

Harlan Lane
Uniwersytet Northeastern
Boston

Kontrowersje wokół wszczepów ślimakowych*

18 III 1993 r. szwajcarscy głusi zorganizowali demonstrację przeciwko wszczepom ślimakowym u dzieci. Grupa głuchych przemarszerowała z zurychskiego dworca kolejowego do szpitala uniwersyteckiego, gdzie odbywał się właśnie kongres na temat chirurgii wszczepów ślimakowych. Przedstawiciele demonstrujących wręczyli przewodniczącemu kongresu petycję podpisaną przez 1675 osób protestujących przeciwko dokonywaniu wszczepów ślimakowych u dzieci.

16 X 1993 r. 800 głuchych demonstrowało w Lyonie, gdzie zwolennicy wszczepów u dzieci zorganizowali tzw. krajowy dzień informacji o wszczepach dla rodziców dzieci niesłyszących. Organizatorzy odmówili przyjęcia petycji od demonstrantów, którzy skutkiem tego zablokowali wszystkie wyjścia z sali kongresowej oraz wdali się w dyskusje z uczestnikami kongresu usiłującymi opuścić salę. Postulowali zaprzestanie dokonywania wszczepów ślimakowych u dzieci i powołanie opartej na szerokim przedstawicielstwie komisji, której zadaniem byłoby zbadanie wszystkich aspektów problemu.

22 XII 1993 r. ok. 2000 demonstrantów głuchych, zorganizowanych przez związek głuchych, wyszło na ulice Paryża, by zwrócić uwagę społeczeństwa na swe postulaty. Demonstranci udali się do Szpitala św. Antoniego, żądając rozmowy z francuskim pionierem wykonywania wszczepów, prof. Claude Henri Chouarde'em.

28 I 1994 r. przedstawiciele środowisk głuchych stanu Ontario w Kanadzie demonstrowali przed wejściem do budynków władz lokalnych i szpitali, by zaprotestować przeciwko decyzji rządu o przeznaczeniu 1,7 mln dolarów na realizację programu wszczepów ślimakowych u dzieci. Nawoływali do położenia kresu eksperymentom operacyjnemu wszczepiania ślimaków u dzieci

* Skróć artykułu z czasopisma Światowej Federacji Głuchych „WFD News” No. 2-3, July 1994.

i powołania komisji do zbadania problemów związanych z wszczepami. Kanadyjskie stowarzyszenie głuchych zorganizowało 13 V 1994 r. manifestację przeciw wszczepom ślimakowym w wielu miastach. Jedno z haseł brzmiało: „Ludzie urodzeni jako głusi mają prawo do posiadania swojej milczącej, ale bogatej kultury”.

I. STANOWISKO ORGANIZACJI ZRZESZAJĄCYCH GŁUCHYCH

Amerykański Związek Głuchych potępił nieograniczoną reklamę wszczepów ślimakowych u dzieci poniżej drugiego roku życia jako „niewłaściwą naukowo, proceduralnie i etycznie”. W swoim stanowisku z 1991 r. Związek ten stwierdził, że chirurgia wszczepów zawiera wysoki element eksperymentowania bez jakiegokolwiek przykładu znaczącego powodzenia i bez oceny ryzyka socjalnego, psychologicznego, medycznego i językowego. Związek skrytykował departament leków i żywności za pominięcie udziału przedstawicieli środowiska głuchych przy podejmowaniu decyzji dotyczących dzieci głuchych i wszczepów ślimakowych. Zapytywał: czy stosowanie chirurgii w tym celu, żeby wyprowadzać małe dziecko ze środowiska mniejszości językowej i kulturalnej i wprowadzić do środowiska większości językowej i kulturalnej, jest działaniem etycznym?

Stanowisko związku *Sourds en Colère* z Francji, opublikowane w 1993 r., zawiera 12 żądań, w tym m.in.: uznania środowiska głuchych, jego języka i kultury, rozszerzenia informacji o tym środowisku w szkołach, powstrzymania dotowania przez rząd wszczepów ślimakowych u dzieci, dostępu do pełnej informacji na temat wszczepów, prawa do uczestniczenia w konferencjach i radach rodziców. Stanowisko Kanadyjskiego Stowarzyszenia Kulturalnego Głuchych z tego samego roku stwierdzało, że chirurgia wszczepów nie jest uzasadniona z punktu widzenia psychologii i tożsamości człowieka, stanowisko zaś innej organizacji kanadyjskiej — Kanadyjskiego Związku Głuchych mówiło: „[...] wszczep ślimakowy nie przywraca słuchu [...] zadajemy pytanie, czy operacja dla małej poprawy słyszenia, dla usłyszenia pewnych dźwięków z najbliższego otoczenia jest warta ryzyka i wydatków [...] Chirurgia wszczepów utwierdza pogląd na głuchotę jako stan patologiczny [...] Nie ma dowodu, że ten pomysł polepsza wyniki kształcenia dzieci głuchych [...] Nie uzasadnia on cierpień emocjonalnych, psychicznych i fizycznych, jakie dziecko po wszczepie przeżywa przez lata, zanim uzna i zaakceptuje swą tożsamość jako członek społeczności głuchych [...]”

Duński Związek Głuchych w swoim stanowisku opublikowanym w tym samym roku stwierdza, że operacje nie powinny być wykonywane na dzieciach, że brak jest wyników badań, które uzasadniałyby konsekwencje socjalne, psychologiczne i medyczne tych operacji, a także brak jest w odnie-

sieniu do części rodziców dzieci głuchych informacji o środowisku ludzi głuchych i jego odrębnej kulturze.

Holenderski Związek Głuchych potępił chirurgię wszczepów dokonywanych na dzieciach, argumentując swoje stanowisko faktem, iż dziecko jako pacjent nie jest w stanie podjąć samodzielnie decyzji. Austriacki Związek Głuchych opisuje bardzo negatywną opinię swych członków odnośnie do wszczepów wykonywanych na dzieciach. Szwedzki Związek Głuchych stwierdza: „[...] nasza organizacja, jak również stowarzyszenie rodziców dzieci głuchych i słabo słyszących nie popiera wszczepów ślimakowych dokonywanych na dzieciach poniżej 18 roku życia, ale akceptują takie operacje dokonywane na osobach ogłuchłych po 18 roku życia [...]” Norweski Związek Głuchych opublikował następujące stanowisko: „[...] sekcja rodziców jest przeciwko dokonywaniu wszczepów ślimakowych na dzieciach poniżej 18 lat, lecz akceptuje wykonywanie tych operacji na niektórych osobach ogłuchłych po 18 roku życia [...]” Stanowisko Niemieckiego Związku Głuchych konkluduje: „[...] odrzucamy wykonywanie wszczepów u dzieci głuchych, gdy prowadzą one do oddzielenia tych dzieci od innych dzieci głuchych oraz są elementem wyłącznie oralnej orientacji w kształceniu [...]”

W 1987 r., a więc jeszcze przed powstaniem kontrowersji w sprawie wszczepów ślimakowych, Światowa Federacja Głuchych otrzymała od swej komisji medyczno-audiologicznej rezolucję, która stwierdzała, że raporty o wszczepach ślimakowych są zachęcające dla osób ogłuchłych po pewnym okresie słyszenia, lecz eksperymentowanie na małych dzieciach głuchych stanowczo nie zasługuje na poparcie.

W niedawnym wystąpieniu na konferencji na temat bioetyki, zorganizowanej przez Międzynarodową Radę Organizacji Medycznych, przedstawiciel Światowej Federacji Głuchych podał pięć przyczyn stawiających chirurgię wszczepów ślimakowych u dzieci pod znakiem zapytania:

1) ludzie, którzy dużo wiedzą o swym życiu jako życiu człowieka głuchego w świecie ludzi słyszących, nie życzą sobie tej operacji na sobie lub na dzieciach głuchych — jest to precedens w historii medycyny;

2) dzieci głuche są bardziej narażone na cierpienia niż ich słyszący rówieśnicy, ponieważ ich rodzice (tzn. rodzice dzieci głuchych) napotykają kolosalne przeszkody w działaniu mającym na celu znalezienie właściwego moralnie wyjścia z pewnych sytuacji — przede wszystkim są oni niezdolni do nawiązania pełnego kontaktu z dzieckiem, a tym samym nie mogą głębiej zrozumieć charakteru dziecka i jego życzeń i nie mogą wyjaśnić, na czym polega operacja, ani nie może wyjaśnić tego lekarz;

3) rodzice dzieci głuchych często nie mogą otrzymać właściwej informacji o wszczepach, gdyż nie znają dorosłych głuchych i nie mają też informacji, jak rozwijają się dzieci z wszczepem i bez wszczepu;

4) nie jest etyczne wykorzystywanie chirurgii w celu zmiany tożsamości dziecka;

5) ludzie głusi są przekonani, że są ludźmi zdrowymi; chirurgia na zdrowym dziecku jest nieetyczna, ponieważ chirurg nie może przewidzieć, jaki będzie rezultat operacji dla pacjenta — chirurgia ta jest eksperymentem, a eksperymentowanie na dzieciach nie jest etyczne.

II. STANOWISKO ORGANIZACJI MEDYCZNYCH

W Stanach Zjednoczonych odbyła się w 1988 r. konferencja medyczna, na której próbowano stworzyć konsensus w sprawie wszczepów ślimakowych (głusi nie brali udziału w tej konferencji). Konferencja stwierdziła, że: 1) zazwyczaj kandydatem do wszczepu jest zdrowy ogłuchły człowiek dorosły, który stał się głuchym po nauczaniu się języka mówionego i który nie odnosi korzyści z odczytywania mowy z układu ust i z aparatu słuchowego; 2) najbardziej powszechną korzyścią z wszczepu jest pewien postęp w odczytywaniu mowy z układu ust; 3) u dorosłych rozpoznanie mowy jest lepsze przy wszczepie wielokanałowym niż przy jednokanałowym; 4) nie jest możliwe do przewidzenia, który pacjent odniesie korzyści z wszczepu; 5) pacjenci z wszczepami muszą unikać kontaktów sportowych, urządzeń magnetycznych i wielu postępowań medycznych; 6) dzieci po wszczepach muszą nadal korzystać z aparatów słuchowych, zresztą bez specjalnej korzyści; 7) dzieci z wszczepami muszą nadal być postrzegane jako dzieci słabo słyszące i wymagają przez bardzo długi okres specjalnych usług rehabilitacyjnych w zakresie kształcenia, audiologii i rozwoju mowy.

Amerykańska Akademia Otolaryngologii i Chirurgii Głowy i Szyi w swoim stanowisku z 1989 r. stwierdza, że wszczepy ślimakowe są rzeczą możliwą do przyjęcia u dzieci przedjęzycznych (dziecko przedjęzyczne definiuje się jako takie, które stało się głuchym przed przyswojeniem języka oralnego). Czołowy chirurg wszczepów bronił etyki wszczepów u dzieci na łamach amerykańskiego czasopisma otolaryngologicznego w styczniu 1994 r., argumentując, że wszczepy w dzieciństwie są rzeczą etyczną, bo: 1) głuchota jest przeszkodą i niepełnosprawnością; 2) pytanie, czy wszczepy są efektywne, nie powinno już być stawiane; 3) dzieci głuche rodziców słyszących nie są członkami środowiska głuchych.

Obecnie wielu otolaryngologów dokonuje wszczepów ślimakowych na dzieciach. Według jednej z ocen około dwóch tysięcy dzieci głuchych otrzymało już wszczepy. Większość tych dzieci była operowana w specjalnie w tym celu zorganizowanych ośrodkach z szerokim udziałem specjalistów — obok chirurgów zatrudnieni są tam otolodzy, audiolodzy, terapeuci mowy, terapeuci słuchu oraz specjaliści nauczyciele i asystenci socjalni. Wszczep „Nuc-

leus 22” kosztuje 15 000 dolarów. Dodatkowe leczenie oraz rehabilitacja pooperacyjna kosztują następne 15 000 dolarów. W Stanach Zjednoczonych, tak jak w wielu innych krajach, wydatki te są refundowane przez instytucje rządowe i ubezpieczeniowe, a także instytucje dobroczynne oraz częściowo pokrywane przez rodziny dzieci.

III. ŚRODKI MASOWEGO PRZEKAZU A „CUD”

Wszczepy ślimakowe były często przedstawiane przez media jako „cud”. Oto niektóre tytuły z prasy: *Chłopiec nareszcie słyszy; Dziewczyna z nową piosenką w sercu; Nowa nadzieja dzieci głuchych — wszczep ślimakowy — przywraca im słuch i mowę; Przełamanie bariery dźwięku; Słodka muzyka dla głuchych; Głusi po wszczepie mogą słyszeć i mówić; Uszy dla głuchych, oczy dla niewidomych.*

Opozycja organizacji środowiskowych głuchych oraz wielu osobistości przeciwko stosowaniu wszczepów ślimakowych u dzieci znalazła również oddźwięk w mediach. W Stanach Zjednoczonych kilka krajowych stacji telewizyjnych przedstawiło problem. W Wielkiej Brytanii BBC zorganizowało debatę na ten temat. W Kanadzie wyemitowano dwa specjalne programy telewizyjne dotyczące kontrowersji związanych z wszczepami. Jeden z tytułów prasy kanadyjskiej: *Środowisko głuchych Ontario oponuje przeciwko eksperymentalnym wszczepom usznym u dzieci.* Ostatnio można było w prasie francuskiej natrafić na tytuły: *Głusi — ci, którzy nie chcą słyszeć; Głusi oponują przeciw sztuczemu uchu; Dyskusja pomiędzy głuchymi a lekarzami na temat wszczepów dousznych.* Ostatnie tytuły w USA: *Głusi demaskują wszczep ślimakowy; Głusi i konferencja na temat kontrowersji chirurgicznych; Niektórzy głusi nie chcą odzyskać słuchu; Głusi stwierdzają, że pomoce słuchowe kolidują z ich kulturą; Wszczep ślimakowy — alarm wśród głuchych; Dwa punkty spojrzenia na głuchotę.*

IV. STANOWISKO ORGANIZACJI SAMOPOMOCOWYCH

Szerokie nagłośniecie przez środki masowego przekazu kontrowersji dotyczących wszczepów ślimakowych zmusiło niektóre organizacje samopomocowe do wyrażenia swych poglądów na ten temat. Duńskie Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Głuchych „Bonawentura” zaleca rodzicom dzieci głuchych odmawianie operacji, gdyż rezultaty nie są dostatecznie przebadane. Organizacja ta neguje element patologiczny głuchoty i postuluje wczesne nauczanie języka migowego. Brytyjskie Stowarzyszenie Dzieci Głuchych opublikowało broszurę z listą dwunastu brytyjskich zespołów operacyjnych dokonujących wszczepów oraz punkt widzenia głuchych, a ponadto infor-

mację, że towarzystwo to popiera prawo rodziców do rozpatrzenia potrzeby dokonania wszczepu u ich dziecka. Królewski Narodowy Instytut Głuchych, będący jednostką rządową, również popiera prawo rodziców do tego i postuluje, aby otrzymywali oni pełni informację, by jasno mogli zrozumieć, że wszczep nie przywraca normalnego słuchu. W Stanach Zjednoczonych kilka komisji stanowych zajmujących się głuchymi i słabo słyszącymi opublikowało swoje stanowiska. Jedną z nich, ze stanu Massachusetts, dodaje do powyższych stwierdzeń, że jest także „o'kay” być głuchym — dziecku głuchemu trzeba dać prawo decyzji, czy identyfikuje się z kulturą głuchych i pragnie zachować swą tożsamość osoby głuchej.

V. BADANIA JEZYKOWE

Tylko niewielka mniejszość — ok. 3% — dzieci z głęboką głuchotą stała się głuchą po przyswojeniu języka mówionego. Zasadniczą motywacją programu wszczepów ślimakowych u dzieci jest doprowadzenie do tego, by mniejszość odzyskała część zdolności do komunikacji oralnej, oraz umożliwienie pozostałej, ok. 97-procentowej większości przyswojenie języka mówionego drogą słuchową. Badania naukowe, które odpowiadałyby na pytanie, czy te cele są możliwe do osiągnięcia, są bardzo ograniczone: istnieje kilka opracowań i większość z nich wymienia poważne przeszkody. Tym samym na ostateczne wnioski należy poczekać. Po dziewięciu latach eksperymentowania brak jest dotychczas publikacji na temat wszczepów wielokanałowych. Istnieją olbrzymie różnice, jeśli chodzi o zastosowanie wszczepu wielokanałowego u późno ogłuchłej mniejszości, a u wcześniej ogłuchłej większości. Korporacja wszczepów i współpracujące z nią ośrodki przeprowadziły testy na szerokiej grupie dzieci z wszczepem „Nucleus 22”. Testy te wykazały, że dzieci, które opanowały pewną liczbę słów, stały się głuchymi średnio w piątym roku i czwartym miesiącu życia, podczas gdy dzieci, które w ogóle nie mogły przyswoić sobie słów, były głuche średnio od pierwszego roku i sześciu miesięcy życia. Naukowcy z uczelni medycznej w stanie Indiana stwierdzili, że dzieci głuche tzw. przedjęzyczne mają wynik „zero” na dwóch innych testach dotyczących przyswajania słów. Naukowcy z Uniwersytetu Iowa stwierdzili średni wynik „zero” na jednym z testów zastosowanych w stosunku do przedjęzycznych dzieci głuchych. Dzieci implantowane osiągają niewiele lepsze wyniki w testach dotyczących przyswajania mowy, przy czym te lepsze wyniki spowodowane są raczej większymi predyspozycjami do odczytywania mowy z ust niż poprawą słyszenia.

Do tej pory brak jest opublikowanych danych, które dowiodłyby, że dzieci, które nie przyswoiły sobie języka mówionego, osiągają to po zastosowaniu wszczepu ślimakowego.

Przegląd postępów w nauce, jakie osiągają dzieci implantowane, przeprowadzony w 64 szkołach na terenie USA, wykazał 75 takich dzieci. 73% tych dzieci nie korzysta już ze swych wszczepów. Jednakże przegląd ten nie jest miarodajny, bo nie objął wszystkich placówek, a badania nie były przeprowadzone na reprezentatywnej grupie dzieci głuchych przed i po przyswojeniu mowy. Ponadto te dane nie podają typów wszczepów oraz wieku dzieci i początku głuchoty.

Przyswojenie mowy nie jest wyłącznym celem wszczepów u dzieci. Nie wszystkie dzieci osiągają to. Prawie wszystkie natomiast mogą odkrywać otaczające dźwięki, a duża liczba może zidentyfikować wiele z nich. Niektóre dzieci osiągają lepszy stopień odczytywania mowy z ust z wszczepem niż bez niego, niektóre mogą zrozumieć język mówiony, co jest szczególnie charakterystyczne dla dzieci późno ogłuchłych.

Bardziej widoczne są korzyści odnoszone przez osoby późno ogłuchłe, które poddają się wszczepom jako dorosłe. Badania wykazały na przykład, że poszczególne słowa w zdaniach docierają do 44% osób wyłącznie za pomocą odczytywania z ust, 31% dzięki wszczepowi, a 25% dzięki obu tym elementom łącznie. W drugim zestawie z trudniejszymi zadaniami odpowiednie cyfry wynosiły: 18, 13 i 57 procent. Zaobserwowano również dość logiczne zjawisko, że jeśli wszczep został dokonany u osób kilkunastoletnich i dorosłych głuchych od urodzenia lub od dzieciństwa, wyniki takich badań są lepsze.

Śledzenie wyników wszczepów ślimakowych często może wprowadzić osoby słabo zorientowane w problemie w błąd. Wiele opublikowanych danych miesza wyniki dzieci, które przyswoiły sobie przed implantowaniem język mówiony, z tymi, które go nie przyswoiły. Jeżeli badania objęły nieproporcjonalną liczbę dzieci późno ogłuchłych, średnie wyniki takich badań nie mogą być reprezentatywne dla porównania osiągnięć typowego dziecka z głęboką głuchotą po wszczepie. Nawet gdy badania były ograniczone do dzieci przedjęzycznych, zachodzi obawa, że wyniki zostaną przecenione, jeżeli badania te obejmują nieproporcjonalną liczbę dzieci ogłuchłych późno — w drugim lub trzecim roku życia. Dzieci takie występują rzadko (w Stanach Zjednoczonych jest ich ok. 10%), a jeszcze rzadziej występują w badaniach, o których mowa.

Ponadto wiele badań opiera się na zbieraniu informacji selektywnych. Na przykład badania jednego z ośrodków zawierają dziewięć różnych testów odczytywania mowy z ust, a opublikowane wyniki ograniczają się tylko do testu, gdzie było najwięcej odpowiedzi. Często pomija się w badaniach tak istotną sprawę, jak wiek, w którym dziecko stało się głuche. Badania nad zdolnością odczytywania mowy z ust przez dzieci implantowane z reguły nie podają wyników, jakie w tym zakresie osiągały te dzieci przed implantowaniem, i nie obejmują grupy kontrolnej dzieci bez implantów, które

przeszły intensywne ćwiczenia słuchu i mowy. W ten sposób nie jest możliwe ustalenie, jak wszczep przyczynia się do osiągania przez dzieci pewnych sprawności.

Wiele badań nie podaje stanu słyszenia w uchu nie implantowanym. Jeśli istnieją niewielkie resztki słuchu i test może być słyszany dwójem uszu, wyniki mogą być zwiększone, co daje fałszywe pojęcie, w którym z nich są resztki słuchu. Ubytek słuchu jest prawie zawsze głęboki w uchu nie operowanym, ponieważ tylko dzieci z głębokimi ubytkami słuchu w obu uszach są przyjmowane jako kandydaci do wszczepów ślimakowych. Wiadomo też, że porównania dzieci z głęboką głuchotą używających aparatów słuchowych z dziećmi całkowicie głuchymi używającymi wszczepów ślimakowych wykazują, że dzieci z aparatami słuchowymi przeważają nad dziećmi implantowanymi w bardzo szerokim zakresie.

Wyniki niektórych badań są podawane z uwzględnieniem jedynie najbardziej korzystnych elementów, np. wynik średni dotyczący przyswajania mowy przez te dzieci, które wykazują najbardziej znaczące postępy w tym zakresie. Takie postępowanie wyklucza dzieci z niższymi wynikami, które są niekiedy najbardziej liczne, i w ten sposób doprowadza do tego, że średnie wyniki obserwacji nie są reprezentatywne dla typowego dziecka z wszczepem ślimakowym.

Gdy publikowane są tak ograniczone wyniki bez danych indywidualnych o dziecku, każdy może zostać wprowadzony w błąd i być narażonym na błędne interpretacje odnośnie do tych wyników. Przykładowo jeżeli 8 dzieci ma 5% prawidłowych odpowiedzi na test dotyczący rozumienia mowy, a dwoje ma 75% odpowiedzi prawidłowych, podaje się średnią wynoszącą 19%. Czytający takie wyniki może dojść do fałszywej konkluzji, że typowe dziecko z wszczepem rozumie jedno słowo na pięć, podczas gdy typowe dziecko w tym przykładzie w rzeczywistości rozumie jedno słowo na dwa-dzieścia. Często poszczególne testy rozumienia mowy nie zgadzają się wzajemnie z sobą, co dodatkowo zaciemnia obraz.

Głównym powodem, że rodzice i specjaliści pragną wszczepów ślimakowych u dzieci, jest nadzieja, iż dzieci po wszczepie będą mogły przyswoić sobie język mówiony i tym samym będą mogły normalnie porozumiewać się z otoczeniem oraz uczyć się w szkołach publicznych. Badania tych dzieci prawie nigdy nie wykazują przyswojenia języka. Dzieje się tak dlatego, że często nie ma w ogóle możliwości pomiaru stopnia przyswojenia mowy, m.in. dlatego, iż operacje często wykonywane są bez uprzedniego zebrania danych o dziecku.

Trzeba ponadto zauważyć, że jeżeli nawet dziecko daje sobie radę z testami na rozumienie i posługiwanie się językiem mówionym, nie znaczy to, iż w życiu codziennym posługuje się tym językiem, ponieważ realne sytuacje życiowe są różne i często przerastają możliwości danego dziecka.

Bywają też przypadki, że niektóre bardzo złe wyniki testów nie są w ogóle ujawniane. Zdarzają się również przypadki eliminowania z prób testowych dzieci implantowanych, co do których istnieje pewność, że nie poradzą sobie z rozwiązywaniem testów. W ten sposób średnie wyniki testów u dzieci zdolnych do ich rozwiązywania tworzą pozytywny obraz, gdyż nie przeprowadza się testów z dziećmi, które mogłyby uzyskać wyniki zerowe lub bardzo niskie.

Czasem badania porównują wyniki małych grup dzieci implantowanych, które używają swych implantów w różnych okresach, np. przez rok albo przez dwa lub trzy lata. Wyniki i wnioski z tych badań również często nie mogą być miarodajne ze względu na to, że grupy te składają się z różnych dzieci i różnice te rzutują na wyniki. Ponadto jeżeli dzieci z najgorszymi wynikami są eliminowane z programu badań, średnie wyniki wydają się rosnać z każdym rokiem, podczas gdy powinny być niezmiennie, a nawet wykazywać tendencję spadkową.

Istnieje zasada, że gdy ocenia się nowy lek lub nową protezę, przeprowadza się badania z zastosowaniem i bez zastosowania ich. W odniesieniu do wszczepów ślimakowych ta zasada bywa dość dowolnie traktowana. Zdarza się również, że testy dotyczące rozwoju języka zawierają zadania łatwiejsze, niż powinny zostać zastosowane w stosunku do danej grupy dzieci.

Inną praktyką, która może wprowadzać w błąd, jest obrona stosowania wszczepów u dzieci przez cytowanie autorytetów. Jednym z najczęściej występujących takich przypadków jest cytowanie stanowiska Administracji do Spraw Żywności i Leków (w USA), która wydała pozytywną opinię o wszczepie „Nucleus 22” dla dzieci powyżej dwóch lat. Jednakże nie wszyscy wiedzą, w jaki sposób została wydana taka decyzja. Urzędowi przedstawiono pozytywne wyniki badań przeprowadzonych z inspiracji wytwórni tego wszczepu. Wszelkie takie oceny powinny być podejmowane z udziałem przedstawicieli środowiska ludzi głuchych, którzy byłiby w stanie poinformować o wielu aspektach, w tym przede wszystkim o dążeniach tego środowiska do zachowania własnej tożsamości i kultury.

*

Ludzie głusi, rodzice słyszący dzieci głuchych i specjaliści często różnią się w poglądach na dokonywanie wszczepów ślimakowych u dzieci, jednak wszyscy mają ten sam cel: dobro dziecka. Nieporozumienia o to, w jaki sposób zapewnić dziecku głuchemu pełny udział w życiu społeczeństwa słyszącego, są bardzo stare. Amerykański głuchy uczony Tom Humphries podsumował je następująco: „[...] w kulturze głuchych nie ma miejsca na

ideologię, według której każdy głuchy jest upośledzony. Po prostu nie jest to brane pod uwagę. Nie istnieją przeszkody nie do pokonania [...] Ludzie głusi mają wizję integracji, która różni się od tej, jaką zakładają sobie ludzie słyszący. Ludzie głusi widzą najważniejszy czynnik swego życia w swojej własnej kulturze i języku migowym środowiska, w którym żyją. Integracja z tych źródeł przychodzi łatwiej i efektywniej”. Uporczywość, z jaką głusi obstają przy swej normalności, oraz ich upór przy proponowanym traktowaniu głuchoty zobowiązują tych, którzy jeszcze widzą głuchego jako przypadek patologiczny, nie biorąc pod uwagę języka i kultury głuchych oraz ich dumy. Postępując tak, niektórzy obrońcy wszczepów ślimakowych sami motywują głuchych do urządzania manifestacji przeciwko wszczepom u dzieci, głusi bowiem pragną w ten sposób zwrócić uwagę społeczeństwa na swoje problemy. Obrońcy wszczepów poza tym wykluczają głuchych z dyskusji na temat wszczepów. Podstawowy argument dla usprawiedliwienia tego jest taki, że rodzice mają swe prawa, a słyszący specjaliści wiedzę, a zatem punkt widzenia głuchych nie może być brany pod uwagę. Na żadnej z pięciu odbytych dotąd w USA konferencji na temat wszczepów ślimakowych u dzieci nie było mówcy głuchego.

Jak reagują organizacje głuchych na te fakty wykluczania przedstawicieli środowiska i odmawiania im prawa do zabierania głosu w sprawach dotyczących przyszłości dzieci głuchych? Francuscy i kanadyjscy przywódcy głuchych na przykład zrozumieli, że ich stanowisko wobec normalności jest marginalizowane przez bardziej dominujące stanowisko autorytetów medycznych. Nie mają oni sposobności do rozmów z większością rodziców, podczas gdy lekarzom i audiologom łatwiej o większy dostęp do rodziców. Nie mają też sposobności rozmawiania z lekarzami, którzy systematycznie wykluczają ich ze swych programów. Materiały z kongresów organizacji głuchych potwierdzające normalność kultury środowiska nie są publikowane w krajowych środkach przekazu. Dlatego środowiska głuchych przeciwstawiają się zmuszaniu ich do milczenia.

Jaki jest cel produkowania wszczepów i dokonywania operacji w dzieciństwie? Twierdzimy, że jest to próba przezwyciężenia poważnych problemów społecznych. Problemem jest bowiem przyswajanie języka przez dziecko, problemem jest komunikowanie się i specjalne kształcenie, a później zatrudnienie lub nauka zawodu. Jest pouczające, jak ludzie mający ścisły związek z głuchotą wychowują dziecko głuche: nie myślą o rozwiązywaniu problemów, oczekują od dziecka tylko przyswojenia sobie języka, komunikowania się z nimi, chodzenia do szkoły i zdobycia zawodu. Nie dążą do kontaktów ze specjalistami. To wszystko zwraca naszą uwagę na źródła poważnego problemu społecznego. Powstanie wszczepu ślimakowego i chirurgii wszczepów stało się nowym problemem, który dotąd nie istniał; chodzi o problem, jaki powstaje na linii: chirurg ucha a dziecko głuche.

Jeśli chodzi o przyswajanie języka, to od dawna wiadomo, że zarówno dziecko słyszące, jak i głuche jest zdolne do pełnego przyswojenia sobie języka w sposób naturalny. Najlepszym okresem do tego jest wczesne dzieciństwo. Rolą słyszących rodziców dzieci głuchych powinno być dążenie do jak najwcześniejszego opanowania przez dziecko jego naturalnego języka — języka migowego. Rodzice decydujący się na dokonanie wszczepu u swego dziecka we wczesnym dzieciństwie, gdy jeszcze nie jest jasne, jaka jest tożsamość dziecka, popełniają zasadniczy błąd. Wszczep nie przywraca słuchu i tym samym nie jest pewne, że dziecko znajdzie w przyszłości swą tożsamość w świecie ludzi słyszących i posługujących się językiem mówionym. Przyszłość jednak może przynieść coraz bardziej doskonałe wszczepy i nastąpi weryfikacja poglądów. Na obecnym jednak etapie, gdy wiadomo, że stosowane wszczepy nie są idealne, gdy do istniejących wyników badań i obserwacji należy odnosić się z największą rezerwą, poglądy są różne, a kontrowersje coraz bardziej się nasilają.

Tłumaczył:
Kazimierz Diehl
Polski Związek Głuchych
Warszawa