeb leksykografii dwujęzycznej*, Olsztyn 2007.
8. Grzesiak I. (red.), *Minirozmówki migowo (PJM)–polskie, polsko-migowe (PJM) ze słowniczkiem*, Fundacja na Rzecz Osób Głuchych i Języka Migowego, Stowarzyszenie Rehabilitacji i Pomocy Osobom z Wadą Słuchu „Pokonać ciszę”, Olsztyn 2008.
9. Sutton V., *Lessons in SignWriting Textbook and Workbook*, Deaf Action Committee for SignWriting, La Jolla, CA 1995–1999.
10. Sutton V., *History of SignWriting*, Deaf Action Committee for SignWriting, La Jolla, CA 1998.
11. Wöhrmann S., *Gebärdenschrift lesen lernen*, Das Zeichen Journal, Hamburg 2003.
12. Wöhrmann S., *Handbuch zur Gebärdenschrift*, Verlag Birgit Jacobsen 2004.

Brytyjskie doświadczenia osoby zaimplantowanej

Brytyjskie doświadczenia osoby zaimplantowanej

Lidia Best – Polka, mieszkająca obecnie w Wielkiej Brytanii. W latach 1987–1991 znana wśród młodzieży zrzeszonej w PZG. Była Przewodniczącą Rady Młodzieżowej. Działała jako rzecznik młodzieżowy na międzynarodowych konferencjach. Była osobą słabosłyszącą, dziś jest w 100% głucha, implant pomaga jej słyszeć ponownie.

Jak się pani znalazła w Wielkiej Brytanii? Jakie były tam pani początki?

Wyjechałam w 1991 roku po sukcesie międzynarodowego obozu młodzieży niedosłyszącej. Podczas tego obozu większość działaczy międzynarodowej organizacji stwierdziła, że jest we mnie potencjał i chcę, żebym lepiej nauczyła się języka angielskiego w mowie. W college'u w Londynie starali się o stypendium dla mnie, które było przeznaczone dla osób z Europy Wschodniej, które działają społecznie i robią coś ważnego. Dostałam dwumiesięczne stypendium. Gościła mnie niedosłysząca młodzież brytyjska. Później stwierdziłam, że dwa miesiące to za mało i zostałam na kolejne półtora roku. Przez cały czas byłam w ścisłym kontakcie z brytyjską młodzieżą niedosłyszącą w Londynie, która co tydzień spotykała się w jednym z pubów. Te spotkania były dla mnie niemalże jak pielgrzymka. Dzięki temu cały czas ćwiczyłam język angielski. W tym gronie poznałam mojego męża, który także jest słabosłyszący. Chciałam wrócić do Polski, ale uczucie było silniejsze i zostałam z mężem. Urodziły się dzieci. Przestałam wtedy chodzić do pubów i innych miejsc, gdzie spotykali się słabosłyszący. Nie sądziłam, że w Wielkiej Brytanii, gdzie słabosłyszącym i głuchym relatywnie dobrze się wiedzie (jeśli chodzi o edukację, pomoc socjalną itp.), będę komuś potrzebna. Aż do czasu, gdy w 2007 roku zaczęłam tracić słuch. Nastąpiło to nagle. Lekarka myślała, że mój aparat słuchowy się popsuł. Niestety, moje obawy się potwierdziły – to mój słuch. „Zaatakował” mnie błędnik. Gdy błędnik jest uszkodzony, płyn zalewa ślimak ucha. Gdy szybko nie odciągnie się tego płynu, można stracić słuch. Ja straciłam go w ciągu dwóch miesięcy. Tabletki i leczenie były bezużyteczne. Nie mogłam dojść do porozumienia z moją lekarką w Wielkiej Brytanii. Byłam przyzwyczajona do opieki prof. Latkowskiego, tutaj w Łodzi, który współpracował wtedy z PZG. Dla mnie był to szok, że moja lekarka w Wielkiej Brytanii nie reagowała tak szybko, nie przejmowała się tym, że tracę słuch. Tak naprawdę tylko ja panikowałam, nie lekarka. Dzięki kontaktom z prof. Latkowskim i Skarżyńskim w Polsce, dowiedziałam się, że mam szansę dostać się do prof. Luxon w Londynie. Powołałam się na polskich profesorów. Lekarka powiedziała mi, że jest już dla mnie za późno na uratowanie słuchu, ale zaznaczyła, że jestem idealnym kandydatem do zaimplantowania. Gdy usłyszałam słowo „implant”, dostałam gęsiej skórki. Myślałam, że będą mi wystawać kable z głowy. Wytłumaczono mi, co to jest implant. Pomogły mi też kontakty z europejską młodzieżą niesłyszącą, z którą współpracowałam na początku po przyjeździe do Wielkiej Brytanii oraz jeszcze podczas pobytu w Polsce. Kiedy się z nimi skontaktowałam, okazało się, że cały czas działali w swoich krajach i w Europie, gdy ja się z tej działalności wyłączyłam. Napisałam im, że jestem w depresji, że straciłam słuch. Nie żyłam w świecie ciszy. Nie mogłam spać ani odpoczywać. Kiedy byłam zdenerwowana, szumy i huki w uszach były jeszcze większe. To było straszne. Nie mogłam normalnie żyć. Mówiono, żebym się nie przejmowała, że straciłam słuch, że dostanę implant. Ta pomoc słabosłyszących bardzo mi pomogła. Zaczęłam coraz bardziej interesować się implantami.

Jak wyglądała kwalifikacja do operacji?

Robiono bardzo duży przesiew. Trzeba było wypełnić wiele kwestionariuszy, m.in. psychologicznych. Cały czas zwracano uwagę na to, jaką ja mam nadzieję, że implant u mnie zadziała. Gdybym powiedziała, że mam nadzieję w 100%, to na pewno bym go nie otrzymała. Sprawdzano, czy rozumiem, że są ludzie, którym implanty bardzo pomagają, są też tacy, u których nie ma znaczącej poprawy. Mamy do wyboru trzy znane firmy implantów: Cochlear, Med-El, i Advanced Bonics. Zazwyczaj pacjent wybiera, chyba, że są specyficzne wskazania ze względu na stan ucha i ślimaka.

To świetnie, że jest taka procedura i że rozmawia się z o tym pacjentem. Mam wrażenie, że w Polsce raczej nie prowadzi się rozmów w taki sposób.

W Wielkiej Brytanii podkreśla się, że nie wszyscy po operacji cudownie słyszą. Pacjent wie, że może okazać się, że implant jest dla niego, świetnie rekompensuje mu słuch, a może być też tak, że jednak mu nie pomoże. Taka świadomość pozwala podchodzić do tego zdroworozsądkowo. Są ludzie, którzy po roku lub nawet po półtora nie mogą jeszcze korzystać z telefonu, a ja już po trzech tygodniach przeprowadzałam proste rozmowy telefoniczne z moją mamą. Mam implant już pół roku.

Widać więc, że w pani przypadku implant jest dobrym rozwiązaniem. Przyznam się, że rozmawiając z panią, na początku myślałam, że straciła pani słuch jako dziecko i wtedy też została zaimplantowana, ponieważ nie brzmi pani jak osoba, która ma implant od niedawna i uczy się z niego korzystać. Komunikacja z panią odbywa się jak ze słyszącą osobą.

Słuch częściowo straciłam w wieku dwunastu lat. Miałam chyba zapalenie ucha. Nagle zupełnie ogluchłam na prawe ucho. Drugie pozostało częściowo niesłyszące. Dostałam aparat słuchowy, korzystałam z niego i wykorzystywałam resztki słuchowe. Dalej chodziłam do masowej szkoły, radziłam sobie w życiu codziennym, uczyłam się języka angielskiego. Dlatego i tu w Polsce, i w Wielkiej Brytanii powtarzam, że nie można mnie porównywać do osoby, która od urodzenia miała kłopoty ze słyszeniem, bo taka osoba nigdy nie będzie mówiła tak jak ja. Ja słyszałam, a dopiero później zaczęłam tracić słuch. Cały czas ludzie powtarzają, że nie mówię jak głucha. Zgadza się – bo byłam kiedyś słyszącą, później słabosłyszającą, a od niedawna głucha.

Osoby późnoogłuchłe funkcjonują inaczej niż głuche od urodzenia.

Zgadza się. Ja znam dźwięki z dzieciństwa. Dla wielu osób, które nie znały dźwięków tak dobrze, nie pamiętały ich, a po implantacji zaczęły do nich docierać, to jest szok. Szelest reklamówki to jakiś kosmos. Nie wiedzą jaki to dźwięk, gdy przejeżdża samochód lub otwierane jest okno. Muszą się tego nauczyć, żeby nie czuć zagrożenia. Część rehabilitacji jest poświęcona właśnie temu.

Czy może pani opisać, jak wyglądała kwalifikacja do operacji, operacja i nauka korzystania z implantu?

Oczywiście. Gdy zostałam zakwalifikowana do operacji, lekarze powiedzieli mi, że mam czekać na telefon. W każdej chwili mogą zadzwonić, gdy tylko dostaną pieniądze na implant od lokalnej kasy chorych (dzielnicowa kasa chorych). Cały koszt (łącznie z wykonaniem operacji, rehabilitacją itp.) wyceniono na 21 000 funtów brytyjskich. To ogromny koszt w porównaniu ze zwykłym aparatem słuchowym, nawet droгим i nowoczesnym. Ale wtedy zwykły aparat już mi nie pomógł.

Wkrótce otrzymałam wiadomość z proponowanym terminem operacji, pytano, czy taka data mi odpowiada. To bardzo ważne, żeby być na to gotowym, bo żaden lekarz nie jest w stanie przygotować pacjenta do tego, jak będzie on się czuł po operacji. Jeden może czuć się bardzo dobrze, a drugi może się „zataczać”, bo został naruszony błędnik. Błędnik jest bardzo delikatny i łatwo go uszkodzić. Może dojść do chwilowego porażenia twarzy – to mija, ale zdarza się. Wiele nerwów znajduje się obok siebie i nawet opuchlizna pooperacyjna może zmienić stan odczuwania. Przed wykonaniem operacji, już na stole, chyba trzy razy pytano mnie, czy jestem pewna swojej decyzji i czy chcę to zrobić. Dwa razy powtarzano, że jest ryzyko. Zaczęłam się śmiać, że może to oni się rozmyślili. Nawet przed uśpieniem pytali, czy na dokumentach na pewno jest mój podpis.

Czy pod wpływem tych wszystkich pytań nie zaczęła pani mieć wątpliwości?

Oj tak, w pewnej chwili miałam ochotę zwać ze szpitala (śmiech). Z drugiej strony mają rację, że to robią. Chcą uprzedzić ludzi, że po operacji mogą się różnie czuć i że implant może się różnie sprawować. Ja, dzięki kontaktom z ludźmi słabosłyszącymi z Wielkiej Brytanii i Europy sporo już o implantach wiedziałam i dlatego chciałam mieć tę operację. Dzięki tym znajomościom, m.in. także dzięki portalowi Nasza-klasa, dotarłam do ludzi, którzy opisywali swoją drogę z implantem. Dotarłam także do kolegi sprzed lat, który ma implant. Odpowiadał na każde, nawet najgłupsze i najbardziej prozaiczne pytanie, jakie mi wpadło do głowy. On miał komplikacje po operacji. Przez trzy dni nie mógł zamknąć oka, bo miał uszkodzony nerw twarzowy. Kiedy słyszałam od niego czy innych ludzi takie informacje, pytałam też o to mojego lekarza. Dlatego lekarz wiedział, że zdaję sobie sprawę z tego, że tak może być, a mimo to chcę tej operacji, czyli w pełni świadomie podejmuję decyzję.

Przecież to taka sama operacja jak każda inna. Są założenia, jak ma wypaść, ale zawsze rezultat widać dopiero po jej przeprowadzeniu.

Dokładnie tak. Kolega przeleżał tydzień lub dwa, zanim czuł się dobrze i wszystko wróciło u niego do normy. Wiele osób ma, jak już wcześniej wspomniałam, problemy z błędnikiem i chwieją się. U mnie błędnik już był uszkodzony, więc lekarze przewidywali, że nie powinno z nim być problemu. Przeszłam gładko przez tę operację. Zrobiono ją o 14.00, a ja tego samego dnia wieczorem byłam już w domu. Ludzie zostają najczęściej na noc w szpitalu, ale wyglądałam i czułam się na tyle dobrze, że wyszłam od razu. Byłam zmęczona, bo „wychodziła” ze mnie narkoza. Ale nie miałam żadnych dotkliwych dolegliwości. Dostałam tabletki przeciwbólowe na dwa tygodnie, ale stosowałam je tylko przez tydzień. Na początku miałam lekkie kłucia, bo ślimak „denerwował się”, że ma jakieś ciało obce, ale to też szybko minęło. Po sześciu tygodniach, gdy rana się zagoiła, podłączono mi procesor. To był szok. Nagły huk. Moja pani audiolog śmiała się, że sama ma wysoki głos, a po podłączeniu implantu do procesora pierwsze, co się odbiera, to właśnie wysokie dźwięki, wszystko jest piskliwe.

Jak brzmiała na początku ludzka mowa?

Jak roboty z „Gwiezdných wojen” (śmiech). Głos mężczyzny, kobiety, dziecka zlewał się w całość, na początku nie umiałam ich rozróżniać. Co tydzień przez dwa miesiące przychodziłam do szpitala na konsultacje. Dostałam wykaz dźwięków, np. woda się leje, dzwonek u drzwi dzwoni itp. Musiałam napisać, kiedy od momentu podłączenia usłyszałam to, a kiedy wiedziałam, że to ten dźwięk, bez patrzenia na jego źródło.

Czy teraz już znasz wszystkie dźwięki?

Nie. Do dzisiaj, pół roku po podłączeniu implantu, nadal uczę się niektórych dźwięków. A przecież jako dziecko byłam słyszająca i słabosłyszająca. Lekarze i tak byli zdziwieni, że już w tak krótkim czasie dobrze sobie radzę. Ale złamałam ich jedno zalecenie. Nie wolno mi było jeszcze wtedy słuchać muzyki i korzystać z telefonu. Lekarze nie chcą, żeby od razu wszystkiego próbować, trzeba to robić stopniowo, żeby od razu się nie zniechęcić. Rzeczywiście, kiedy pierwszy raz skorzystałam z telefonu, byłam rozczarowana. Gdy nosiłam aparaty słuchowe, lepiej rozmawiało mi się przez telefon stacjonarny niż komórkowy. Przy implantach podobno jest odwrotnie. Zadzwońłam do Polski, do mamy. Usłyszałam tylko „jak się masz, jak się czujesz?”. Resztę rozmowy musiała za mnie dokończyć rodzina. Dźwięki się złąły. Ale z dnia na dzień, z tygodnia na tydzień dzwoniłam i słyszałam coraz lepiej. Pamiętam, że po miesiącu przeprowadziłam półgodzinną rozmowę. Zapisalam się do forum dyskusyjnego, gdzie wszyscy nawzajem wspierają się w pierwszych miesiącach po „podłączeniu”. To jest bardzo ważne, aby mieć tego typu wsparcie. Mój kolega tłumaczył, że te wszystkie „dziwne” dźwięki przejdą, tak samo jak szumy procesora. Miał rację. Muzyka była okropna. Po dwóch tygodniach włączałam Bee Gees – muzykę mojej młodości – a wiesz, że oni mają bardzo wysokie głosy. Brzmiali jak zachrypnięta żaba (śmiech). Z czasem zaczęli jednak brzmieć tak, jak za dawnych lat. Morał z tego jest taki, że implantu trzeba się nauczyć. Każdy człowiek jest inny. Mnie lekarz powiedział, że w przypadku innych operacji wkład lekarza to 50%, drugie 50% sukcesu zależy od pacjenta (jego zachowania po operacji itp.). Natomiast w przypadku operacji implantu 10% to wkład lekarza, a 90% zależy od pacjenta, jego przeszłości słuchowej, sprawności nerwu słuchowego i pamięci dźwiękowej.

Dla mnie implant jest teraz tym, czym kiedyś aparat słuchowy, tylko że znacznie mocniejszy i pozwalający lepiej słyszeć. Idąc na operację nie miałam już żadnych resztek słuchowych. Dlatego moi lekarze są bardzo zadowoleni z tego, jak sobie radzę. Ale cały czas wymaga to ode mnie nauki i pracy. Ciągłe współpracuję z lekarzami. Dorosłym na pewno jest łatwiej o tym mówić, nazwać to, co im przeszkadza albo co chcieliby zmienić. Kiedyś na przykład pojawiło się u mnie echo. Poszłam do mojej lekarki, spędziła ze mną dwie godziny, aż ustawiła implant tak, żeby echo ustało. Pod tym kątem lekarze są naszymi przyjaciółmi, słuchają naszych uwag i pomagają. Dzieciom częściej ustawia się implant i obserwuje, jak sobie radzą i jak się z tym czują.

Cały czas ma pani kontakt z audiologiem?

Tak, mam bezpośredni kontakt emailowy i zawsze mogę poprosić o następną wizytę, jeżeli czuję taką potrzebę. Ten kontakt jest bardzo ważny. Chwali mnie, że mimo trudności czy zasłyszanych historii o problemach z wykorzystaniem implantu, ja ciągle ćwiczę, żeby w końcu dobrze go wykorzystywać. W Wielkiej Brytanii lekarze zachęcają do tego, żeby kontaktować się z innymi osobami implantem i dużo z nimi rozmawiać, bo to pomaga. W Nottingham dokładnie 20 lat temu zaczęto robić dzieciom operacje wszczepienia implantu. Byłam na takim zjeździe osób po operacji i rozmawiałam tam z wieloma ludźmi. To bardzo ważne. Mają swoje Ear Foundation, która zajmuje się profilaktyką wśród dzieci. Mają też zespół wielu specjalistów (audiolodzy, pedagodzy, nauczyciele słuchu, logopedzi i inni), którzy współpracują z rodzicami i dziećmi. Wypytyują często o to, czy osoba, która ma mieć operację, ma wsparcie w rodzinie i poparcie dla tej decyzji. To bardzo istotne przy dalszym procesie rehabilitacji – nauki korzystania z implantu. Rodzina musi wspierać i pomagać, zwłaszcza, gdy chodzi o implant u dziecka. Nie może być tak, że rodzice rehabilitują, a dziadkowie, którzy przez pół dnia zajmują się wnukiem – nie.

Czy ludzie często porównują się do innych osób zaimplantowanych? Pani słyszała od wielu swoich znajomych, jak to jest mieć implant. Czy gdy nie słyszała pani czegoś w takim samym czasie po operacji co inni, odczuwała pani niepokój?

To kolejna rzecz, na którą zwracali mi uwagę lekarze. Ja miałam operację tego samego dnia z innym pacjentem. Lekarze mówili, że mamy się nawzajem nie porównywać. Moja i jego historia głuchoty to dwie różne rzeczy. Być może mnie łatwiej jest poradzić sobie z trudnościami ze słyszeniem, bo zawsze je miałam, odkąd traciłam słuch w wieku dwunastu lat. Nie wstydę się powiedzieć grupie osób słyszących, że jest za głośno i dlatego chcę zamknąć okno, albo że czegoś nie zrozumiałam – bo robiłam to już wcześniej. Dla kogoś innego to może być nowa sytuacja i poza nauką wykorzystywania implantu, ludzie muszą się też uczyć zachowania w otoczeniu.

Ile ustawień jest w implancie?

Jest ich kilka. Zaczyna się od najcichszego poziomu i łącznie na samym początku jest około 6 do 8 ustawień. Poza tym są programy do stosowania w zależności od okoliczności. Jest program na co dzień, którego teraz używam, program na wyciszenie hałasu, np. na ruchliwej ulicy czy w klasie. Trzeci program to focus – używany wtedy, gdy chcę się skupić na osobie, która mówi, a nie na otoczeniu. Czwarty program to muzyka. Ja z niego nie korzystam, wolę program na co dzień.

Jak inni reagują na pani implant? Czy wszyscy głusi lub słabosłyszący są tak dobrze do nich nastawieni?

Nie. Niestety nadal jest tu problem i brak tolerancji szczególnie wśród osób głuchych od urodzenia. Ja nie mam z tym problemu. To dzieje się na całym świecie, ludzie poddają się operacji i korzystają z tego, co może im dać implant. Nie wiem, może to zazdrość, bo jest taki przesiew? Kiedyś implant dawano wszystkim, a teraz dostęp jest ograniczony. Kiedyś otrzymywali go głównie głusi. Moja audiolog opowiadała, że gdy kiedyś jeździła na konferencje dotyczące implantów, głusi potrafili wystawiać przed siedzibą takiej konferencji czy szkolenia małe trumienki, takie jak aborcyjne, chodziło im o to, że implanty zabijają głuchotę. To było straszne. Lekarze zniechęcili się do dawania implantów głuchym, z których nie wszyscy tak bardzo tego chcieli. Przecież trzeba chcieć żyć w hałasie. Trzeba ciężko pracować nad słyszeniem. Dlatego jest teraz taki przesiew, żeby odrzucić osoby niezdecydowane.

Zdałam sobie sprawę z tego, że my nie słyszymy za pomocą uszu, ale za pomocą mózgu. Mózg przetwarza sygnały z ucha. Implant stymuluje ślimak i przesyła sygnały elektryczne do mózgu. Wszystko zależy od mózgu, jak będzie te sygnały przetwarzał. Jeśli zostawi się osobę z uszkodzonym słuchem przez 18 lat i nagle da jej się implant, jak ma ona nadrobić ten czas, w rok czy dwa nauczyć się wszystkich dźwięków? Przyzwyczaić do korzystania z urządzenia, do innej rzeczywistości, ćwiczyć pamięć słuchową? Jeśli ktoś chce, może uczestniczyć w kulturze głuchych. Jeśli ktoś czuje się głuchy i chce z głuchymi przebywać, to nawet mając implant dalej tak będzie. Ja oficjalnie jestem głucha. Ale czuję się osobą słabosłyszącą. Są trzy obozy wśród tych, którzy mają implanty – słyszący, słabosłyszący i głusi. Ja czuję się słabosłyszącą, bo taka byłam przez trzydzieści lat. To jest część mojej psychiki. I dlatego rozumiem, że danie osobie głuchej implantu to postawienie jej przed pytaniem „kim ja jestem?” To już nie tylko kwestia słyszenia lub nie, ale kwestia tożsamości.

Taka osoba nie jest wtedy ani głucha, ani słysząca?

Dokładnie. Jest to ważna kwestia.

Chciałabym powiedzieć, że według mnie najlepiej implant sprawdza się wśród osób słabosłyszących, tracących słuch – tak jak w moim przypadku. Doceniam to, że mogę słyszeć i słyszę lepiej niż przed operacją, gdy jeszcze nosiłam aparaty słuchowe. Osoba słysząca, która straciła słuch na początku, mając implant jest załamana, bo dźwięki, które do niej docierają, są okropne; można się bardzo szybko zniechęcić, dostrzec, że nie słyszy się tak, jak kiedyś, ma się poczucie straty. Ale taki słyszący nie jest też głuchy, nie ma tożsamości osoby głuchej. Musi szybko nauczyć się żyć na nowo, tym razem z implantem. Głuchy jest w szoku, że docierają do niego dźwięki i musi „nadrobić” cały czas niesłyszenia (nauczyć się dźwięków). Znam jedną dziewczynę, która jest wyjątkiem. Miała 20 lat i była kompletnie głucha, gdy postanowiła poddać się operacji. Funkcjonuje dobrze i w świecie głuchych, i słyszących. Po roku potrafiła już rozmawiać w klinicznych warunkach przez telefon. A wcześniej była kompletnie głucha! Początkowo lekarze byli nastawieni negatywnie, ale gdy zobaczyli, jak jej zależy i jak bardzo jest zdecydowana, zgodzili się. Ważny też był fakt, że w 100% odczytywała mowę z ust. Nie wiem, czy po operacji czuła się bardziej głucha, słabosłysząca czy słysząca – ale wiem, że tego chciała i czuła się z tym dobrze.

Czy w Wielkiej Brytanii opinia publiczna rozróżnia osoby głuche, słabosłyszące, późnoogłuchłe? Ja zauważam, że taki podział jest dostrzegany głównie wśród osób prywatnie lub zawodowo związanych z tym środowiskiem. Jak jest u Was?

Muszę przyznać, że u nas jest wręcz jedno sformułowanie (deaf) – dla wszystkich tych grup. To bardzo mylące. Każda z tych podgrup funkcjonuje inaczej i warto by było, aby ludzie dostrzegali te różnice. Osoba, która miga, a nie mówi, inaczej funkcjonuje i ma inne potrzeby niż np. ja, która mówię po polsku i po angielsku! Miałam kiedyś taką sytuację, kiedy poszłam do pubu, gdzie zwykle spotykali się słabosłyszący. Teraz zaczęło przychodzić tam więcej głuchych. Zauważyłam jednego mężczyznę z aparatem słuchowym, podeszłam do niego porozmawiać. Okazało się, że on miga. Dlaczego więc nosi aparat słuchowy? To jest emblemat słabosłyszących. Ktoś napisał kiedyś artykuł w gazecie dla głuchych, traktujący o tym, dlaczego ludzie wstydzą się nosić aparaty, wybierają je wewnętrzne, a nie zewnętrzne. Odpowiedziałam na ten artykuł. Napisałam, że społeczeństwo angielskie, gdy widzi taki aparat zewnętrzny, oznacza to dla nich, że ktoś jest głuchy, na pewno trudno się z nim dogadać i może lepiej w ogóle nie próbować. Dlatego słabosłyszący, potrafiący komunikować się za pomocą mowy nie chce innych ludzi odstraszać tym aparatem. Z kolei po co głuchy ma nosić aparat, skoro jest kompletnie głuchy? Ten aparat jest mu niepotrzebny. Odpowiadając na ten artykuł wspomniałam też, że osoby, które noszą okulary nie są traktowane jak osoby niewidome – więc dlaczego osoby z aparatami słuchowymi traktowane miałyby być jak głuche? To jest coś, co pomaga, wzmacnia osłabiony zmysł.

Są jednak osoby, które aparatów używają nie do komunikacji, ale aby wylapywać dźwięki z otoczenia, sygnalizujące zagrożenie lub informujące, że ktoś coś do nich mówi. Po odwróceniu się do źródła dźwięku, np. do osoby ich wołającej, mogą już rozpocząć komunikację – np. za pomocą języka migowego. Aparat też jest im przydatny, żeby lepiej orientować się w otoczeniu.

To prawda, tak jest. Należy sobie jednak zdać sprawę z tego, że Polski Związek Głuchych czy też Brytyjski reprezentuje osoby głuche, słabosłyszące, późnoogłuchłe, zaimplantowane

(te dwie ostatnie grupy coraz częściej, bo społeczeństwa się starzeją i coraz więcej osób starszych traci słuch, wykonuje się też coraz więcej operacji implantowania), dzieci, młodzież, dorosłych, z głuchotą dziedziczną i po urazach, ludzi pochodzących z rodzin głuchych i słyszących, pogodzonych ze swoją głuchotą i tych zrozpaczonych tym faktem. Są to ludzie z odmiennymi potrzebami i zupełnie innym podejściem do swojego niesłyszenia. Nazwa Polski Związek Głuchych i Niedosłyszących pełniej pokazywałaby, że jest to duża wspólnota. Na terenie Europy i Wielkiej Brytanii powstają najczęściej dwa stowarzyszenia – dla głuchych i dla słabosłyszących. Ostatnio coraz częściej powstają też stowarzyszenia osób zaimplantowanych. Nie wierzę, że ci, którzy mają implanty, powinni być oddzielną grupą, myślę, że oni tak naprawdę są słabosłyszący, po prostu zamiast aparatu słuchowego ich słuch wzmacniany jest przez implant.

Coraz częściej pojawiają się kluby dla osób zaimplantowanych, również w Polsce. Nie wiem, czy to dlatego, że ci ludzie mają taką potrzebę (wyodrębnienia, zrzeszenia się *stricte* w swoim gronie), czy też zostali odrzuceni przez głuchych i słabosłyszących, dlatego się uniezależniają.

Myślę, że osoby zaimplantowane nie miały innego wyjścia. Nie chcę generalizować, ale większość głuchych jest negatywnie nastawiona do implantów. Słyszałam, jak osoby głuche, przeciwne implantom, odradzały je innym, mówiąc, że implanty powodują raka, zatruwają krew itp. To oczywiście nieprawda, jest to zastraszanie ludzi i odstraszenie zaimplantowanych od siebie. Więc zaimplantowani zrzeszyli się w swoim gronie. Słyszałam, że osoby zaimplantowane są obraźliwie nazywane przez głuchych. Ale my jesteśmy takimi samymi ludźmi jak inni. To, że ktoś nie chce lub nie może mieć implantu to jego indywidualna sprawa, a nie powód, żeby mnie obrażać. Decydowanie się na implant to osobista decyzja i nie powinna być negowana przez obce osoby. Tak być nie powinno.

Ja cieszę się, że sama podjęłam decyzję o swoim implantcie. Rozumiem, że rodzice małych dzieci mają problem, nie wiedzą, co dla ich dziecka będzie lepsze i czego będzie ono chciało w życiu dorosłym. Tak samo jest przecież z wieloma innymi decyzjami. Rodzice je podejmują jak najlepiej potrafią i mają nadzieję, że kiedyś ich dzieci te decyzje zrozumieją i im za nie podziękują. Gdy dzieci dorosną, same wybiorą grupę, z którą najlepiej się czują – czy będą to słyszący, słabosłyszący, czy dokładniej słabosłyszący zaimplantowani, czy też kompletnie głusi posługujący się językiem migowym. Ostatecznie implantu też można przestać używać, tak jak aparatu słuchowego.

Chciałabym panią zapytać, jak głusi i słabosłyszący w Wielkiej Brytanii są traktowani w przestrzeni publicznej – czy mają swoich tłumaczy w urzędach, jakieś udogodnienia umożliwiające im samodzielność i egzystencję na równi z osobami dobrze słyszącymi?

Jeśli chodzi o słabosłyszących to pętle indukcyjne są we wszystkich instytucjach, bankach itp. Brytyjczycy mimo wszystko podkreślają, że to nie jest jeszcze „to”, jak z każdą technologią, są problemy. Mają lepsze warunki w porównaniu z Polską, ale chcą więcej, startują z innego pułapu, mają więc większe oczekiwania.

Głusi w Wielkiej Brytanii mają telefony tekstowe. Korzystałam z nich w zeszłym roku, gdy byłam kompletnie głucha, a nie miałam jeszcze implantu. Jest też „Typetalk” dla tych, którzy mówią, ale nie słyszą za dobrze tego, co się do nich mówi. Polega to na tym, że osoba dzwoni, mówi do operatora, który przekazuje ten komunikat do specjalisty, np. urzędnika, następnie operator odpisuje w telefonie tekstowym, co ten specjalista powiedział. Bardzo mi

się to podoba. Głuchy zawsze jest wtedy dobrze traktowany, bo wszystko jest nagrane, znajduje się również na piśmie, nikt więc nie może się tego wyprzeć. Udziela się wtedy bardzo wyczerpujących odpowiedzi, specjaliści są profesjonalni, nie ma mowy o dyskryminacji czy lekceważącym traktowaniu.

Język migowy jest uznany za oficjalny. Dlatego podczas zajęć w szkołach, w których są głusi, jest on traktowany na równi z mową. Nie ma natomiast obowiązku znajomości języka migowego np. wśród urzędników. Głusi mają swoją społeczność, w której migają, ale brak znajomości migowego w społeczeństwie nie jest przeszkodą. Jest wiele udogodnień, o których wspominałam. Istnieje też program „Access to work”. Rząd dofinansowuje instytucję, która prowadzi ten program przy biurach pracy. Gdy osoba niesłysząca zgłasza się do takiego biura pracy, zadaje się jej podstawowe pytanie: dlaczego nie możesz pracować/wrócić do pracy? Kiedy osoba odpowie, że źle słyszy albo nie słyszy w ogóle, określa dokładnie, jakie ma potrzeby: czy musi mieć tłumacza języka migowego, czy osobę, która będzie notowała na komputerze przebieg odbywającej się rozmowy, czy też potrzebuje kogoś, kto będzie do niej mówił żeby mogła odczytywać mowę z ust (w Wielkiej Brytanii kładzie się bardzo duży nacisk na czytanie mowy z ust, organizuje się szkolenia z tego zakresu). Osoby te określają, która z tych trzech form wspomagania jest im potrzebna. Czasem korzystają z kilku tych form naraz, np. mają tłumacza języka migowego i osobę do robienia notatek.

Nie wszyscy wiedzą, że trzeba się tam zgłosić natychmiast po znalezieniu pracy, bo wtedy jest to bezpłatne dla pracodawcy. Zgłoszenie się po sześciu tygodniach od zatrudnienia to spory koszt dla pracodawcy. Głusi muszą pilnować tych terminów. Sytuacja, gdy pracodawca nie musi ponosić żadnych kosztów, na pewno zachęca go do zatrudnienia osoby niesłyszącej. Gdy osoba niesłysząca zakłada swoją firmę, wówczas otrzymuje 100% dofinansowania.

Taka pomoc trwa przez pierwsze trzy lata, potem sprawdza się, czy nadal jest ona potrzebna. Jest dostępna nie tylko w miejscu pracy, ale we wszystkich sytuacjach, które są związane z porozumiewaniem się z otoczeniem. Mój mąż – słabo słyszący – był świadkiem w sądzie. Sąd zapewnił dwie osoby, które pisały na laptopie każde słowo wypowiedziane podczas rozprawy. W ten sposób był on w pełni zorientowany co się dzieje na sali. W Wielkiej Brytanii mamy prawo do pomocy w komunikowaniu się poprzez czytanie z ust, relacje tekstowe, robienie notatek itp. Ci, którzy nas wspomagają, są traktowani tak jak tłumacze języka migowego. Z tego co wiem, w Polsce osoby słabosłyszące nie uzyskują takiej pomocy w sądzie, bo dostępni są jedynie tłumacze dla osób posługujących się językiem migowym. Również z tym jest problem, bo słyszący nie rozumieją, że jest to język i kiedy widzą, że tłumacz nie przekłada dokładnie, słowo w słowo, tego co zostało powiedziane po polsku, mają wrażenie, że zafałszowuje on to, co dzieje się na sali rozpraw. To tak, jakby ktoś oczekiwał, że uzyskamy dokładny przekład, słowo w słowo, np. z polskiego na chiński.

Jest to duże pole do popisu dla stowarzyszeń takich jak Polski Związek Głuchych, aby prowadzić kursy uświadamiające o tej grupie społecznej. W Wielkiej Brytanii są już takie kursy – nie samego języka migowego, ale wyjaśniające również wszystkie różnice i zagadnienia, o których wspominałam. Ma to duże znaczenie dla pracodawców, uczelni, różnych miejsc publicznych – są oni wtedy przygotowani na obecność osób niesłyszących, wiedzą jak się z nimi komunikować, jak się zachowywać, żeby nie czuły się dyskryminowane. Wiele osób słabosłyszących nie zawsze jest w stanie wszystko dokładnie usłyszeć – ma gorszy dzień, występują jakieś zakłócenia w otoczeniu, np. hałas. Osoba słysząca może ją pośądzać o to, że kłamie, że wykorzystuje swój niedosłuch jako wymówkę. Na takim kursie słyszący uzyskuje informacje o tym, co to znaczy być głuchym czy słabosłyszącym, jak unikać konfliktów

na tym tle. Wielka Brytania posiada Disability Discrimination Act (Prawo Antydyskryminacyjne), na mocy którego wiele firm i instytucji zamawia właśnie takie kursy uświadamiające, ponieważ nie chce łamać obowiązującego w kraju prawa antydyskryminacyjnego. Jeśli ktoś nie ma w rodzinie czy w otoczeniu osób niesłyszących ma prawo nie wiedzieć takich rzeczy. Ja też popełniłam kiedyś błąd. Piszę artykuły do kwartalnika wydawanego przez stowarzyszenie, w którym pracuję. Napisałam piękny tekst w języku angielskim. Moja szefowa, która jest zupełnie głucha, zwróciła mi uwagę, że dla osób głuchych posługujących się językiem migowym może być on niezrozumiały.

Czym się zajmujecie w stowarzyszeniu?

Na terenie Wielkiej Brytanii służby socjalne mają obowiązek pomagać obywatelom w podstawowych kwestiach życiowych. Bezpłatnie zapewniają system alarmowy (alarm pożarowy, elektroniczna niania i inne pomoce), dzięki czemu osoba głucha ma ułatwienie w wychowywaniu dzieci i codziennym życiu. My mamy kontakt ze służbą socjalną i ponadto pomagamy doraźnie w sprawach urzędowych. Jesteśmy rzecznikami społeczeństwa z wadą słuchu. Pracujemy nad integracją niesłyszących ze słyszącymi. Porównywałam ceny budzików wibrujących u nas i w Polsce – w Polsce to wciąż bardzo droga rzecz. Muszę jednak podkreślić, że są w Wielkiej Brytanii ludzie, którzy mimo wielu udogodnień nadal traktują głuchych jak osoby mocno niepełnosprawne i mają tendencję do trzymania ich pod kloszem. Kiedy byłam nastolatką, byłam związana tutaj, w Łodzi, z PZG. Byli tu tacy specjaliści, którzy traktowali mnie normalnie, wymagali ode mnie i nie dawali mi odczuć, że jestem inna. Teraz, gdy mieszkam w Wielkiej Brytanii, widzę, że nadal są ludzie, którzy niesłyszących zniewalają. To okropne, ponieważ później taki człowiek będzie zachowywał się jak dziecko, a nie dorosły, nikt nie będzie go traktował poważnie. Niestety, tak jest wszędzie, bez względu na to, gdzie się mieszka. Wielu głuchych w Wielkiej Brytanii jest zainteresowanych tylko zasiłkiem socjalnym dla niepełnosprawnych, tym, co należy się od państwa. Przychodzą po pomoc, a słyszący im wszystko załatwiają. Skłania to do bierności zawodowej, do porzucenia ambicji. Owocuje tym, że poziom kształcenia także jest niższy.

Mając uszkodzony słuch jestem bardzo wrażliwa na te problemy. Był czas, gdy mój syn miał problemy z płynem w uchu. W Wielkiej Brytanii zbagatelizowano problem. Będąc w Polsce w odwiedzinach u rodziny, przyjechałam do Związku Głuchych w Łodzi i poprosiłam lekarzy (wtedy przy związku działała poradnia, w której byli lekarze i logopedzi) o wykonanie badania, bo byłam zaniepokojona, bałam się, że przegapię moment, gdy mój syn zacznie tracić słuch tak jak ja. A co w przypadku rodzica, który sam nie ma takiego problemu i usłyszy od lekarza, że wszystko jest w porządku? Dlatego w swojej codziennej pracy pomagam ludziom i uwrażliwiam ich na różne problemy osób z uszkodzonym słuchem, bo samemu ich nie znając, łatwo je zbagatelizować. Czynniki ludzkie jest bardzo ważny. Sama technologia to nie wszystko. Ważna jest też rola lekarzy: kierowanie na badania, a nie bagatelizowanie problemu, ostrzeganie o skutkach ubocznych leków, bo wiele krzywdy poczyniono właśnie przez wykorzystywanie leków, które mogą powodować głuchotę.

To prawda. Często lekarze nie kierują rodziców dzieci niesłyszących do placówek, w których dzieci mogłyby otrzymać pomoc. Często sami nie mają w nich rozeznania. Zdarza się, że rodzic na własną rękę szuka wszystkich informacji, popełnia nieświadomie wiele błędów, bo brak mu fachowej wiedzy. I przede wszystkim, albo musi podjąć decyzję zupełnie sam

o tym, co dalej robić z dzieckiem, jak mu pomóc, albo narzuca to lekarz, a rodzic jest jedynie wykonawcą odgórnie podjętej decyzji.

No właśnie. Kiedy ja traciłam słuch, moja mama została skierowana do Polskiego Związku Głuchych. Tu wykonano mi badanie, dostałam aparaty, od razu miałam kontakt z placówką i dowiedziałam się wielu rzeczy o tym, co dalej mogę robić, zaczęłam uczestniczyć w różnych wydarzeniach organizowanych przez stowarzyszenie, działać wśród młodzieży niedosłyszącej. To stowarzyszenie, w którym teraz pracuję w Wielkiej Brytanii, zajmuje się najczęściej osobami późnoogłuchłymi, ale też innymi z problemami słuchowymi. W szpitalu, po wykonaniu badania słuchu, audiolog mówi nam o tej osobie późnoogłuchłej, podając nam do niej kontakt. My piszemy do niej list, informując skąd wiemy o jej problemie ze słuchem i piszemy, w jaki sposób możemy jej pomóc. Znamy się na sprzeczcie, potrafimy się z nią porozumieć, informujemy, że ta pomoc jest bezpłatna i nie zależy od zarobków. Jest też Królewski Instytut Głuchych, który zajmuje się zarówno głuchymi, jak i słabosłyszącymi. Trzecim dużym stowarzyszeniem działającym u nas jest Stowarzyszenie Słabosłyszących, które prowadzi profilaktykę wśród późnogłuchych i w dużej mierze pomaga człowiekowi pogodzić się z tym, że ogłuchł. Pracują oni nie tylko z nim, ale także z jego rodziną. Mamy też stowarzyszenie tylko dla dzieci głuchych. Gdy do Królewskiego Instytutu Głuchych zgłosi się ktoś w sprawie głuchego dziecka, od razu kierowany jest do stowarzyszenia pomagającego *stricte* dzieciom.

Zobacz także:

1. Klub niedosłyszących w Londynie: www.westlondonci.webs.com
2. DeafPLUS, które działa na rzecz osób niedosłyszących: www.deafplus.org
3. Europejska Federacja Niedosłyszących: www.efhoh.org
4. Królewski Instytut Głuchych: www.rnid.org.uk
5. Fundacja Osób Implantowanych: www.earfoundation.org.uk

Implanty

Implanty

Henryk Skarżyński – ukończył Wydział Lekarski Akademii Medycznej w Warszawie w roku 1979, w 1983 uzyskał stopień doktora nauk medycznych, a w 1989 – stopień doktora habilitowanego. W roku 1993 dr hab. Henryk Skarżyński został mianowany profesorem nadzwyczajnym Akademii Medycznej w Warszawie, a w roku 1995 z rąk prezydenta Lecha Wałęsy otrzymał tytuł naukowy profesora nauk medycznych.

W 1993 r. założył Ośrodek Diagnostyczno-Leczniczno-Rehabilitacyjny dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center”, który był drugą tego typu placówką w Europie. Na podstawie dorobku naukowego, organizacyjnego i dydaktycznego opracował koncepcję i program działalności resortowego Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, utworzonego w 1996 r., którego jest dyrektorem do dnia dzisiejszego. Od lipca 2006 r. jest członkiem Rady Naukowej przy Ministrze Zdrowia. Od 2002 r. jest kierownikiem Katedry i Audiologii i Foniatrii Akademii Muzycznej w Warszawie. W latach 1994–2001 i od lipca 2008 r. jest Konsultantem Krajowym w dziedzinie Audiologii i Foniatrii. Jest Przewodniczącym Komitetu Patofizjologii Klinicznej i Komisji Patofizjologii Słuchu, Mowy i Zaburzeń Komunikacyjnych PAN oraz członkiem Komitetu Akustyki PAN. Równolegle prof. Henryk Skarżyński współtworzył nowe organizacje pozarządowe, które wspierały wiele inicjatyw w polskiej służbie zdrowia: Fundację Rozwoju Medycyny, której jest Przewodniczącym Rady oraz Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek – Człowiekowi”.

Prof. H. Skarżyński opracował i wdrożył po raz pierwszy w Polsce: w 1992 roku program leczenia całkowitej głuchoty za pomocą implantów ślimakowych, w 1998 roku program leczenia całkowitej głuchoty i zmian nowotworowych za pomocą implantów wszczepianych do pnia mózgu, w 1998 roku program powszechnego wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u noworodków i niemowląt, w 1999 roku oryginalny w skali światowej program powszechnych badań słuchu, mowy i wzroku przez Internet. W 2002 roku opracował i wdrożył po raz pierwszy w świecie program leczenia częściowej głuchoty u dorosłych, a w 2004 roku zoperował pierwsze w świecie dziecko z takim uszkodzeniem słuchu. W 2003 roku wprowadził w Polsce implanty ucha środkowego oraz kilkadziesiąt nowych procedur klinicznych. W 2007 roku opracował wraz z zespołem pierwszy w świecie systemu stałego, zdalnego nadzoru nad działaniem implantu u pacjentów w dowolnym miejscu jego bytowania. Był inicjatorem i głównym organizatorem Międzynarodowego Centrum Słuchu i Mowy (2003), w którym przeprowadza najwięcej w świecie operacji poprawiających słuch.

Co to są implanty ślimakowe? Jak działają implanty? Czy operacja implantowania przywraca słuch?

Implanty ślimakowe są elektronicznymi protezami, które mają zastąpić funkcję nieczynnych komórek zmysłowych w uchu wewnętrznym człowieka. Cały system składa się z części wszczepianej na stałe i mocowanej pod skórą w obrębie kości czaszki. Od tej części do ucha wewnętrznego – schodów bębienka ślimaka, odchodzi wiązka miniaturowych elektrod, których zakończenia stymulują poszczególne grupy zakończeń włókien nerwu słuchowego. Za uchem

znajduje się część zewnętrzna systemu – tzw. procesor mowy. Do niego docierają wszystkie dźwięki z otoczenia. Są odpowiednio kodowane, zamieniane w impulsy elektryczne, a następnie przez skórę przekazywane do wszczepionej na stałe części wewnętrznej. Procesor mowy jest zasilany miniaturowymi bateriami podobnie jak aparat słuchowy. Może być zdejmowany, gdy pacjent chce np. pływać, wykonywać inne sporty czy iść spać.

Implanty ślimakowe, podobnie jak wszczepiane do pnia mózgu, są najnowszymi technologiami, które zaliczane są do największych osiągnięć nauki i medycyny. Ich stały rozwój na przestrzeni zwłaszcza ostatnich 20 lat sprawił, że po ich wszczepieniu osoba całkowicie niesłysząca lub głęboko niedosłysząca od urodzenia ma możliwość wejścia w świat dźwięków, a osoba, która kiedyś słyszała i słuch utraciła, może do niego powrócić. Dla osób z uszkodzonym słuchem od urodzenia implant ślimakowy jest jedyną szansą na rozwój słuchu dziecka, a następnie rozwój mowy i opanowanie swobodnie języka mówionego. Dla osób, które słuch utraciły, stanowi protezę, która po wszczepieniu pozwala doprowadzić pobudzenie akustyczne zamienione w mikroimpuls elektryczny do zakończeń nerwu słuchowego. Dzięki temu pacjent może ponownie swobodnie słyszeć docierające do niego dźwięki, rozmawiać przez telefon, uczyć się nawet nowych języków obcych. W Polsce pierwszej operacji wszczepienia implantów ślimakowych dokonałem osobiście w połowie lipca 1992 roku.

Jakie rodzaje implantów wyróżniamy? Czym się różnią?

Dzięki rozwojowi techniki medycznej dziś możemy pomóc prawie każdemu kto ma problemy ze słuchem. To wielka szansa i możliwość, jaką dziś dysponujemy w odniesieniu do wad słuchu. W zależności od rodzaju wady słuchu oraz miejsca uszkodzenia drogi słuchowej stosowane są implanty słuchowe:

1. ślimakowe, które są wszczepiane do schodów bębienka w części ucha wewnętrznego zwanego ślimakiem;
2. pniowe – wszczepiane do pnia mózgu, które są układane na jego powierzchni by mogły stymulować jądra brzuszne i grzbietowe i dalsze odcinki drogi słuchowej;
3. implanty ucha środkowego, których jest kilka typów pozwalających na bezpośrednie przeniesienie odpowiednio wzmocnionego dźwięku na układ kosteczek słuchowych, by wzmocnić bodziec dźwiękowy docierający do ucha wewnętrznego;
4. implanty na przewodnictwo kostne, wszczepiane do kości lub mocowane do kości czaszki, których celem jest zapewnienie lepszego przeniesienia dźwięków z otoczenia na ucho wewnętrzne;
5. inne implanty słuchowe, których celem jest jak najlepsze przeniesienie dźwięku do ucha wewnętrznego lub bezpośrednio stymulujące ucho wewnętrzne, które są na różnym etapie rozwoju technologicznego i wdrożenia klinicznego.

Słuchowe implanty wszczepiane do pnia mózgu?

Implant słuchowy wszczepiany do pnia mózgu jest zbudowany podobnie jak implant ślimakowy. Cały system składa się z części zewnętrznej i wewnętrznej – wszczepianej. Zasadnicza różnica polega na budowie zakończeń elektrod, które są mocowane na powierzchni pnia mózgu i stymulują bezpośrednio umieszczone tam jądra nerwu słuchowego. Zatem implant pniowy w tym przypadku przekazuje mikroimpuls na dalszym odcinku drogi słuchowej, omijając uszkodzony np. przez guz nowotworowy lub uraz nerw słuchowy. Najistotniejsza różnica podczas leczenia operacyjnego tym sposobem polega na tym, że docieramy do najbardziej

wrażliwych struktur centralnego układu nerwowego. A bezpiecznie stymulując odcinek drogi słuchowej na tym poziomie możemy wykazać nie tylko znaczące efekty słuchowe, jak również to, że taka długotrwała stymulacja jest możliwa. Polskie osiągnięcia zainaugurowane zostały w tym zakresie przede mną i zespołem w 1998 roku i są zaliczane do największych w świecie. Opracowany program rehabilitacji w języku polskim był czwartym programem w skali międzynarodowej.

Co to jest częściowa głuchota?

Dotychczas operacje wszczepienia implantu ślimakowego wykonywane były w przypadku głębokiego, obustronnego uszkodzenia słuchu lub całkowitej głuchoty. Poza możliwościami skutecznego leczenia znajdowała się wciąż bardzo duża, znacznie większa grupa pacjentów, w różnym wieku, których niedosłuch charakteryzuje się prawidłową czułością bądź niewielkim obniżeniem czułości słuchu w zakresie niskich częstotliwości przy prawie lub całkowitym braku czułości w zakresie wysokich częstotliwości. W 2002 roku zaproponowałem tę grupę niedosłuchów określić jako częściowa głuchota i zoperowałem pierwszego w świecie dorosłego pacjenta, którego własny słuch w pełni zachowany dopełniony został komplementarną stymulacją elektryczną. U tych pacjentów wielokrotnie podejmowane próby protezowania za pomocą aparatów słuchowych lub innych urządzeń wszczepialnych nie dają efektu. Brak czułości słuchu dla wysokich częstotliwości nie pozwala na istotną poprawę rozumienia mowy po zastosowaniu nawet maksymalnego akustycznego wzmocnienia dźwięku realizowanego przez aparat słuchowy.

Możliwość uzyskania dużej poprawy aż do 100 proc. rozumienia mowy stwarza zastosowanie stymulacji elektrycznej za pośrednictwem implantu ślimakowego, powodującej słyszenie dźwięków z zakresu wysokich częstotliwości, przy jednoczesnym zachowaniu czułości słuchu pacjenta dla niskich częstotliwości. Koncepcja ta polega na jednoczesnym wykorzystaniu elektrycznej stymulacji nerwu słuchowego, realizowanej za pomocą systemu implantu ślimakowego, oraz stymulacji akustycznej, uzyskanej dzięki wykorzystaniu sprawnej części ślimaka. Oznacza to w praktyce wdrożenie oryginalnej metody leczenia w występujących dość powszechnie zaburzeniach słuchu określanych jako częściowa głuchota. Bardzo dobre efekty leczenia częściowej głuchoty u dorosłych pozwoliły mi w 2004 roku zoperować pierwsze w świecie dziecko. Dotychczas grupa kilkudziesięciu pierwszych dzieci zoperowanych w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu jest jedyną, u której w 100 proc. zachowano własny słuch w zakresie niskich częstotliwości.

Kto dokonuje kwalifikacji osoby do operacji?

Implanty słuchowe, czyli wysokiej klasy urządzenia elektroniczne umożliwiające odbieranie dźwięków, przeznaczone są dla osób z obustronną całkowitą głuchotą, z obustronnym głębokim niedosłuchem lub z częściową głuchotą (brak czułości słuchu dla wysokich częstotliwości) nie mających odpowiedniej korzyści z aparatów słuchowych. Podstawą do zakwalifikowania pacjenta do operacji wszczepienia implantu słuchowego są wyniki złożonego programu diagnostycznego realizowanego przez szerokie grono specjalistów z różnych dziedzin. Protokół przedoperacyjny opracowany w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu obejmuje wspólne badania przeprowadzane przez lekarzy otolaryngologów, audiologów, foniatorów oraz psychologów, pedagogów, logopedów i inżynierów klinicznych. Ostateczny efekt pracy wielospecjalistycznego zespołu podsumowuje jego koordynator. Złożona praca w okresie przedoperacyjnym ma za zadanie zrobić wszystko, co możliwe, by ta odpowie-

działna decyzja była podjęta z maksymalną ostrożnością i przekonaniem, że daje szansę operowanemu pacjentowi.

Jakie warunki powinna spełniać osoba, aby zakwalifikować się do operacji? Jaki powinien być wiek, stopień ubytku słuchu, przyczyna występowania głuchoty itp.?

Wskazaniem do zastosowania implantu ślimakowego (CI) jest stwierdzenie, na podstawie wyników badań audiologicznych i innych konsultacji specjalistycznych, ubytku słuchu oraz niewystarczającej/ograniczonej korzyści z innych, niż implant, protez słuchowych (oceniane jako stopień dyskryminacji słów jednosylabowych < 50%).

Najliczniejszą grupę pacjentów kwalifikowanych do metody CI stanowią pacjenci ze znacznym i głębokim ubytkiem słuchu, kolejną grupą są pacjenci z częściową głuchotą.

Według aktualnych kryteriów kwalifikacji (FDA) dolną granicą wieku jest 12 m.ż., nie definiuje się górnej granicy wieku pacjenta. Ustalenie czynnika etiologicznego wady słuchu jest jednym z celów procesu diagnostycznego i w większości przypadków nie stanowi kryterium kwalifikacji (poza wyjątkami – np. niedosłuchy fluktuacyjne).

Jakie są zalecenia po operacji wszczepienia implantu? Jak wygląda rehabilitacja po zabiegu?

Operacja wszczepienia implantu ślimakowego rozpoczyna nowy etap w życiu każdego pacjenta. Celem działań rehabilitacyjnych jest zachęcenie pacjenta do stałego korzystania z urządzenia, do wyjaśnienia zmian, jakie następują po pierwszym podłączeniu procesora mowy.

Do współdziałania w procesie rehabilitacji włączana jest rodzina, opiekunowie, partnerzy osoby zaimplantowanej. Przekazywane są informacje na temat zadań wychowania i treningu słuchowego, weryfikowane są również dotychczasowe osiągnięcia pacjenta w tym zakresie.

Program opieki pooperacyjnej obejmuje działania związane z ustawianiem procesora mowy oraz rehabilitacją słuchu i mowy. W trakcie pobytu obejmującego pierwsze dopasowanie systemu, pacjent otrzymuje informacje na temat przebiegu procesu rehabilitacji oraz terminy wizyt obowiązujące w pierwszym roku korzystania z systemu implantu ślimakowego. Procedura opieki zakłada minimum 1 wizytę w miesiącu w ośrodku implantującym (IFPS), jednak stosownie do indywidualnych potrzeb pacjentów ostateczna liczba zajęć rehabilitacyjnych ustalana jest z terapeutą prowadzącym. W pierwszym półroczu po podłączeniu procesora mowy działania rehabilitacyjne obejmują trening słuchowy prowadzony w oparciu o dźwięki otoczenia oraz dźwięki mowy (dzieci starsze, młodzież, osoby dorosłe). W drugim półroczu kontynuowany jest trening słuchowy związany z percepcją mowy: zdań, wyrażen, wyrazów, głosek. W grupie najmłodszych użytkowników systemu implantu działania terapeutów rozpoczynają się od wychowania słuchowego oraz budowania komunikacji opartej na wokalnych zachowaniach dziecka (zgodnie z zasadami metody audytywno-werbalnej). W kolejnych miesiącach u dzieci – na bazie zdobywanych doświadczeń słuchowych – utrwalana jest postawa słuchowa i komunikacyjna przygotowująca do włączania dziecka „w dialog” z drugą osobą (z uwzględnieniem indywidualnych, stosownych do wieku słuchowego i rozwojowego zasobów słownikowych). W całym okresie rozwijane są również umiejętności poznawcze. Pod koniec pierwszego roku dokonywana jest ocena postępów w obszarze słuchu, języka i mowy oraz komponowany jest dalszy program i zakres oddziaływań rehabilitacyjnych. W grupie osób dorosłych intensywne działania rehabilitacyjne powinny być prowadzone w okresie minimum 2 pierwszych lat po operacji, w grupie młodzieży, dzieci starszych i młodszych to około 5 lat, ale dokładnie czas ten określają indywidualne osiągnięcia i potrzeby pacjentów.

Czy możliwe są powikłania po operacji wszczepienia implantu?

We wczesnym okresie pooperacyjnym zaleca się prowadzenie oszczędzającego trybu życia i unikanie infekcji. Ze względu na możliwość wystąpienia zawrotów głowy nie jest wskazane prowadzenie pojazdów mechanicznych czy wykonywanie pracy na wysokościach. Przez około dwa tygodnie po operacji nie powinno się moczyć okolicy rany pooperacyjnej, a następnie przez około 3 miesiące należy unikać rozciągania okolicznych tkanek (przy myciu głowy czy czesaniu włosów) ze względu na ich niepełną wytrzymałość w tym okresie. Okolicę, w której znajduje się implant, należy chronić przed urazami mechanicznymi, a w przypadku ich zaistnienia czy wystąpienia stanu zapalnego otaczających tkanek trzeba skontaktować się z lekarzem w ośrodku, gdzie wykonano operację. Po implantacji zalecana jest okresowa kontrola techniczna implantu oraz odpowiednia rehabilitacja. Wszczepienie implantu w zależności od tego czy jest wprowadzany do ucha wewnętrznego czy pnia mózgu zawsze może nieść pewne ryzyko, tak jak każda procedura medyczna. W mojej praktyce klinicznej – a uwzględnia ona fakt wszczepienia jednej z największych liczby implantów w skali międzynarodowej i największej od lat wykonywanych operacji poprawiających słuch – można powiedzieć, że praktycznie zagrożenie dla zdrowia jest znikome, a zagrożenie dla życia nie wystąpiło nigdy.

Czy implant wszczepia się na całe życie czy operację należy powtarzać?

Wszczepialna część implantu ślimakowego nie posiada baterii, gdyż energia elektryczna dostarczana jest do niej na drodze indukcji elektromagnetycznej z części zewnętrznej. Nie ma więc potrzeby jej wymiany po kilku latach z powodu wyczerpania baterii, jak się to dzieje np. z kardiostymulatorami (tzw. rozrusznikami serca). Implanty są urządzeniami o dużej niezawodności, zaprojektowanymi tak, by raz wszczepione mogły służyć człowiekowi przez bardzo wiele lat, a nawet całe życie. Pomimo zastosowania do budowy implantów ślimakowych materiałów najwyższej jakości, sprawdzonych w czasie wielokrotnych testów, pozostają one nadal tylko urządzeniami elektronicznymi, które mogą ulec awarii. W niektórych, rzadkich przypadkach zachodzi konieczność operacyjnej wymiany zepsutego urządzenia. Procedura wymiany jest podobna i nie niesie z reguły większego ryzyka.

Co się dzieje z implantem, gdy dziecko rośnie?

Wraz ze wzrostem dziecka rośnie także jego głowa, jednak to, że dziecko miało wszczepiony wcześniej implant ślimakowy, nie ma żadnych negatywnych następstw i nie ma konieczności wykonywania reoperacji. Wynika to z faktu, że po urodzeniu głowa człowieka najmniej ze wszystkich części ciała zmienia swoje wymiary oraz z pozostawienia odpowiednio luźnego fragmentu elektrody, stanowiącego margines bezpieczeństwa. Zatem nie istnieją obawy związane z rozwojem naszego ciała w związku z planowaną implantacją w bardzo młodym wieku.

Czy implant wszczepia się w jedno, czy dwoje uszu?

To całkowicie nowe zagadnienie w wielu krajach. Pierwsze doświadczenie obustronnej implantacji miało miejsce ponad 10 lat temu. Uzyskane wyniki pokazują jednoznacznie, że obuuszna implantacja przyspiesza rozwój słuchowy, lepszą orientację w otoczeniu, łatwiejszą komunikację oraz zdecydowanie lepsze rozumienie mowy w szumie, czyli warunkach codziennego naszego bytowania. W pierwszym okresie wskazania do obuusznej implantacji były zalecane zwłaszcza u osób, które utraciły słuch w wyniku powikłań po zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych. Głuchota na tym tle powstaje w wyniku uszkodzenia ucha we-

wnętrznego, dochodzi wtedy bardzo często do zwłóknienia oraz pełnego zarośnięcia schodów bębna w uchu wewnętrznym. Oznacza to nie tylko pogorszenie jakości słyszenia z jednym implantem, ale również sprawia, że w przyszłości będzie bardzo trudne lub będzie niemożliwe wszczepienie implantu do drugiego ucha. Coraz dłuższe obserwacje i coraz lepsze wyniki obuusznej implantacji zostały podsumowane przez zespół ekspertów europejskich pod moim przewodnictwem podczas Europejskiego Kongresu Otolaryngologów Chirurgów Głowy i Szyi w Wiedniu 2006 roku. Następnym bardzo ważnym forum, na którym wykazano wagę i zalety obuusznej implantacji była Europejska Konferencja Implantów Słuchowych u Dzieci w Warszawie w maju 2009 roku organizowana przez zespół Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu. Ostatecznym posumowaniem w tym zakresie był Konsensus przyjęty na Światowym Zjeździe Otolaryngologów, Chirurgów Głowy i Szyi w Sao Paulo w Brazylii przez grupę ekspertów ze wszystkich kontynentów, którym przewodziłem.

Technologia implantów ślimakowych rozwija się stawiając wciąż nowe wyzwania przed specjalistami zaangażowanymi w program implantów. Choć korzyści z jednostronnej implantacji są ogólnie uznane i niepodważalne, jednostronna implantacja nie zapewnia słyszenia obuusznego, wspomagającego lokalizację dźwięku oraz rozumienia mowy w hałaśliwym otoczeniu. Dlatego też bilateralne implanty ślimakowe u dzieci i dorosłych zostały uznane za dominujący nurt w praktyce medycznej od 1998 roku. Istnieje wystarczająco dużo dowodów na to, że bilateralne systemy implantów w porównaniu do pojedynczego systemu wspomagają lokalizację dźwięku, poprawiają możliwości percepcji mowy, szczególnie w głośnym otoczeniu. Doświadczenie i wiedza specjalistyczna pozwoliła na zdefiniowanie wskazówek i wytycznych oraz kryteriów dla implantacji bilateralnej.

Kryteria doboru pacjentów:

- niedosłuch graniczący z kompletną głuchotą
- obuuszna głuchota powstała jako powikłanie po przebyтым ropnym zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych
- jako dyskusyjne wskazanie uznano obustronny niedosłuch przy zachowaniu obustronnych znacznych resztek słuchowych – brak danych.

Wskazówki:

- sugerowany krytyczny maksymalny odstęp czasu pomiędzy operacjami – 5-8 lat, – zakłada się szansę na uzyskanie efektu słyszenia dwustronnego;
- drugi implant po upływie 5-8 lat przynosi korzyści, ale znacząco mniejsze;
- sugerowany w praktyce maksymalny odstęp pomiędzy operacjami – 1 rok;
- możliwa implantacja sekwencyjna w odstępie kilku tygodni;
- procedura sekwencyjna u dzieci z wadami mnogimi, przy braku przeciwwskazań.

Od jakiego czasu operacje implantowania są przeprowadzane w Polsce?

Program leczenia całkowitej głuchoty i głębokich niedosłuchów z wykorzystaniem implantów ślimakowych został zapoczątkowany w Polsce przeze mnie 16.07.1992 r. Dzięki nowej, wykorzystanej wówczas metodzie, otworzyła się szansa dla osób niesłyszących i głęboko niedosłyszących. Operacja z 1992 r. dała początek dziesiątkom inicjatyw i wdrożeń w całym kraju, tworzeniu nowych specjalistycznych poradni, ośrodków, stosowania na szeroką skalę nowoczesnych, obiektywnych badań diagnostycznych, szkolenia lekarzy, psychologów, logopedów, pedagogów, inżynierów i techników. W kolejnych latach przeprowadziłem kolejne

pionierskie operacje w 1998 r. i pierwszą w Polsce operację wszczepienia implantu do pnia mózgu, w 2002 roku pierwszą w świecie operację wszczepienia implantu osobie z częściową głuchotą, dwa lata później taką samą operację u pierwszego w świecie dziecka. W końcu 2003 r., pierwszą w Polsce operację wszczepienia implantu do ucha środkowego a w 2005 r. pierwsze połączenie implantu i aparatu słuchowego w jednym uchu. W 2007 r. w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu uruchomiony został pierwszy w świecie telefitting użytkowników implantów. To tylko kilka spośród około 100 różnych nowych inicjatyw, programów i urządzeń, dla których impulsem było zoperowanie pierwszego głuche

Ile przeprowadzono ich dotychczas? Jakie są wyniki operacji?

Do chwili obecnej ponad 2700 pacjentów zostało zaimplantowanych w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu. Bardzo dobre wyniki w rozumieniu mowy uzyskiwane przez ogromną większość pacjentów implantowanych, tak dorosłych, jak i dzieci, pozwalają twierdzić, że implant ślimakowy jest bezpieczną i skuteczną metodą powrotu do świata dźwięku. Obecnie Instytut jest jednym z pierwszych trzech na świecie, gdzie przeprowadza się najwięcej implantacji różnych wszczepów słuchowych.

Kiedy pacjent zaczyna słyszeć po wszczepieniu implantu?

Aby implant ślimakowy zaczął działać, konieczna jest współpraca jego obu części (wewnętrznej i zewnętrznej). Pierwsze podłączenie procesora mowy (części zewnętrznej) można wykonać po wygojeniu rany operacyjnej, najczęściej po upływie około 1 miesiąca od operacji. Początki często są trudne i słyszenie w pierwszych dniach po podłączeniu może się ograniczać tylko do poczucia dźwięku, czym nie należy się zrażać. Efekty pojawiają się w miarę pracy pacjenta (i ewentualnie jego rodziców) oraz pracującego z nim specjalistycznego, interdyscyplinarnego zespołu (inżynierowie, logopedzi, pedagodzy, psycholodzy, lekarze). Dla małych dzieci głuchych od urodzenia jest to pierwszy, odbierany jako naturalny słuch. Dorosłym zaleca się stopniowe ponowne wchodzenie w świat dźwięku. Cały program pooperacyjnej rehabilitacji jest dostosowany indywidualnie dla każdego pacjenta.

Czy pacjent odczuwa, że ma założony implant?

Wszczepiona część implantu ślimakowego jest zamknięta w szczelnej i wytrzymałej obudowie wykonanej z wielokrotnie testowanych materiałów, całkowicie obojętnej dla organizmu człowieka. Pacjent (poza efektem słuchowym) nie czuje, że ma wszczepiony implant ślimakowy, chociaż najczęściej można go wyczuć dotykiem pod skórą. U niektórych pacjentów, którym jeszcze nie odrosły włosy po operacji, można zauważyć na głowie uwypuklenie skóry odpowiadające ukrytemu pod nią procesorowi wewnętrznemu implantu. Po odrośnięciu włosów jest on trudny do zauważenia, a widoczny pozostaje tylko zewnętrzny mały procesor mowy przypominający klasyczny aparat słuchowy.

W środowisku osób głuchych często pojawia się argument, że operacji powinny się osoby pełnoletnie, które same podejmują świadomą decyzję o zabiegu, nie zaś małe dzieci. Co pan o tym sądzi?

Takie stawianie pytania w świetle wieloletnich moich doświadczeń i tysięcy pacjentów jest kompletnym nieporozumieniem. Dziś wiemy, mamy na to dowody naukowe i kliniczne, że optymalny wiek do przeprowadzenia operacji to 8-12 m. życia Dziecko wchodzi w świat

dźwięku z niewielkim opóźnieniem w stosunku do słyszących, szybko nabywa umiejętności słuchowe i językowe. Ok. 2 r.ż. jego kontakt z otoczeniem jest porównywalny z dzieckiem słyszącym. Takie podejście do implantacji wykorzystuje najlepszy okres rozwoju centralnego układu nerwowego dziecka. Udowodniono rozwój licznych połączeń neuronalnych co jest bardzo trudne lub prawie niemożliwe już u dzieci starszych, nie mówiąc o dorosłych. Dyskusja o wieku przeprowadzania operacji jest już dziś prawie niepodjęmowana. Odnoszenie się do pełnoletności jest zaprzeczeniem leczenia. Idąc tym tokiem myślenia należałoby zaprzestać jakiegokolwiek leczenia dzieci aż do okresu pełnoletności, jeśli nie ma zagrożenia życia. Nie można dziś ani nigdy oczekiwać świadomości od kilkumiesięcznego dziecka, co mu chcemy zaoferować. Nauka, w tym także medycyna, to niezwykle ważny obszar egzystencji i rozwoju współczesnego społeczeństwa. W niej zawarte są etapy rozwoju, wielu idei ich kontroli z pełnym uwzględnieniem bezpieczeństwa dla zdrowia człowieka, w tym pacjenta kwalifikowanego do implantacji w każdym wieku.

Zobacz także:

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu

www.ifps.org.pl

ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 1,

01-943 Warszawa

Informacja i rejestracja pacjentów: (od poniedziałku do piątku w godz. 8.00–18.00):
telefony:

22 311 81 11

22 311 81 21

22 311 81 31

e-mail: rejestracja.warszawa@ifps.org.pl

Sekretariat telefony:

22 311 81 02

tel./fax: 22 311 81 18

Międzynarodowe Centrum Słuchu i Mowy

ul. Mokra 17, Kajetany k. Warszawy

05-830 Nadarzyn

Rejestracja i informacja (poniedziałek – piątek 8–18)

tel. (022) 356 03 01

tel. (022) 356 03 03

e-mail: rejestracja.kajetany@ifps.org.pl

Sekretariat

tel. (0 22) 356 03 66

fax: (0 22) 356 03 67

e-mail: sekretariat@ifps.org.pl

Kultura Głuchych

Kultura Głuchych

Michał Garncarek – pracuje w Centrum Edukacyjnym Języka Migowego przy Zarządzie Głównym Polskiego Związku Głuchych w Warszawie na stanowisku specjalista ds. języka migowego. Zainteresowanie językiem migowym, jak i kulturą Głuchych pojawiło się u niego na początku studiowania marketingu i zarządzania. Wkrótce po tym zmienił kierunek studiów na psychopedagogikę i zaczął uczęszczać na kursy języka migowego, aby zbliżyć się do tak fascynującej dla niego grupy ludzi, jaką są głusi. Obecnie wraz z powołanym zespołem uczestniczy w pracach nad programami nauczania polskiego języka migowego.

Coraz częściej spotykam się z pojęciem głuchego i Głuchego. Co to znaczy?

Termin „Głuchy” pisany dużą literą odnosi się do członkostwa w kulturze Głuchych, zespole norm, przekonań, w którym nie ma miejsca na postrzeganie głuchoty jako niepełnosprawności, ułomności czy patologicznego stanu zdrowia. Takie podejście do głuchych charakteryzuje medyczny punkt widzenia, traktując głuchych oraz głuchotę przedmiotowo, jako stan zdrowia, który powinno się leczyć bądź rehabilitować. W tym odniesieniu słowo „głuchy” pisane jest małą literą.

Czy może pan przybliżyć nam i krótko wypowiedzieć się na temat pojęć: kultura Głuchych, deafhood? Jak wyraża się kultura Głuchych w Polsce? Jakie znaczenie dla niej ma język migowy?

Kultura Głuchych to termin odnoszący się do ruchu społecznego, którego głównym aspektem i spoiwem jest język migowy oraz obraz świata, jaki można dzięki niemu przedstawić, a następnie przekazać następnym pokoleniom. Wspólne doświadczanie problemów życia codziennego, uczęszczanie do szkół dla osób niesłyszących, doświadczanie postaw dyskryminacji ze strony osób słyszących, ale również teatr, poezja migana, humor głuchych dopełniają obrazu ich odrębności kulturowej. Ważną informacją jest również to, że Głusi jako członkowie swojej kultury nie postrzegają siebie jako osób niepełnosprawnych.

Polski język migowy (PJM), musimy o tym pamiętać, jest naturalnym językiem dla społeczności Głuchych w Polsce, opartym na modalności wzrokowej, a nie słuchowej, jak to jest w językach fonicznych, np. języku polskim, niemieckim czy angielskim. Jeżeli mówimy o PJM czy innych językach migowych, np. amerykańskim, szwedzkim czy angielskim języku migowym, od razu chciałbym przełamać mit dotyczący przekonania, iż na świecie istnieje tylko jeden język migowy. Nie możemy zapomnieć o przestrzeni, która odgrywa istotną rolę gramatyczną, bez której języki migowe nie mogłyby istnieć. Dlatego też innym terminem definiującym języki migowe jest termin „języki wizualno-przestrzenne”. PJM oczywiście posiada własną strukturę lingwistyczną: morfologię, fonologię, a nawet fonetykę oraz swoje unikatowe cechy, takie jak: klasyfikatorowość, niemanualność, symultaniczność, kierunkowość i inne.

Język migowy dla Głuchych jest źródłem kultury, ale co najważniejsze, daje możliwość wymiany myśli, porozumienia się z innymi. Dzięki niemu człowiek spełnia się jako istota społeczna. Głusi, którzy zdają sobie sprawę, jak wielkim skarbem jest język migowy, walczą o to, aby stał się językiem urzędowym w każdym państwie, w którym żyją. Dlatego, chociażby w Stanach Zjednoczonych, Szwecji, Anglii, Francji języki migowe, dzięki aktom

prawnym, ustawom czy wpisom do konstytucji stały się równoprawnymi językami obok języków fonicznych.

W Polsce obok PJM istnieje równolegle tzw. system językowo-migowy (SJM), często mylony z naturalnym językiem migowym. SJM jest sztucznym tworem, ponieważ gramatyka, na której budowane są wypowiedzi w SJM, jest gramatyką polską. Chciałbym wyjaśnić, że gramatyka PJM względem języka polskiego jest daleko różna, chociażby z wyżej wymienionego powodu różnicy w modalności oraz istnienia przestrzeni w PJM, której nie znajdziemy w języku polskim. Mam nadzieję, że nie zabrzmie to paradoksalnie, jeśli powiem, że język polski dla społeczności Głuchych w Polsce jest językiem obcym.

Deafhood to termin odnoszący się do akceptacji siebie jako Głuchego, ponieważ Głuchy jest również jednostką wyjątkową.

Czy język migowy jest jednolity? Z jakimi językami migowymi mamy do czynienia w Polsce i czy jest to jedynie polska specyfika, czy też podobne zjawiska zaobserwować możemy także w innych krajach?

Jest to raczej pytanie do językoznawcy, ale z moich obserwacji mogę powiedzieć, że często spotykam się z wieloma regionalizmami, wariantami znaków podczas konwersacji z Głuchymi z różnych części Polski. Musimy pamiętać, że język migowy jest naturalnym, żywym językiem, cały czas ewoluującym. Języki migowe na świecie różnią się od siebie nie tylko znakami, ale również gramatyką. Jednakże występują w nich pewne uniwersalia, które znajdziemy we wszystkich językach migowych, takie jak: wcześniej wspomniana przestrzeń, ikoniczność, czyli wszystkie jednostki języka mające nierozzerwalny związek pomiędzy swoją formą oznaczającą a treścią oznaczaną, symultaniczność, klasyfikatorowość, mimika, która spełnia rolę gramatyczną, i inne.

Być może do części naszych Czytelników dotarła informacja, że trwają prace nad ustawą o języku migowym. Na jakim etapie są w tej chwili i o jakim języku to będzie ustawa? Kto nad nią pracuje?

Chciałbym, ale, niestety, nie potrafię odpowiedzieć na to pytanie.

Czy środowisko osób niesłyszących jest jednolite? Czy wszyscy g/Głusi dzielą te same problemy i radości, czy też możemy powiedzieć o dużym zróżnicowaniu w społeczności osób głuchych?

Jest to bardzo ciekawe i zarazem trudne pytanie. Przypominam sobie rozmowę z dr. Piotrem Tomaszewskim na ten temat, który zapewnił mnie o jednolitości kulturowej Głuchych. Przyświeca im ten sam cel i problemy, z którymi muszą się zmierzyć, aby ich język – polski język migowy, kultura, potrzeby były zauważone i szanowane.

Zróżnicowanie natomiast występuje na zewnątrz tej grupy. Musimy pamiętać, że Polska dopiero od niedawna pomału otwiera się na potrzeby kulturowe Głuchych. Do tej pory edukacja, rehabilitacja osób niesłyszących związana była z metodą oralną, mitem, iż system językowo-migowy przewyższa swym statusem naturalny język migowy. Gorące dyskusje dotyczą również metody dwujęzycznej czy implantów ślimakowych.

Natomiast to, co łączy G/głuchych, to wspólne doświadczenia ze szkół dla niesłyszących oraz problemy pojawiające się na styku świata ciszy i dźwięków, chociażby przy załatwianiu najbanalniejszych spraw urzędowych czy wizyt u lekarza. Problemy te wynikają z różnic językowych i dopóki nie zostanie wprowadzony akt prawny regulujący chociażby sprawy tłumaczy

języka migowego w urzędach czy szpitalach, to zjawisko marginalizacji Głuchych będzie się pogłębiać.

Audyzm to termin charakteryzujący zjawisko dyskryminacji osób niesłyszących, polegające na założeniu, że kultura osób słyszących jest lepsza i bardziej pożądana niż kultura Głuchych, oraz wyrażające się w przekonaniu, iż osoby niesłyszące posiadają mniejsze zdolności od słyszących. Występuje wtedy, kiedy osoba głucha jest posądzona o niezdolność wykonania zadania, pracy itd., tylko z tego powodu, że nie słyszy. Termin ten może być również użyty w odniesieniu do tych Głuchych, którzy dyskryminują ludzi słyszących. Jest to efekt długoletniej dyskryminacji i lekceważenia potrzeb osób niesłyszących, którzy rozwinęli w sobie przekonanie, iż lepszy jest ten, kto nie słyszy. Zjawisko audyzmu może wystąpić również między członkami społeczności głuchych. Głusi, którzy nie identyfikują się z językiem migowym ani z kulturą głuchych, często uważają siebie za lepszych od tych, którzy porozumiewają się w języku wizualno-przestrzennym i identyfikują się ze swoją kulturą.

Czy g/Głuchych w Polsce można nazwać mniejszością społeczno-kulturową lub językową? Jakie są pana obserwacje na ten temat?

Sądzę, że na pewno. Głusi w Polsce posiadają swoje dziedzictwo kulturowe, wyrażane i przekazywane następnym pokoleniom przez język migowy. Na tej podstawie Głusi w Stanach Zjednoczonych, Anglii, Szwecji i wielu innych krajach uzyskali status mniejszości kulturowej i mam nadzieję, że w Polsce niebawem też do tego dojdzie.

Gdzie słyszący rodzice mogą zaczerpnąć informacji o tym, co się dzieje w środowisku głuchych? Jakie konferencje, kongresy, zjazdy dotyczące środowiska osób niesłyszących odbywają się w Polsce?

Najlepszymi stronami do śledzenia tego, co dzieje się w Polsce, co dotyczy Głuchych i ich języka są strony oddziałów Polskiego Związku Głuchych, jak również:

www.onsi.pl

www.onsi.tv

Niedługo zostaną uruchomione strony Zarządu Głównego Polskiego Związku Głuchych oraz Centrum Edukacyjnego Języka Migowego:

www.pzg.org.pl

www.cejm.org.pl

Znajdą tam państwo informacje o zbliżających się kursach języka migowego, szkołach PJM, konferencjach i wielu innych przedsięwzięciach oraz projektach związanych ze społecznością Głuchych w Polsce.

Zobacz także:

www.eud.eu – Europejski Związek Głuchych.

Informacje ogólne dla rodziców głuchych dzieci

Informacje ogólne dla rodziców głuchych dzieci

Ewa Ciężyńska – pedagog wieku dziecięcego, ma kilkuletnie doświadczenie w pracy z osobami niesłyszącymi.

Klasyfikacja osób z wadą słuchu zależnie do kryterium

a) ze względu na czas wystąpienia wady:

- prelingwalną – gdy uszkodzenie nastąpiło przed okresem nabycia mowy
- interlingwalną – gdy dziecko zaczęło uczyć się mowy, ale nie opanowało jeszcze całego systemu symboli słownych i związków międzywyrazowych, tworzących strukturę gramatyczną języka
- postlingwalną – gdy uszkodzenie nastąpiło po opanowaniu mowy. Osoby takie określa się też jako ogłuchłe.

b) ze względu na stopień uszkodzenia słuchu:

- niesłyszące – głuche. Są to osoby z tak znaczną wadą słuchu, która uniemożliwia odbieranie mowy za pomocą słuchu w sposób naturalny.
- niedosłyszące – słabo słyszące. Są to osoby, u których wada słuchu ogranicza odbiór mowy drogą słuchową. Obraz informacji słownej jest pełniejszy przy stosowaniu aparatu słuchowego. Słabo słyszący w odróżnieniu od niesłyszących mogą opanować mowę ustną drogą naturalną poprzez słuch.

c) ze względu na dodatkowe uszkodzenia:

- głuchoniewidomi
- osoby z wadą słuchu i upośledzeniem umysłowym
- osoby z wadą słuchu i kalectwem narządu ruchu

d) ze względu na miejsce uszkodzenia określa się tą część analizatorem słuchowym, który ulega uszkodzeniu lub zniszczeniu

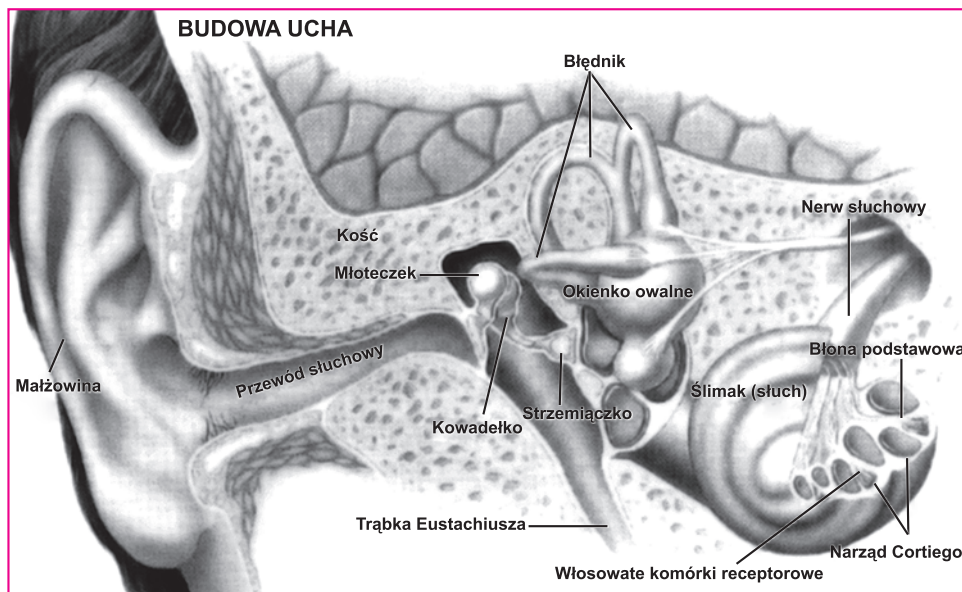
- zaburzenia słuchu obwodowe
- zaburzenia słuchu centralne

e) ze względu na czas wystąpienia przyczyn powodujących wadę słuchu:

- wady wrodzone (konflikt serologiczny, czynniki genetyczne, choroba matki i leki przyjmowane w czasie ciąży)
- wady nabyte (ostre i przewlekłe choroby ucha, choroby zakaźne, choroby wysokogorączkowe, zapalenie opon mózgowych, antybiotyki, urazy mechaniczne lub psychiczne)
- wady dziedziczne – genetycznie uwarunkowane (rodzice słyszą, lecz są nosicielami recesywnego genu głuchoty – głuchota recesywna, głuchota dziedziczna – jedno z rodziców przekazuje dziecku dominujący gen głuchoty).

Schemat budowy ucha ludzkiego

Narząd słuchu (inaczej narząd ślimakowy) jest anatomicznie ściśle związany z narządem równowagi (narządem przedsionkowym). Tworzą one razem narząd przedsionkowo-ślimakowy, powszechnie zwany uchem.



Na odbiór dźwięku składają się 2 układy:

1. ucho
2. ośrodek w mózgu

Ucho – jest to część odbiorcza narządu słuchu:

- ucho zewnętrzne: małżowina, przewód słuchowy, błona bębenkowa, która zamyka przewód,
- ucho środkowe: młoteczek, kowadełko, strzemiączko – przenoszą drgania błony bębenkowej,
- ucho wewnętrzne: przedsionek, kanały półkoliste i ślimak. W ślimaku znajduje się narząd Cortiego a w nim rzęski.

Aby powstało wrażenie słuchowe w korze mózgowej:

- energia akustyczna musi być przeniesiona z przedsionka do komórek rzęskowych, następnie przekształcona w energię bioelektryczną
- stąd przez nerwy słuchowe pobudzenie to zostaje przekazane do ośrodka słuchowego
- w ośrodku słuchowym na skutek procesów analizy syntezy i interpretacji powstaje wrażenie i spostrzeżenie słuchowe

Ucho zewnętrzne ma za zadanie przejście fali dźwiękowej i skierowanie jej, z niewielkim wzmocnieniem szczególnie dla sygnału mowy, na błonę bębenkową. Małżowina uszna pozwala lepiej słyszeć dźwięki dochodzące z przodu głowy. Przewód słuchowy to kanał o objętości ok. 2 cm sześciennych stanowiący rezonator o częstotliwości własnej. Ucho środkowe spełnia podwójną rolę. Pierwsza to dopasowanie warunków odbioru drgań akustycznych z ucha zewnętrznego i przekazywanie ich do ucha wewnętrznego. Druga to rola bezpiecznika – kontrolera natężenia bodźca przed przekazaniem go do ucha wewnętrznego. Kosteczki słuchowe pełnią rolę wzmacniacza dźwięku. Bodziec jest wzmacniany 17 razy czyli 25 dB. Ucho środkowe spełnia rolę tzw. transformatora akustycznego.

Ucho środkowe to jama bębenkowa wypełniona powietrzem i komunikująca się z powietrzem zewnętrznym przez trąbkę Eustachego, której drugi koniec otwiera się w tyle jamy nosowej.

Ucho wewnętrzne (błędnik) zawiera ostatni odcinek układu przewodzącego dźwięki oraz receptory zmysłu słuchu i równowagi. mieści się wewnątrz kości skroniowej. Składa się z przed-sionka, ślimaka z narządem Cortiego oraz kanałów półkolistych. Ucho wewnętrzne nie zawiera już powietrza, ale ciecz organiczną. W narządzie Cortiego znajduje się zakończenie nerwu słuchowego w postaci kilkunastu tysięcy włókienek, zwanych strunami słuchowymi. Tutaj zachodzi zamiana bodźców mechanicznych na neuromechaniczne. Drogi słuchowe docierają do ośrodków słuchowych kory mózgowej, mieszczących się w górnej części płata skroniowego obu półkul. Drogi słuchowe prowadzące od każdego ucha częściowo krzyżują się ze sobą, tak, że do obu ośrodków słuchowych kory mózgowej docierają impulsy odbierane przez prawe i lewe ucho. Drgania akustyczne docierają do ucha wewnętrznego nie tylko drogą tzw. przewodnictwa powietrznego, tj. przez ucho zewnętrzne, błonę bębenkową i łańcuch kosteczek słuchowych, ale również drogą tzw. przewodnictwa kostnego.

Ogólna charakterystyka przyczyn zaburzeń słuchu

Przyczyny głuchoty mogą być:

1. wrodzone,
2. dziedziczne
3. nabyte
 - związane z aktem porodu i okresem okołoporodowym
 - występujące w okresie życia pozapłodowego.

W głuchocie wrodzonej wyróżniamy głuchotę dziedziczną i głuchotę nabytą w okresie płodowym.

Głuchota dziedziczna – występuje w około 10% przypadków, jest trudno wykrywalna, z wyjątkiem wypadków, gdy rodzice są głusi lub gdy wyraźnie stwierdzono występowanie głuchoty u krewnych. Może wystąpić zaraz po urodzeniu, ale również i później, nawet między 15 a 30 rokiem życia. Poszczególne postaci głuchoty dziedzicznej są często związane z niedorozwojem umysłowym lub z innymi wadami rozwojowymi.

Najczęstszymi przyczynami głuchoty nabytej w okresie życia płodowego są:

- Czynniki związane z wpływem organizmu matki, jej różne choroby, zwłaszcza przebyte w okresie ciąży. Negatywny wpływ mają choroby wirusowe, kiła, gruźlica, złe warunki zdrowotne i psychiczne, zatrucia, silne urazy, używki, nieodpowiednie leki. Przyczyną głuchoty może być także konflikt serologiczny między grupami krwi płodu i matki.
- Uszkodzenia lub niedorozwój narządu słuchu, lub inne wady rozwojowe związane ze słuchem, które powstały na skutek np. zmian genetycznych, zaburzeń hormonalnych, czynników toksycznych uszkadzających płód. Tym zaburzeniom rozwojowym mogą towarzyszyć inne zaburzenia, np. wady kończyn górnych i dolnych, zaburzenia wzroku, rozszczep podniebienia, upośledzenie umysłowe.

Czynniki uszkadzające, które występują podczas porodu i w okresie okołoporodowym to:

- zbyt szybki lub zbyt powolny poród (zamartwica, niedotlenienie), nieudana interwencja lekarza (poród kleszczowy, który wywołał krwiaki podoponowe), wylewy podpajęczynówkowe, przedwczesny lub patologiczny poród, niedostatecznie szybkie zlikwidowanie skutków konfliktu serologicznego i inne.

Czynniki uszkadzające w okresie postnatalnym i w ciągu życia: do najgroźniejszych chorób, które uszkadzają słuch dziecka, należą: zapalenie mózgu i opon mózgowych (zwłaszcza w dwóch pierwszych latach życia) oraz ostre choroby zakaźne, takie jak błonica, płonica, dur brzuszny, a u małych dzieci nawet koklusz i inne.

Właściwie każda choroba zakaźna, bakteryjna czy wirusowa może przez swe powikłania być przyczyną głuchoty. Głuchota może też być spowodowana uszkodzeniami wynikającymi z długotrwałych chorób ucha, np. nieleczone ropne zapalenie ucha środkowego lub zewnętrznego.

Przyczyną głuchoty nabytej w ciągu życia mogą również być wszelkiego rodzaju urazy zewnętrzne, tzw. wypadki (uderzenia, skaleczenia, wielki uraz akustyczny itp.) oraz w wieku produkcyjnym, niekorzystne warunki pracy zawodowej, np. praca w wielkim hałasie bez słuchawek ochronnych.

Jak częste są uszkodzenia słuchu u dzieci?

Poważne uszkodzenie słuchu występuje u około 24 na 1000 noworodków. U 30% dzieci z niedosłuchem nie można znaleźć w wywiadzie przyczyny uszkodzenia słuchu. Nie są w grupie ryzyka, są ogólnie zdrowe, w rodzinie nie było przypadków niedosłuchu, rodzice nie są spokrewnieni. Często niedosłuch u dziecka, ujawniający się po raz pierwszy w rodzinie, może być spowodowany mutacją genową. Niekiedy niedosłuch może postępować lub ujawnić się w ciągu kilku pierwszych lat życia. Niektóre dzieci mogą też utracić słuch później, w wyniku przebiecia infekcji, chorób zakaźnych, zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych, urazów głowy itp. W wieku szkolnym co piąte dziecko ma różnego rodzaju zaburzenia słuchu. Większość z nich można skutecznie leczyć, gdy są wcześniej wykryte.

Charakterystyka uszkodzeń słuchu (klasyfikacja BIAP — Międzynarodowe Biuro Audiofonologii)

Międzynarodowe Biuro Audiofonologii (BIAP) klasyfikuje stopnie ubytku słuchu następująco:

4. Normalny słuch	próg słyszalności 20 dB
5. Lekkie upośledzenie słuchu	próg słyszalności 21 – 40 dB
6. Umiarkowane upośledzenie słuchu	próg słyszalności 41 – 70 dB
7. Znaczne upośledzenie słuchu	próg słyszalności 71 – 90 dB
8. Głębokie upośledzenie słuchu	próg słyszalności 91 dB i wyżej

Klasyfikacja ta dotyczy zarówno głuchoty prelingwalnej, jak i głuchoty postlingwalnej.

Uszkodzenie słuchu (według Rene Jacob Muller) – jest to uszkodzenie narządu słuchu lub indywidualnej zdolności przetwarzania wrażeń słuchowych na sensowne informacje. Zaliczamy tu osoby z lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim uszkodzeniem słuchu, niedosłuchem oraz osoby niesłyszące.

Z problemem głuchoty wiąże się zagadnienie klasyfikacji. Tych klasyfikacji jest wiele, gdyż wynikają one z przyjmowania różnych podstaw podziału oraz celów, jakim ma on służyć. Można więc głuchotę klasyfikować w zależności od miejsca uszkodzenia analizatora słuchu, a więc w uchu środkowym lub wewnętrznym, w nerwie słuchowym lub w korze mózgowej. Dla potrzeb profilaktyki głuchotę można podzielić zależnie od przyczyn ją powodujących. W tym przypadku rozróżniamy: głuchotę dziedziczną, wrodzoną, nabytą w czasie porodu i nabytą już po urodzeniu, w czasie życia osobniczego.

Najczęściej jednak stosowany jest podział w zależności od stopnia utraty słuchu. Wyróżnia się wówczas:

1. głuchotę całkowitą, którą określamy jako stan zupełnego braku uczynnienia analizatora słuchowego. Występuje tu całkowity brak percepcji dźwięków, czyli tzw. głuchota totalna. Jednak nauczanie się czytania z ust drogą wzrokową i nauka mowy artykułowanej (metoda wzrokowo-dotykowo-wibracyjna) jest dla tych jednostek zasadniczo dostępna.
2. głuchotę częściową, która charakteryzuje się słyszeniem obniżonym w różnym stopniu. Występują tutaj dwie grupy: są to głusi, którzy mają bardzo niskie pozostałości słuchu – ubytek słuchu przekracza 80 decybeli. Osoby z uszkodzonym słuchem stanowią kategorię przejściową między całkowicie głuchymi a niedosłyszącymi, których resztki słuchu praktycznie są wyzyskiwalne, a przede wszystkim dają dzieciom możliwość nauczania się mowy w sposób normalny.
3. Osoby niedosłyszące (maksymalnie do 60 dB) – mogą nauczyć się mowy ustnej w sposób naturalny i korzystać ze słuchu w życiu codziennym, nauce i pracy. Do jednostek niedosłyszących specjaliści zaliczają zarówno te, które mają wrodzone uszkodzenie słuchu, jak i te, które ogłuchły w ciągu życia.

Niedosłuch bywa niekiedy tak lekki (poniżej 20 dB), że nieraz uważany jest za normalne słyszenie. Może on jednak powodować trudności w nauce szkolnej.

W zależności od wpływu na rozwój mowy, wyróżnia się następujące kategorie dzieci głuchych:

1. Dzieci słabosłyszące, u których badania za pomocą audiometru wykazują nieznaczne, sięgające mniej więcej 20 dB, osłabienie słuchu. Mowa ich przez cały czas rozwija się normalnie i w rezultacie niczym nie różni się od mowy osób prawidłowo słyszących.
2. Dzieci niedosłyszące. Utrata słuchu wynosi u nich około 40 dB. Nie słyszą one mowy z większej odległości. Mowa ich rozwija się w warunkach prawie normalnych, nie jest jednak w pełni wyraźna, a charakteryzuje ją najczęściej wadliwa artykulacja niektórych spółgłosek.
3. Dzieci o średnim ubytku słuchu około 60 dB. Słyszą one i rozumieją zdania wypowiedziane jedynie podniesionym głosem. Mowa ich jest poważnie niedorozwinięta, o ograniczonej liczbie słów oraz zniekształconej i niewyraźnej artykulacji.
4. Dzieci o dużym ubytku słuchu – mają zazwyczaj utratę słuchu sięgającą 70–90 dB. Kontakt słuchowy z tymi dziećmi jest prawie niemożliwy, pomimo aparatów wzmacniających.
5. Dzieci o całkowitej głuchocie. Utrata słuchu przekracza u nich z reguły 90 dB. Nie słyszą one nawet najbardziej podniesionego głosu i żadnego słowa. Porozumienie się z nimi możliwe jest przez odczytywanie mowy z ust i język migany.

Audiogram – interpretacja wyniku badania słuchu

Ucho ludzkie odbiera dźwięki w zakresie częstotliwości od 16 do około 20 000 Hz (oznacza to liczbę drgań na sekundę) i obejmuje do 11 oktaw.

Czyli: 16 drgań na sekundę – 16 Hz/sek. – efekt akustyczny

Z kolei natężenie dźwięku (siłę/głośność) ocenia się w decybelach (dB).

Pasma słyszalności – 16 Hz – 20 000 Hz

Pasma emisji głosu – 80 Hz – 10 000 Hz.

Natężenie – siła, głośność dźwięku

Pasma mowy mieści się pomiędzy 500–4000 Hz (500 – niskie tony, 4000 – wysokie), przy wzmocnieniu aparatami odbiór mowy jest możliwy, aparat wzmacnia dźwięk o około 40 dB.

500–1000 Hz – mowa zniekształcona, ale zachowana dynamika.

Mowa potoczna z odległości 1 metra to natężenie 60 dB.

Próg bólu to 120–130 dB.

Zakres słuchu człowieka można opisać tzw. polem słuchowym, zawartym na audiogramie między progiem słyszenia znajdującym się w okolicy zera audiometrycznego (0 dB) a progiem bólu dochodzącym do 130 dB w tej samej skali. Prawidłowe słyszenie obejmuje więc zakres natężeń dźwięków od 0 do 130 dB. Wykonując badanie słuchu sprawdza się zwykle zakres odbieranych częstotliwości od 125 do 12 000 Hz.

Co to jest audiogram tonalny?

Od wielu lat podstawowym badaniem słuchu jest audiometria tonalna, czyli wykreślanie krzywych progu słyszenia dźwięków w zakresie od 125 do 1012000 Hz, dla każdego ucha oddzielnie. Dla określenia natężenia dźwięków posługujemy się skalą decybelową, przy czym 0 dB stanowi próg słyszenia prawidłowo słyszącego ucha, a poziom 120 dB stanowi granicę odczucia nieprzyjemnego, bliską progowi bólu. Na siatce audiogramu wykreśla się próg słyszenia dla przewodnictwa powietrznego (sygnały podawane przez słuchawki) oraz dla przewodnictwa kostnego (sygnały podawane przez słuchawkę kostną, czyli wibrator przyłożony do kości za uchem). Wykresy progu słyszenia drogą przewodnictwa powietrznego zaznaczone są linią ciągłą, natomiast wykresy progu słyszenia przewodnictwa kostnego – linią przerywaną. Punkty oznaczające próg słyszenia poszczególnych częstotliwości zaznaczone są dla ucha prawego kółkami, a dla lewego krzyżykami.

Duże znaczenie ma obecność lub brak w audiogramie tzw. rezerwy ślimakowej. W ten sposób określa się rozstęp (przestrzeń) pomiędzy krzywą kostną leżącą wyżej a krzywą powietrzną umiejscowioną niżej na wykresie audiogramu. Jeżeli krzywa przewodnictwa kostnego leży na poziomie 0 dB, a krzywa powietrzna położona jest niżej, lecz nie przekracza poziomu 60 dB, mamy do czynienia z typowym niedosłuchem przewodzeniowym (ślimak funkcjonuje prawidłowo, a zaburzone jest jedynie przewodzenie drgań akustycznych w uchu środkowym lub zewnętrznym).

W przypadku niedosłuchu odbiorczego (uszkodzenie elementów zmysłowo-nerwowych narządu słuchu) krzywe przewodnictwa kostnego i powietrznego leżą tuż obok siebie. Brak jest rezerwy ślimakowej. Przy głębokich niedosłuchach odbiorczych krzywej przewodnictwa kostnego nie udaje się wykreślić ze względów technicznych.

W przypadku niedosłuchu mieszanego wykres audiogramu posiada pewne cechy charakterystyczne dla niedosłuchu przewodzeniowego (obecność rezerwy ślimakowej), jednocześnie inne przemawiają za komponentem odbiorczym (krzywa kostna wyraźnie obniżona w stosunku do normy).

Wyciąganie wniosków z audiogramu może nastręczać pewne trudności, jeśli zachodzi znaczna różnica w słyszeniu jednym i drugim uchem. Jeżeli różnica ta wynosi 40 dB lub więcej, przy wykreślaniu progu słyszenia ucha gorszego konieczne jest skuteczne zagłuszenie szumem ucha lepiej słyszącego, by nie nastąpiło przesłuchiwanie sygnału przez ucho lepiej słyszące. Może się wtedy okazać, że dziecko posługuje się wyłącznie jednym uchem, czego nie da się stwierdzić na audiogramie wykreślonym bez zagłuszania (tzw. krzywa cieniowa). Można się o tym przekonać dopiero wtedy, gdy będziemy mówić do dziecka bezpośrednio raz do jednego, raz do drugiego ucha, dokładnie zatykając jednocześnie ucho przeciwległe zwilżonym i poruszającym się palcem, wprowadzonym do zewnętrznego przewodu słuchowego.

Sposoby i środki porozumiewania się z dzieckiem z wadą słuchu.

Poznanie świata rozpoczyna się od manipulowania przedmiotami, czyli ujmowane jest ono w czynnościach praktycznych, a następnie uwalnia się powoli od konkretności i przechodzi do działań na poziomie abstrakcyjno – logicznym.

W celu osiągnięcia przez dziecko z wadą słuchu coraz to większych umiejętności umysłowych K.P. Becker zaleca następujące sposoby wczesnego opanowania przez dziecko zdolności językowych:

- dziecko uczy się elementarnych środków komunikacji (mimika, gest, naśladownictwo),
- dziecko uczy się odczytywać mowę z ust oraz wiązać sytuację z czynnością,
- produkcje głosowe, dźwiękowe wypowiedzi dziecka traktujemy w powiązaniu z okresem głuszenia,
- dalszy rozwój motoryki mówienia prowadzimy przy widocznych ruchach artykulacyjnych oraz na podstawie odczuwalnych wibracji wspieranych pomocami technicznymi,
- dziecko uczy się samo formować dźwięki przez naśladownictwo ruchów artykulacyjnych,
- wykorzystujemy resztki słuchu przez systematyczne wychowanie słuchowe; dziecko uczy się, choćby częściowo, postrzegać świat za pomocą słuchu,
- w zakresie małej motoryki powoli ćwiczymy palce, przygotowując dziecko do przekazywania znaków palcowych,
- dziecko poznaje znaki daktylograficzne i posługuje się nimi jako środkiem komunikacji,
- ćwiczymy rozpoznawanie pojedynczych obrazków oraz własnego imienia,
- ujmowanie prostych poleceń w związku: między osobami, przedmiotami i czynnościami.

Nad bogactwem słownictwa dziecka z wadą słuchu powinni czuwać rodzice. Dzieci z wadą słuchu nie mają żadnej, spontanicznie rozwiniętej sprawności językowej. Muszą zdobywać wszystkie sprawności leżące u podstaw umiejętności mówienia. W jednym akcie mowy dziecko z wadą słuchu powinno uczyć się łączyć oddech, głos, artykulację, odbiór wzrokowy mowy i kontrolę własnego mówienia za pomocą aparatu słuchowego.

Rodzice, którzy ściśle współpracują ze specjalistami, realizują ich wskazówki, interesują się dostępną literaturą, sami będą odkrywać przed swoim dzieckiem świat dźwięków i ludzkiej mowy. Aby ten cel osiągnąć, niezbędne jest przestrzeganie dziesięciu zasad „wychowania językowego”:

1. W kontakcie z dzieckiem z wadą słuchu unikać sztucznej gestykulacji.
2. Rozmawiać z dzieckiem naturalnie głośno. Wymowa powinna być wyraźna, ale nie przesadna.
3. Początkowo zachęcać dziecko, by patrzyło na twarz osoby mówiącej i na jej usta.
4. Mówić nie tylko ustami. Mimika powoduje, że zawartość wypowiedzi mówiącego nabiera znaczenia emocjonalnego i może być łatwiej naśladowana, co wpływa stymulująco na rozwój mówienia. Wypowiedzi dorosłych pozostają dla dziecka bez znaczenia, jeżeli nie ma w nich mimiki i gestu.
5. Dbać należy o to, aby twarz osoby mówiącej była dobrze oświetlona, inaczej trudno dziecku czytać z ust.
6. Wzrokowy odbiór mowy jest możliwy dopiero wtedy, gdy odległość między dzieckiem a osobą mówiącą wynosi od 0,5 do 1,5 metra.
7. Przy nauce odczytywania z ust najkorzystniej jest, gdy dziecko i osoba mówiąca mają oczy na tej samej wysokości.
8. Unikać należy mówienia w chwilach, gdy dziecko nie widzi osoby dorosłej, ponieważ wtedy nie może spełnić poleceń.

9. Używać należy prostego języka, nadającego się do stosowania w sytuacjach życia codziennego.
10. Nigdy nie należy tracić cierpliwości, gdy dziecko nie rozumie komunikatu lub gdy rozumie błędnie. W takich sytuacjach powinniśmy pomóc dziecku włączając inne zmysły. Ta pomoc powinna się odbywać według następujących ogniw:
 - a) pokazać,
 - b) pokazać, jak się robi,
 - c) korygować w powiązaniu z mową.

Biorąc pod uwagę zróżnicowane możliwości dziecka, rodzice powinni przyjąć postawę twórczą, poszukującą sposobów skutecznego przekazywania informacji i umiejętności odczytywania wyrażanych przez nie potrzeb. W związku z tym należy akceptować gesty, którymi posługuje się dziecko. Jeżeli wyraża ono swoje pragnienia i potrzeby własnym, naturalnym gestem, należy porozumiewać się z nim takimi samymi gestami. Gestowi powinno towarzyszyć mówienie. Dla dziecka z wadą słuchu, jak i również dla dziecka słyszącego, mimika i gesty stanowią naturalny środek przekazu informacji.

Innym sposobem porozumiewania się jest język migowy. Jest on podstawowym środkiem porozumiewania się w środowisku ludzi niesłyszących.

Diagnoza i wychowanie dziecka z zaburzeniami słuchu:

I. Przedmiot i zadania surdologopedii

Surdologopedia (łac. Surdus – głuchy, gr. Logos – słowo, gr. Paideia – nauka) to dział logopedii specjalnej zajmujący się:

- nauczaniem (kształtowaniem) mowy w wypadku jej braku lub utraty,
- usuwaniem zaburzeń głosu,
- usuwaniem trudności w czytaniu i pisaniu u osób z uszkodzonym narządem słuchu.

Przedmiotem badań surdologopedii jest mowa osób z wadą słuchu, a dokładniej teoria i praktyka komunikacji, jej zaburzeń w aspekcie rewalidacji tych osób.

Cel główny:

- kształtowanie, wychowanie i terapia osób z wadą słuchu zgodnie z podstawowymi zasadami logopedii.

Funkcje surdologopedii:

1. teoretyczna – określa podstawowe pojęcia związane z różnymi aspektami mowy, teorią informacji i komunikacji.

Cel szczegółowy:

- formułowanie metod i zasad postępowania z osobami niesłyszącymi,
- zajmowanie się swoistościami komunikacji osób z wadą słuchu i jej uwarunkowaniami biopsychospołecznymi,
- opracowanie podstaw merytorycznych terapii mowy.

2. praktyczna

Cel szczegółowy:

- terapia mowy osób z różnymi rodzajami i stopniami zaburzeń słuchu,
- diagnoza, na podstawie której różnymi technikami pracy logoterapeutycznej usprawnianie, korygowanie, kompensowanie funkcji psychomotorycznych jednostki,
- profilaktyka pierwotnych i wtórnych zaburzeń wynikających z uszkodzenia słuchu,
- organizowanie pomocy i poradnictwa rodzinnego.

3. prognostyczna

Cel szczegółowy:

- przewidywanie tendencji rozwojowych jednostki,
- opracowywanie dróg postępowania logoterapeutycznego.

4. usługowa

Cel szczegółowy:

- przygotowanie specjalistów dla potrzeb terapii i diagnozy surdologopedii.

Zadania szczegółowe surdologopedii:

1. Wychowanie lub rozwijanie różnych sposobów komunikowania się, czyli umiejętności nadawania i odbierania tekstów słownych, pisemnych lub sygnalizacyjnych dzieci z wadą słuchu, czyli przygotowanie do swobodnego porozumiewania się z otoczeniem.
2. Kształtowanie mowy, czyli dbanie o jej najlepszy rozwój pod względem fonetycznym, leksykalnym, gramatycznym.
3. Doskonalenie wyrazistości wypowiedzi i terapia rozumienia tekstów słownych przez osoby ogłuchłe po 5. roku życia.
4. Eliminowanie zachowań zakłócających proces komunikowania się oraz kształtowanie wszechstronnego i zintegrowanego rozwoju psychomotorycznego.
5. Ustalenie i weryfikowanie kompleksowej diagnozy.
6. Pomoc i poradnictwo rodzinie.
7. Organizowanie współpracy i współdziałania ze specjalistami wspierającymi rozwój dzieci z wadą słuchu.

II. Diagnoza surdologopedyczna

- Przedstawienie zasad działania Ośrodków Wczesnej Diagnostyki
- Badania przesiewowe
- Gabinety surdologopedyczne
- Logopedzi w Ośrodkach dla Nieśłyszących

III. Narzędzia diagnostyczne stosowane w poradnictwie

Prosty test słuchowy¹

SPRAWDŹ TO Z DZIECKIEM		
Jeśli odpowiedź na którekolwiek z pytań brzmi „nie”, a rozwój mowy dziecka budzi niepokój, należy skontaktować się ze specjalistą (laryngologiem, logopedą). Przyczyn takiego stanu może być wiele, np. wada słuchu, przewlekłe zapalenie uszu, opóźnienie rozwoju psychoruchowego, wady narządu mowy, brak stymulacji ze strony środowiska czy też podłoże emocjonalne.		
WIEK DZIECKA	REAKCJE DZIECKA	OCENA
0–3 miesiące	Czy dziecko porusza się, reaguje (zmruczeniem oczu lub nagłym rozłożeniem rączek) na bardzo głośne dźwięki?	tak nie
	Czy przestaje ssać, gdy usłyszy głośny dźwięk?	tak nie
	Czy około 2. miesiąca dziecko reaguje (uspokaja się) na głos matki lub ojca?	tak nie
	Czy dziecko głuży wyrażając swoje emocje poprzez najczęściej gardłowe dźwięki przypominające k, g, ch?	tak nie
3–6 miesięcy	Czy dziecko zwraca głowę w kierunku grzechotki lub innej zabawki wydającej dźwięk?	tak nie
	Czy zwraca głowę w kierunku interesujących je dźwięków lub gdy woła się je po imieniu?	tak nie
6–10 miesięcy	Czy dziecko reaguje na zakaz „nie wolno” i zna swoje imię?	tak nie
	Czy zwraca głowę w kierunku źródła dźwięku?	tak nie
	Czy dziecko gaworzy – łączy dźwięki świadomie, powtarza sylaby, np. ba-ba, pa-pa?	tak nie
	Czy dziecko używa własnego głosu, chce zwrócić na siebie uwagę, bawia go rymowanki i zabawy, np. „kosi-kosi”?	tak nie
ok. 12 miesięcy	Czy dziecko próbuje powtarzać twój głos, wymawiając pierwsze słowa, np. mama, tata, nie?	tak nie
	Czy dziecko próbuje naśladować głosy zwierząt?	tak nie
	Czy dziecko rozumie pytanie „gdzie jest...”?	tak nie
12–18 miesięcy	Czy dziecko reaguje na swoje imię, gdy się je woła z drugiego pokoju?	tak nie
	Czy dziecko potrafi pokazywać znane mu rzeczy, gdy się je nazywa?	tak nie
	Czy dziecko reaguje na polecenie typu: „chodź”?	tak nie
	Czy poproszone pokaże nos, oko, ucho?	tak nie

¹ Kobosko J. (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, Warszawa 1994.

WIEK DZIECKA	REAKCJE DZIECKA	OCENA
18–24 miesiące	Czy dziecko nazywa to, czego się domaga?	tak nie
	Czy dziecko potrafi dobierać głos do przedmiotu, np. „miau” do kota?	tak nie
2–4 lata	Czy dziecko odpowiada na pytanie: „co to jest”?	tak nie
	Czy dziecko zadaje pytania interesując się otoczeniem?	tak nie

Badanie orientacyjne ostrości słuchu²

Test opracowany i wystandaryzowany w Klinice Instytutu Matki i Dziecka

Próba przeznaczona do badania dzieci powyżej 6. roku życia.

- Każde ucho bada się oddzielnie. Badane dziecko stoi bokiem do badającego w odległości około pięciu metrów. Rodzic lub opiekun zatyka dziecku ucho niebadane.
- Badający wymawia wyrazy szeptem, a dziecko powtarza je głośno.
- W przypadku błędnych powtórzeń (powyżej pięciu) należy skierować dziecko do laryngologa, w celu dokonania dokładniejszych badań słuchu.
- Należy pamiętać, że pewne zniekształcenia wyrazów przy powtarzaniu ich przez dziecko mogą wynikać z nieprawidłowej wymowy, a nie z niedosłuchu.

Ucho prawe:

Krysia, dziewięć, sala, lato, chłopak, pole,
Stasia, siedem, klasa, mama, domek, okno

Ucho lewe:

Kazia, dziesięć, drzewo, tata, lampa, kotek,
Jadzia, dziewięć, szkoła, góra, Tomek, głowa

Próba przeznaczona do badania dzieci od 3. do 5. roku życia.

- Każde ucho bada się oddzielnie z odległości 3 metrów.
- Poleca się dziecku, aby pokazało przedmiot, obrazek lub część ciała.
- Prawidłowe pokazanie czterech lub pięciu desygnatów świadczy o dobrym słuchu.

Ucho prawe:

Pokaż: lalkę, misia, piłkę, auto, klocek.

Pokaż: nos, ucho, oko, włoski, ząbki.

Ucho lewe:

Pokaż: kubek, talerz, łyżkę, nożyk, grzebień.

Pokaż: rękę, nogę, brzusek, głowę, palec.

Rady dla rodziców:

1. Każde dziecko, u którego stwierdzono wadę słuchu, powinno mieć dokładnie zbadany wzrok, badania te powinny być systematycznie powtarzane.
2. U dzieci z wadami słuchu, podobnie jak u ich słyszących kolegów, mogą wystąpić zaburzenia o charakterze dyslektyczno-dysgraficzno-dysortograficznym.
3. Nie wiedza, ale język jest kluczem do świata. Należy zachęcać dziecko do porozumiewania się w różnych życiowych sytuacjach i przezwyciężania lęku przed mówieniem i nawiązywaniem kontaktu z osobami słyszącymi.

² Wg D. Borkowskiej-Gaertig, *Metody orientacyjnego badania słuchu u małych dzieci*, w: Lindner G., *Podstawy audiologii pedagogicznej*, Warszawa 1976

4. Najlepsi specjaliści nie nauczą dziecka mówić. Muszą to zrobić rodzice w naturalnym środowisku, w codziennych kontaktach, w związku z dziecięcym działaniem i przeżywaniem.
5. Przebywanie dziecka niesłyszącego wśród normalnie słyszących i mówiących rówieśników jest w stanie rozwinąć i udoskonalić jego mowę we wszystkich jej zakresach, a tym samym spowodować lepszy rozwój procesów poznawczych.
6. Żeby dziecko z wadą słuchu rozumiało i stosowało różne pojęcia związane z życiem codziennym i nauką, potrzebuje dużej ilości ćwiczeń i powtórzeń.
7. Wprowadzając nowe pojęcia i sprawdzając ich zrozumienie należy pracować na materiale językowym znanym dziecku.
8. Dziecko niesłyszące powinno prowadzić „słowniczek” pojęć terminów, słów wprowadzanych na lekcjach lub znajdujących się w czytanych tekstach literackich.
9. Należy zachęcać dziecko do samodzielnego odkrywania znaczeń (umiejętność korzystania z encyklopedii, słowników).
10. Często dzieci z wadami słuchu nie słuchają, a tylko starają się zgadnąć, co należy zrobić lub podpatrują, jak to robią inne dzieci. Należy często sprawdzać, czy dziecko zrozumiało polecenie i czy wie co ma zrobić.
11. Należy mobilizować dziecko do koncentracji i stale kontrolować jego skupienie uwagi.
12. Wiele dzieci niedosłyszących jest bystrzymi obserwatorami rzeczywistości i ma uzdolnienia manualne. W czasie różnych zabaw, doświadczeń może wykazać się swoimi umiejętnościami w rozwiązywaniu problemów „technicznych”
13. W przypadku przedmiotów „ściślych” opracowanie materiału do nauczania się i zapamiętania w postaci tabel, schematów itp. ułatwia uczenie się i zapamiętywanie.
14. Dziecko należy uczyć samodzielności, należy przed nim stawiać określone zadania, proponować sposoby ich rozwiązania, wskazywać metody pracy i dostosować stopień trudności do możliwości dziecka. Nie należy dziecka wyręczać ani narzucać gotowych rozwiązań.
15. Głuchota utrudnia poznanie świata i porozumiewanie się z ludźmi. Nie ogranicza jednak możliwości rozwijania się i kształcenia.

Uczeń z wadą słuchu w szkole masowej – zalecenia dla nauczycieli

Praca z dzieckiem niesłyszącym w klasie integracyjnej.

Wskazówki opracowane przez National Acoustic Laboratories z Sydney w Australii (wg tłum. M. Góralówny)³:

1. Należy akceptować ucznia z wadą słuchu, gdyż postawa nauczyciela jest ważna w osiągnięciu przez dziecko sukcesów.
2. Istotna jest obserwacja ucznia, by poznać jego mocne i słabe strony, pamiętając przy tym, że problemy ucznia nie zawsze muszą być związane z ubytkiem słuchu.
3. Ucznia z wadą słuchu powinny obowiązywać te same reguły, co jego kolegów w klasie.
4. Uczniom słyszącym należy wytłumaczyć istotę upośledzenia słuchu i problemów z nim związanych, gdyż przyczyni się to do polepszenia kontaktów interpersonalnych w klasie.
5. Należy starać się utrzymywać niski poziom hałasu w klasie i wyjaśnić uczniom słyszącym, dlaczego to jest ważne.

³ Góralówna M., *Jak pomóc uczniowi z uszkodzonym słuchem w klasie szkoły masowej. Wskazówki dla nauczyciela*, w: „Poradnik dla Rodziców Dzieci z Wadami Słuchu Polskiego Związku Głuchych”, 1993, nr 1.

6. Dziecko niesłyszące (zaparowane) powinno siedzieć w takim miejscu w klasie, aby mogło dobrze widzieć i słyszeć nauczyciela, a także by łatwo mogło się obrócić, gdy zechce słuchać kolegów (najlepsze miejsce to 2. lub 3. ławka od okna, przy czym ucho dziecka lepiej słyszące powinno być skierowane w stronę klasy).
7. Ważne jest przyzwolenie na przemieszczanie się ucznia niesłyszącego, kiedy w klasie dzieją się jakieś istotne rzeczy.
8. W momencie wydawania polecenia należy być zwróconym do ucznia twarzą, nie chodzić po klasie w trakcie mówienia, nie mówić będąc zwróconym do tablicy.
9. Należy również patrzeć na ucznia, kiedy on mówi, ponieważ może to pomóc w zrozumieniu i odczytaniu z ust jego wypowiedzi.
10. Zaleca się mówić do ucznia normalnie (w sposób naturalny, w normalnym tempie i z intonacją); należy unikać pojedynczych słów, lecz stosować krótkie zdania lub frazy, bez przesadnej artykulacji i krzyku.
11. Źródło światła powinno znajdować się z tyłu za uczniem, twarz nauczyciela powinna być oświetlona.
12. Przy omawianiu nowego tematu należy napisać na tablicy słowa kluczowe i jak najczęściej używać pomocy wizualnych, tablic.
13. Uczeń powinien mieć czas na odpowiedź. Konieczne jest powtórzenie polecenia lub postawienie pytania w innej formie, jeżeli uczeń nie zrozumiał pytania czy polecenia.
14. Nauczyciel powinien być świadomy, że uczeń z wadą słuchu ma problemy z robieniem notatek, literowaniem i dyktandami.
15. Należy zachęcać ucznia, by dawał znać, gdy czegoś nie usłyszał lub nie zrozumiał.
16. Aparat słuchowy nie czyni z ucznia osoby normalnie słyszającej; uczeń może słyszeć raz lepiej, raz gorzej.
17. Należy wykorzystywać każdą sposobność do indywidualnej pracy z uczniem.
18. Pożądany jest bliski kontakt nauczyciela ze specjalistą, który prowadzi z uczniem indywidualne zajęcia w poradni oraz szczególnie bliski kontakt z rodzicami dziecka niesłyszącego.
19. Upośledzenie słuchu nie jest związane z inteligencją. Pod tym względem istnieje – podobnie jak w każdej innej grupie – zróżnicowanie; są więc niesłyszące dzieci bardziej i mniej inteligentne.
20. Należy zwracać uwagę na jakość relacji ucznia z kolegami, by móc obiektywnie ocenić, czy są one związane z wadą słuchu czy też z innymi czynnikami.

Jakie korzyści daje aparat słuchowy?

1. umożliwia słyszenie własnego głosu, jego melodii, artykulacji, rytmu, szybkości wypowiedzianych słów,
2. dziecko może poprawiać wadliwą wymowę,
3. pomaga w treningu słuchowym:
 - lepsze rozpoznawanie dźwięków otoczenia,
 - ułatwia lokalizację dźwięków,
 - ułatwia kojarzenie dźwięków z daną sytuacją,
 - umożliwia różnicowanie dźwięków.
4. pomaga przezwyciężyć barierę oddzielającą dziecko głuche od świata słyszących.

Jak przyzwyczaić dziecko do aparatu słuchowego?

1. pierwszy kontakt z aparatem powinien być przyjemny,
2. dziecko trzeba przyzwyczajać do aparatu powoli (dobre rezultaty daje początkowo noszenie samej wkładki, po kilka godzin dziennie),
3. nie należy zmuszać dziecka do noszenia aparatu,
4. powiązać noszenie aparatu z przyjemnymi bodźcami słuchowymi: dźwięki muzyki, urządzenia mechaniczne znane dziecku, dźwięczące zabawki,
5. aparat powinien być często kontrolowany u specjalisty i modyfikowany do zmieniających się potrzeb dziecka,
6. nie można dopuścić do przemęczenia (początkowo aparat noszony krótko w ciągu dnia),
7. należy zadbać o zrozumienie sytuacji noszenia aparatu przez grupę rówieśniczą,
8. jak najwcześniej diagnozować i protezować.

Dlaczego testujemy słuch u noworodków?

Uszkodzenie słuchu w tym okresie życia może być niezauważalne. Pierwsze miesiące życia dziecka to tzw. złoty okres rozwoju mowy. Dziecko uczy się znaczenia różnych dźwięków, w tym także mowy. Początkowo rozwija umiejętność rozumienia mowy, a ok. 12. miesiąca życia zaczyna wymawiać pierwsze słowa. Dziecko z uszkodzeniem słuchu nie odbiera prawidłowo dźwięków otoczenia, w związku z tym jego umiejętność nauki mowy jest znacznie ograniczona, a często wręcz niemożliwa.

Współczesne badania wykazały, że mózg dziecka kształtuje się pod wpływem bodźców słuchowych docierających z otoczenia, m.in. mowy. U dziecka niedosłyszającego informacja z układu słuchowego dociera do mózgu w sposób bardzo ograniczony. Może to spowodować nieodwracalną utratę zdolności słuchowych dziecka. Im późniejsze wykrycie uszkodzenia słuchu i wdrożenie postępowania leczniczego, tym mniejsza szansa, że dziecko nauczy się mówić.

Jak wykonuje się badanie przesiewowe słuchu?

Od kilku lat istnieje możliwość badania słuchu noworodków szybkimi metodami obiektywnymi. Pierwszą z tych metod jest badanie otoemisji akustycznej (OAE), które polega na rejestracji odpowiedzi powstających w uchu wewnętrznym po podaniu cichych dźwięków. Drugą metodą jest rejestracja słuchowych potencjałów wywołanych z pnia mózgu (ABR), powstających w drodze słuchowej po podaniu dźwięków. Oba wymienione rodzaje badań trwają ok. 5 minut, są nieskomplikowane, niebolesne, całkowicie bezpieczne dla dziecka i można je przeprowadzać jedno po drugim.

Pamiętaj! Bardzo istotne jest powtórzenie badania przesiewowego lub wykonanie wstępnego badania diagnostycznego!

Ponowne wykonanie badania przesiewowego może potwierdzić lub wykluczyć problemy ze słuchem. Potwierdzenie oznacza konieczność dalszych badań diagnostycznych w ośrodku audiologicznym. Wykluczenie oznacza, że w czasie badania dziecko słyszało prawidłowo. Należy pamiętać, że wraz z rozwojem dziecka kształtują się jego umiejętności słuchowe. Bardzo ważna jest dalsza obserwacja rozwoju reakcji słuchowych i mowy dziecka w warunkach codziennej zabawy. Pomocny będzie Test rozwoju reakcji słuchowych i mowy.

Pamiętaj, że wątpliwości zawsze wymagają wyjaśnienia. Porozmawiaj z lekarzem rodzinnym, zapytaj, gdzie można wykonać badanie słuchu.

Jak należy przygotować dziecko do ponownego badania przesiewowego lub wstępnego badania diagnostycznego?

Uzyskanie dobrych warunków do badania wymaga snu dziecka. Postaraj się również zapewnić dziecku suchą pieluszkę, ubranko na zmianę i picie. Wtedy badanie na pewno się uda.

