David Nicholson

Stanowisko Brytyjskiego Związku Głuchych wobec implantów ślimakowych u dzieci

Zagadnienie wykorzystania implantów ślimakowych u dzieci stanowiło w ostatnich latach przedmiot ożywionej dyskusji w społeczności głuchych. Czy dzieci kwalifikują się do stosowania implantów i jakie korzyści mogą się z tym łączyć? Jakie występują zagrożenia? Nie ma prostej odpowiedzi na te pytania, lecz niniejszy dokument dotyczący osób głuchych został wydany dla przedstawienia pewnych wytycznych tym, którzy interesują się tą problematyką.

Brytyjski Związek Głuchych (British Deaf Association — BDA) zapewnia, że przedstawione niżej opinie ludzi głuchych na ten temat zostały przygotowane na podstawie danych opartych na najnowszych informacjach i poglądach godnych zaufania profesjonalistów wypowiadających się o implantach ślimakowych. Związek próbuje ukazać opinie głuchych dotyczące postępów w dziedzinie implantów ślimakowych, nawiązując do dwóch podstawowych konferencji zorganizowanych przez BDA latem 1994 r., podczas których dyskutowano te problemy. Wnioski z tych konferencji odzwierciedlają rzeczywiste postawy członków BDA, ugruntowane po wielu latach sporów, które pozwoliły uzyskać pewien konsensus. Członkowie poszczególnych komisji BDA mogli zaprezentować swoje poglądy podczas tych prac. Dzięki tym konferencjom można było uzyskać opinie od ludzi zarówno ze Zjednoczonego Królestwa, jak i ze Stanów Zjednoczonych, gdzie praktyka w dziedzinie implantów ma długą tradycję i gdzie zebrano bardzo obszerne materiały. Konsultowaliśmy się z rodzicami, pedagogami i ekspertami z zakresu medycyny.

Implanty ślimakowe stanowią problematykę bezpośrednio dotyczącą społeczności głuchych; poglądy głuchych na temat implantów, ich wiedza i rozumienie znaczenia implantów, a także traktowanie przez nich zagadnień

etycznych oraz własne życiowe doświadczenie mają podstawową wartość dla każdego pracującego w tej dziedzinie lub stojącego przed wyborem implantów dla siebie lub dla swych dzieci. **Jest to pierwsza możliwość przedstawienia przez głuchych swego stanowiska w sposób wyraźny.**

I. STANOWISKO BRYTYJSKIEGO ZWIĄZKU GŁUCHYCH WOBEC IMPLANTÓW ŚLIMAKOWYCH

BDA zdecydowanie popiera prawo osób dorosłych zarówno głuchych od urodzenia, jak i później ogłuchłych do wyboru zabiegu umożliwiającego zastosowanie implantu ślimakowego. BDA popiera także prawo rodziców do działania w imię najlepszych interesów ich głuchych dzieci i pragnie traktować dzieci i dorosłych korzystających z implantów ślimakowych jako członków społeczności głuchych.

Większość członków BDA nie uważa jednak, że implanty ślimakowe stanowią właściwe rozwiązanie dla ich własnych głuchych dzieci i wyraża opinię, że wielu rodziców podejmuje związane z tym decyzje nie mając pełnych informacji na temat kultury i doświadczeń głuchych. Szczegółowe badania powinny w ciągu najbliższych 15 lat być prowadzone nad dziećmi z implantami porównywanymi z dziećmi bez implantów. Badania te powinny dotyczyć zmian emocjonalnych, psychologicznych, pedagogicznych i fizycznych.

Uważa się, że wielu rodziców dzieci głuchych pozostaje wciąż nieświadomymi, jeśli chodzi o pozytywne cechy społeczności głuchych, jej język i kulturę oraz środowiskowe i językowe formy wspierania głuchych. BDA nie akceptuje negatywnego, medycznego modelu głuchoty, traktującego ją jako defekt patologiczny, który powinien być leczony i usuwany. Sukcesy w wychowaniu i w jakości życia są możliwe do osiągnięcia bez mowy ustnej i języka słownego.

BDA kładzie nacisk na uwzględnienie pilnych potrzeb. Są to:

— Konieczność prowadzenia rozległych badań przez odpowiednio wykwalifikowane, darzone zaufaniem zespoły badaczy w celu dostarczenia informacji dotyczących późnych efektów implantów ślimakowych. Należy porównywać z sobą dzieci z implantami i bez implantów, zapewniając obu kategoriom dokładnie taką samą pomoc finansową i opiekę. BDA uważa, że dzieciom głuchym należy zapewnić raczej szeroko zakrojone formy pomocy, dające w efekcie przyswojenie rozmaitych umiejętności, niż zabiegi chirurgiczne związane z implantami.

— Dzieci głuche powinny dowiadywać się o sprawach głuchoty w szkole, aby uświadomić sobie istnienie kultury głuchych i dowiedzieć się o działalności ośrodków przeznaczonych dla głuchych.

— Należy zwiększać liczbę nauczycieli głuchych, głuchych wizytatorów i głuchych wychowawców w placówkach szkolnych dla głuchych, a słyszący nauczyciele powinni uczyć się języka migowego, którego opanowanie powinno stanowić jeden ze standardów ich przygotowania zawodowego.

— Język migowy wykorzystywany w szkołach dla dzieci głuchych ma im zapewniać lepsze warunki wychowania i kształcenia, a jednocześnie sprzyjać właściwemu opanowaniu kompetencji językowej.

— Zarówno w szkołach dla głuchych, jak i dla słyszących należy prowadzić zajęcia dotyczące kultury głuchych, najlepiej przy wykorzystaniu w tym celu głuchych wykładowców, równolegle z odpowiednio przygotowanymi w skali całego kraju kursami języka migowego.

— Należy zapewnić odpowiednio funkcjonującą sieć usług w zakresie informowania przez osoby głuche rodziców dzieci głuchych, służenia im pomocą i radami. Dotyczyć one powinny doświadczeń życiowych brytyjskiej społeczności głuchych i jej kultury. Informacje te są dostępne w formie materiałów publikowanych w języku angielskim lub na kasetach video (w języku migowym).

— Kursy języka migowego powinny być dostępne rodzicom dzieci bez względu na ich miejsce zamieszkania.

BDA stwierdza, że programy dotyczące implantów ślimakowych dla dzieci stały się już zabiegami szeroko stosowanymi w praktyce. W związku z tym BDA uważa, że:

— Odpowiednio przygotowane osoby głuche powinny uczestniczyć w pracy zespołów zajmujących się implantami ślimakowymi, aby przedstawiać punkt widzenia głuchych. (Niektórzy członkowie BDA uważają, że biorąc udział w ocenach zespołów specjalistycznych, mogą stwarzać wrażenie, iż popierają zabiegi związane z implantami. Rodzi się też tu dylemat, czy głusi będą tam traktowani na równi z innymi i czy ich poglądy będą brane pod uwagę. Problem ten czeka jeszcze na rozwiązanie).

— Tam, gdzie to tylko jest możliwe, głuche dzieci powinny uczestniczyć w omawianiu decyzji związanych z zastosowaniem u nich implantu ślimakowego. Zarówno one same, jak i ich rodzice powinni mieć zapewniony dostęp do odpowiednio wykwalifikowanych osób głuchych służących im pomocą, radami i ukazujących potrzeby ludzi głuchych.

— BDA będzie się konsultować z osobami głuchymi przejawiającymi dodatkowe potrzeby (np. związane z uszkodzeniem wzroku) i pragnie uzyskać dodatkowe informacje dotyczące opinii różnych organizacji na temat implantów ślimakowych.

— Słyszącym rodzicom dzieci głuchych powinno się proponować udział w działalności społeczności głuchych. BDA zachęca zarówno dorosłych, jak i dzieci głuche korzystające już z implantów ślimakowych do zgłaszania się, jeśli pragną uczestniczyć w różnych formach działalności Związku.

Ustalono, że BDA nie może zalecać implantów ślimakowych dla dzieci. Obiektywne i niezależne od siebie badania muszą być przeprowadzane, a zespoły zajmujące się implantami ślimakowymi muszą zadbać o to, by dostarczać rodzicom pełnych informacji o głuchocie, kulturze głuchych i języku migowym. Powinny być one dostarczane w ten sposób, aby rodzice mogli zrozumieć punkt widzenia społeczności głuchych, zanim BDA przedstawi w różnych sprawach własne stanowisko.

II. ASPEKTY TECHNICZNE DOTYCZĄCE IMPLANTÓW ŚLIMAKOWYCH

Przynajmniej od 360 lat konstruuje się rozmaite urządzenia przeznaczone dla głuchych. Poczynając od lejków i naturalnych rogów, poprzez metalowe trąbki, urządzenia te stały się popularne w XVIII i XIX w. i były wykorzystywane m.in. przez Beethovena i królową Wiktorię. Później zastosowanie znalazły „rury konwersacyjne" z zakrzywionymi w formie fajki błyszczącymi, metalowymi końcówkami.

Te prymitywne przedmioty były często przyjmowane jako doniosłe odkrycia: Audigéne-Verrier Cornet w 1885 r. głosił „zwycięstwo nad głuchotą" osiągnięte za pomocą dużego metalowego dzwonka z dołączoną do niego długą, pokrytą puchem tubą. W 1841 r. dr James Yearsley wprowadzał do ucha głuchych „sztuczny bębenek" i zalecał wycinanie migdałka dla leczenia głuchoty. W Japonii w 1880 r. skonstruowano „otoakustyczny wachlarz" w celu wykrywania wibracji na powierzchni zębów. Amerykańscy pionierzy w Cinciccati opracowali koncepcję „składanego dentafonu".

W XX w. elektroniczne protezy uszne stały się powszechnie stosowanymi i dostępnymi urządzeniami, osiągając w latach pięćdziesiątych obecny stan rozwoju. Produkowano małe urządzenia odbierające dźwięki, noszone za uchem i połączone z miękką plastykową wkładką douszną.

Zabiegi związane z implantami ślimakowymi były po raz pierwszy przeprowadzone w 1957 r. w Paryżu przez dra Eyriesa, lecz po pierwszym roku praktykowania ich zostały zarzucone. Pierwsze wszczepienie implantu ślimakowego w Stanach Zjednoczonych miało miejsce w 1961 r., a potem w latach siedemdziesiątych dość szeroko zaczęto go wprowadzać we Francji, w Wielkiej Brytanii, w Australii i Austrii. W końcu 1980 r. ok. 600 dzieci nosiło już implanty ślimakowe mimo poważnego zaniepokojenia wyrażanego przez organizacje głuchych wraz ze Światową Federacją Głuchych.

Na początku implant kochlearny stanowił przekaźnik jednokanałowy, a w 1990 r. wprowadzono urządzenie 22-kanałowe, umożliwiające większe zróżnicowanie dźwięków odbieranych za jego pomocą. Podstawową grupą osób korzystających z implantów byli dorośli, którzy stracili słuch po opa-

nowaniu mowy i zdolności językowych. Istnieje obecnie jednomyślność co do korzystnych efektów, jakie przynoszą implanty ślimakowe dla tej grupy osób.

Implant ślimakowy jest elektrodą lub szeregiem elektrod stymulujących nerw słuchowy. Dźwięk jest odbierany przez mikrofon (zwykle noszony powyżej ucha) i przekazywany do procesora (umieszczonego w kieszeni lub zawieszonego na szyi), a następnie przechodzi do cienkiego przewodu w uchu. Dzięki impulsom przebiegającym w tym przewodzie uzyskujemy „wrażenie" słyszenia.

Zabieg związany z implantem ślimakowym u dzieci z głuchotą prelingwalną umożliwia niektórym uzyskanie wrażenia słuchowego i rodzice zauważają poprawę w przyswajaniu przez dzieci zdolności mówienia.

III. KRYTERIA DOTYCZĄCE IMPLANTACJI

Należy ustalić, czy:

a) u pacjenta występuje zniszczenie ślimaka (np. wskutek zapalenia opon mózgowych);

b) funkcjonuje nerw słuchowy — można ustalić to jedynie u dorosłych;

c) pacjent uzyskuje poprawę w słyszeniu przy użyciu tradycyjnych protez słuchowych (nie zaleca się obecnie stosowania implantów u osób odnoszących korzyść z protez słuchowych, ponieważ zabieg związany z implantami pozbawia resztek słuchu);

d) dziecko nie wykazuje poważnych trudności w uczeniu się i jest zrównoważone psychicznie;

e) występuje pełne poparcie dla tej inicjatywy ze strony obojga rodziców oraz nauczycieli.

Obecnie zespoły chirurgów, lekarzy audiologów, pediatrów, logopedów, nauczycieli, pracowników socjalnych zajmujących się głuchymi, doradców, psychologów, fizyków starają się określić, czy należy rozwijać stosowanie implantów u dzieci.

Niektórzy członkowie BDA są zdania, że głusi powinni także brać udział w pracach tych zespołów, aby punkt widzenia głuchych mógł być znany rodzicom i profesjonalistom. Szczególnie ważne jest, aby rodzice dzieci głuchych byli informowani o możliwych skutkach ubocznych zabiegów związanych z implantami, o braku konkretnych danych świadczących o powodzeniu tego zabiegu u dzieci z głuchotą prelingwalną oraz o potencjalnych niepowodzeniach, jakie mogą mieć miejsce u osób z implantami. Dotyczy to infekcji, uszkodzenia nerwu twarzowego, zaburzeń zmysłu smaku i możliwych późnych skutków stymulowania mózgu za pomocą urządzenia elektronicznego, będącego obcym ciałem, niezależnie od jego psychologicznych efektów.

Medycyna w całości rozpatruje głuchotę jako stan, który należy „naprawiać". Zgodnie z tym poglądem wszelki zabieg, który doprowadza osobę głuchą do stanu bliskiego osobie słyszącej, jest uważany za korzystny. BDA przyjmuje postawę wyczekującą wobec takiego stanowiska. Jeśli implanty ślimakowe będą stosowane prze współudziale głuchych, będą mieć większą szansę powodzenia. Istnieje pewne ryzyko, że jeśli rola głuchych w tej dziedzinie będzie lekceważona, to dzieci głuche znaleźć się mogą w pewnej izolacji, pozostając między światem głuchych a światem słyszących bez niezbędnej pomocy z jakiejkolwiek strony.

Z medycznym modelem łączą się sprawy finansowe. Programy działań chirurgicznych mogą uzyskiwać środki finansowe wówczas, gdy sprecyzuje się wyraźnie potrzeby w tym zakresie. Producenci nowych leków, urządzeń oraz niezbędnego wyposażenia dla przeprowadzania różnych zabiegów muszą, aby zabezpieczyć swe interesy, wskazywać na korzyści płynące z zaopatrywania się w ich produkty. Odnosi się to także do ośrodków zajmujących się implantami ślimakowymi w Zjednoczonym Królestwie. Muszą przeprowadzać w ciągu roku określoną liczbę zabiegów, zabezpieczając sobie przez to fundusze i konkurując z innymi ośrodkami. Tego aspektu nie można pomijać.

Inny rodzaj kalkulacji bywa dokonywany przez przedstawicieli Cochlear (UK) Limited. Rozumują oni w ten sposób: Jeśli dzieci z głęboką głuchotą nie mogą posługiwać się mową, to koszty związane z zabiegiem, wyposażeniem w implant oraz z dalszym programem rehabilitacji (wynoszące obecnie ok. 25 000 funtów) mogą się okazać opłacalne. Głucha osoba będzie miała zapewniony dostęp do odpowiednich placówek, łatwiej uzyska i utrzyma zatrudnienie, nie będą potrzebne szkoły specjalne ani tłumacze języka migowego, nie trzeba będzie dostarczania informacji za pośrednictwem video ani stosowania innych form pomocy, jakie się aktualnie zapewnia głuchym.

BDA uważa, że przewidywania te są zbyt optymistyczne i nie liczą się z realiami dotyczącymi implantów ślimakowych. Nie ma dotąd definitywnych rozstrzygnięć przemawiających za tym, że zabieg ten umożliwi dzieciom przyswojenie nawyków językowych. Dziecko pozostanie osobą głuchą, a nie oznacza to, że nawet jeśli pewne formy pomocy nie będą już konieczne, to jednocześnie znikną występujące dotychczas potrzeby.

Zabiegi związane z implantami ślimakowymi znajdują się dopiero w swym początkowym stadium. Wciąż pozostają nie znane nam możliwości techniczne implantów i konsekwencje, jakie mogą dotyczyć pacjentów.

BDA usilnie zaleca prowadzenie jeszcze szerszych badań w tej dziedzinie przez dłuższy okres, zanim przyjmie się opinię, że dzieci z głuchotą prelingwalną odnoszą korzyść z implantu.

IV. HISTORIA BRYTYJSKIEGO ZWIĄZKU GŁUCHYCH

BDA założono w 1890 r. w odpowiedzi na międzynarodowy atak skierowany przeciwko językowi migowemu. Kongres słyszących nauczycieli dzieci głuchych zebrał się w Mediolanie w 1880 r. i przyjął rezolucję potępiającą stosowanie języka migowego w wychowaniu dzieci głuchych we wszystkich krajach. Później Królewska Komisja do Spraw Wychowania Głuchych przyjęła to zalecenie bez konsultowania się z ludźmi głuchymi.

Podstawowym założeniem leżącym u podłoża tej decyzji był pogląd, że dzieci głuche, jeśli zaczną posługiwać się językiem migowym, będzie to przeszkadzać w uczeniu się języka mówionego. Uważano też, że dzieci głuche za wszelką cenę powinny zostać zasymilowane w świecie słyszących. Główny nacisk był wówczas, podobnie jak obecnie, położony na przyswajanie sobie raczej mowy niż języka.

Czasopismo „Głuchoniemy" podjęło wyzwanie polegające na zachęcaniu głuchych do występowania w obronie swych interesów. W 1890 r. została zorganizowana w Londynie Krajowa Konferencja Stowarzyszeń i Misji skupiających dorosłych głuchych i niemych, podczas której utworzono krajowe stowarzyszenie mające na celu „podnieść na wyższy poziom wychowanie oraz status głuchych i niemych w Zjednoczonym Królestwie".

Była to pierwsza organizacja reprezentująca cele i aspiracje głuchych w Zjednoczonym Królestwie, a nie rozwiązania, jakie ludzie słyszący podejmowali decydując o losach głuchych. Brytyjskie Stowarzyszenie Głuchych i Niemych wchodziło wówczas do wrogiego dla siebie świata, w którym większość pedagogów przeciwstawiała się koncepcji będącej istotnym przekonaniem Stowarzyszenia, a mianowicie, że język migowy jest językiem głuchych angażującym raczej wzrok niż słuch.

W okresie następnych 81 lat Stowarzyszenie kontynuowało działalność jako organizacja wolontariuszy, reprezentująca interesy swych członków przez promocje języka migowego i tworzenie ośrodków kultury głuchych w Zjednoczonym Królestwie. W 1971 r. słowo „niemy" zostało usunięte z jego nazwy z powodu negatywnych konotacji i swej nieaktualności. W tym samym czasie BDA zaczęło zatrudniać dla swych potrzeb personel i stało się stowarzyszeniem profesjonalnie działającym, niedochodowym, zapewniającym wiele usług społeczności głuchych i rozszerzającym coraz bardziej promocję języka migowego i jego wartości.

W 1980 r. po zorganizowanym kongresie BDA zaczęło coraz bardziej mobilizować ludzi słyszących do działań wspierających cele stowarzyszenia. Chodziło o to, by rozwijać i zabezpieczać interesy głuchych, ich poczucie swej wartości, tożsamości, zdolności przywódcze oraz świadomość swych praw i odpowiedzialności. Działania wzmacniające społeczność głuchych

sprzyjają jednocześnie temu, by mogli oni zająć należne im miejsce pełnoprawnych członków społeczeństwa, w którym żyją.

W ciągu 105 lat swej działalności BDA było świadkiem polemiki pomiędzy tymi, którzy przeciwstawiają się językowi migowemu, i tymi, którzy go popierają. Nieporozumienie polega na odmiennym traktowaniu pojęcia „normalność". Wielu ludzi jest przekonanych o tym, że aby głusi mogli pełnić swe role jako członkowie społeczeństwa, muszą podporządkować się szablonowym schematom większości, to znaczy posługiwać się językiem mówionym, nawet jeśli odczuwają znaczne trudności w opanowaniu tego języka.

W ostatnich latach dokonały się zmiany mające na celu przystosowanie osób niepełnosprawnych fizycznie do sprostania standardom, jakie stawia przed nimi społeczeństwo. Osoby korzystające z wózków inwalidzkich mają zapewniony coraz łatwiejszy dostęp do transportu i do budynków publicznych. Mniejszości etniczne uzyskują informacje w ich własnym języku. Przed BDA wyłania się obecnie zadanie przekonania ustawodawców oraz szersze kręgi społeczeństwa o tym, że głusi mają takie same prawa jak inni, a język migowy jest odrębnym językiem i stanowi najbardziej skuteczny środek dla odbioru informacji i komunikowania się. Dla językoznawców pogląd ten stał się już dowiedzionym faktem. Wciąż jednak w Wielkiej Brytanii toczą się bardzo żywe dyskusje na ten temat.

Tendencja do „normalizacji" głuchych poprzez zwiększanie natężenia dźwięku, który mogą odbierać, doprowadza do ryzyka wyalienowania się ich z własnej, naturalnej społeczności, nie doprowadzając do pełnej integracji i dostępu do społeczności ludzi słyszących.

Zabiegi związane z implantami ślimakowymi zaczęto stosować bez konsultowania się z ludźmi głuchymi. BDA jako jedyna organizacja o zasięgu krajowym w Zjednoczonym Królestwie pragnie z całą mocą podkreślić, że osoby głuche powinny brać czynny udział w przygotowaniu kodeksu postępowania w odniesieniu do implantów ślimakowych. BDA ma w swej strukturze radę wykonawczą, składającą się wyłącznie z osób głuchych. Wszelkie decyzje w Związku są podejmowane przez samych głuchych; podczas dorocznych konferencji omawiane są podstawowe problemy, a uchwały są przyjmowane zgodnie z demokratycznym systemem głosowania. Realizując decyzje swych członków, BDA wykonuje swoje zadania w ramach takich wydziałów, jak Usługi Związane z Językiem Migowym, Wychowanie, Promocja Zdrowia, Informacja i Marketing, Usługi dla Młodzieży. Istnieje już osobna Agencja Tłumaczy oraz Londyński Projekt Dostępu dla Głuchych, produkujący materiały na kasetach video przeznaczone dla głuchych i wykorzystujące język migowy.

W każdej z tych dziedzin BDA ma na względzie interesy osób głuchych, w których imieniu działa, starając się równoważyć dość wąsko ujmowane

poglądy społeczeństwa ludzi słyszących, usiłującego stosować odmienne standardy do ludzi głuchych. Są oni pozbawieni form przypadkowego zdobywania informacji przez radio, telewizję oraz dochodzących z grupowych konwersacji. Najlepszym i najbardziej efektywnym środkiem zapewniającym dopływ informacji pozostaje dla nich język migowy i formy wizualne, które stara się im zapewnić BDA podczas konferencji i spotkań warsztatowych. Działalność BDA jest tym bardziej dla nich znacząca, a język migowy wysoko ceniony, że słuchowe oraz pisane źródła informacji są dla nich niedostępne. Sytuacja taka nie zmieni się w najbliższej przyszłości, nawet biorąc pod uwagę najbardziej optymistyczne przewidywania związane z implantami ślimakowymi.

Równie ważny jest fakt, że język migowy to język żywy, że stanowi on istotną część odrębnej kultury. BDA jest przekonane o tym, że jeśli język ten i kultura głuchych zostaną uznane i zaakceptowane przez słyszących, to możliwe będzie większe, niż ma to miejsce obecnie, zintegrowanie z sobą obu tych środowisk.

Dzieci z implantami pozostaną głuchymi i odciętymi od wielu słuchowych i pisanych źródeł informacji przyjmowanych przez ludzi słyszących za coś naturalnego. W związku z tym wyłania się bardzo aktualna potrzeba dalszej działalności BDA.

V. KULTURA I SPOŁECZNOŚĆ GŁUCHYCH

Obecnie ok. 50 000 osób w Zjednoczonym Królestwie uważa się za członków głuchej społeczności, dzielącej wspólne doświadczenia związane z głuchotą, z posługiwaniem się Brytyjskim Językiem Migowym (BSL) i dzielącej wspólne poczucie własnej tożsamości. Niektórzy spośród słyszących, np. ci, którzy mają krewnych lub przyjaciół głuchych, także uważają się za członków tej społeczności. Jest ona pod wieloma względami podobna do mniejszości etnicznych. Zrozumienie wielu dotyczących jej spraw jest bardziej możliwe przy zastosowaniu takiego raczej modelu aniżeli modelu medycznego. Większość ludzi głuchych czuje się lepiej wśród innych głuchych. Mogą wówczas posługiwać się w sposób płynny swym własnym językiem, bez tych obaw i niepokoju, jakie towarzyszą ich próbom rozumienia słownych konwersacji, podczas których odczytywanie mowy z ust stanowi głównie sprawę domysłu i doświadczenia.

Język migowy ma swą własną gramatykę, strukturę, syntaktykę oraz idiomy. Czasem tylko przypomina język ojczysty. Osoby głuche najlepiej mogą wyrażać swe myśli właśnie w języku migowym, nie doświadczając przy tym żadnych trudności i mając całkowitą pewność, że przekazywane przez

nich informacje są zrozumiałe, a odbierane od innych osób także w pełni mogą zrozumieć.

Podobnie jak inne mniejszości kulturowe, głusi mają kluby sportowe, grupy teatralne, kluby turystyczne, towarzyskie, religijne, rady do spraw środków masowego przekazu, grupy zawodowe, akademickie itp. Rozwija się ten rodzaj działalności zarówno w Zjednoczonym Królestwie, jak i w całym świecie. Co cztery lata organizowane są Światowe Zawody Sportowe Głuchych, Światowa Federacja Głuchych obraduje także co cztery lata, a każdego roku odbywa się wiele międzynarodowych imprez.

Główna różnica między kulturą głuchych a kulturą mniejszości etnicznych polega na tym, że 90% dzieci głuchych rodzi się w rodzinach ludzi słyszących. Rodzice ich bardzo często spodziewają się, że dzieci będą mieć zapewniony maksymalny dostęp do kultury ludzi słyszących. Dążąc do tego celu, mogą uznawać, że język migowy i kultura głuchych nie są odpowiednie dla ich dziecka, a zatem powinni swe wysiłki skierować na opanowanie przez nie komunikacji ustnej.

Tymczasem tylko niewiele dzieci głuchych przyswaja sobie w sposób funkcjonalny język ojczysty i może dobrze odczytywać mowę z ust. Nawet jeśli osiągają te umiejętności, to nie mają równych szans w dostępie do kultury słyszących. Kultura głuchych umożliwia im czuć się całkowicie zintegrowanymi z własną społecznością, natomiast doświadczają oni niepowodzeń w społeczeństwie, które klasyfikuje ich w sposób negatywny — koncentrując się na upośledzeniu sensorycznym raczej niż na pozytywnych cechach. Nasze podejście — co jest szczególnie ważne — umożliwia im wybór: mogą wybrać jedną z dwóch lub obie społeczności.

Starając się zmaksymalizować dostęp głuchych dzieci do kultury słyszących, ośrodki zajmujące się implantami ślimakowymi wysuwają wobec dziecka bardzo wysokie oczekiwania; jest ono zbyt małe najczęściej, aby mogło dopomóc rodzicom w zrozumieniu różnic między kulturą głuchych a słyszących. Rodzice, nauczyciele oraz inni profesjonaliści muszą poświęcać bardzo wiele energii i środków, by stworzyć dziecku maksymalne szanse efektywnego skorzystania z tego zabiegu. W końcu dziecko to pozostaje nadal głuchym mimo całych lat terapii i wysiłków, jakie podejmuje, by zrozumieć kulturę słyszących. W wyniku tych starań, za cenę oddziaływań wychowawczych i społecznych w okresie mającym podstawowe znaczenie dla jego rozwoju, jest zdolne stwierdzić, że w otoczeniu panuje hałas.

BDA wyraża niepokój o to, że osoby mające implanty mogą być narażone na ujemne konsekwencje psychologiczne związane z nierealistycznymi oczekiwaniami. Pogląd ten nie jest reakcją skierowaną przeciw kulturze słyszących. Oparty jest on na bolesnych doświadczeniach wielu osób głuchych, które w okresie dzieciństwa nosiły niewygodne i nieestetyczne protezy słuchowe; jedynie w niewielkim stopniu lub

wcale nie przyczyniły się one do przyswojenia mowy i polepszenia rozwoju, lecz stanowią istotne narzędzie walki o zasymilowanie się głuchych w świecie słyszących. (Pogląd ten nie jest wyznawany przez całą społeczność głuchych; jak w każdej demokratycznej grupie, poglądy poszczególnych osób różnią się od siebie. Niektórzy spośród głuchych, zwłaszcza ci, którzy posiadają użyteczne resztki słuchu, mają zaufanie do protez słuchowych, nawet jeśli niewielką korzyść z nich wynoszą; są szczęśliwi, że mogą skorzystać z dostępu do świata słyszących. Niektóre osoby wybrały jednak swą tożsamość z głuchymi i uznały język migowy jako swój pierwszy język). Z odczuciem ogromnej ulgi głusi odkrywają istnienie społeczności, w której nigdy wspomniana walka się nie toczyła, gdzie są traktowani jako pełnoprawne istoty ludzkie, wypełniając standardy stosowane w jednakowy sposób do wszystkich członków tej społeczności. Im dłużej trwa znajdowanie przez głuchych tej społeczności, tym bardziej cierpią oni z powodu poczucia izolacji i osamotnienia w świecie słyszących. Posiadanie implantu ślimakowego, wraz ze związanymi z nim wielkimi (lecz nieuzasadnionymi) oczekiwaniami dotyczącymi integracji ze światem słyszących, sprawia, że jeszcze większe będą negatywne odczucia głuchych.

Przyjmowane przez medycynę w przytłaczającej większości patologiczne podejście do głuchoty nie jest akceptowane przez społeczność głuchych, która uznaje siebie za mniejszość językową i dumna jest ze swej kultury i swego języka. Oczywiście, uznajemy, że z medycznego punktu widzenia występuje różnica pomiędzy tym, kto słyszy, a tym, kto nie słyszy. Lecz w socjalnym modelu głuchoty ujmuje się te różnice w praktycznym i bardziej słusznym kontekście. Gdyby prawdą było, że implanty ślimakowe mogą całkowicie przynieść ulgę i doprowadzić do pełnego słyszenia, nasze debaty przybrałyby wówczas całkiem inny obraz. Głusi mogliby wtedy wybierać pomiędzy wartościami obu kultur.

Ta sytuacja jednak nie ma miejsca. Obecnie można wybierać pomiędzy wysokimi kosztami i czasochłonnym procesem korzystania z implantu ślimakowego, w którym zniechęca się do języka migowego, a inną opcją udostępnianą rodzicom, obejmującą podejście oparte na współdziałaniu między wychowaniem oralnym a wychowaniem z użyciem języka migowego. BDA jest zdania, że nawet wówczas, gdy zastosowano implant ślimakowy, **każdy głuchy ma prawo do posługiwania się językiem migowym i powinien mieć zapewniony dostęp do kultury, w której mógłby się w pełni realizować i czuć się dobrze.**

VI. WYCHOWANIE

W Zjednoczonym Królestwie możliwości kształcenia głuchych dzieci przedstawiają się rozmaicie w zależności od regionu. Istnieją szkoły specjalne dla dzieci głuchych oraz placówki szkolne z klasami dla niedosłyszących. Metody komunikacji obejmują:

— nauczanie oralne (bez użycia języka migowego),

— dwujęzyczność (dziecko uczy się Brytyjskiego Języka Migowego, a następnie, po płynnym opanowaniu go, zaczyna się uczyć języka angielskiego mówionego i pisanego jako drugiego języka),

— komunikację totalną (będącą połączeniem Brytyjskiego Języka Migowego, angielskiego języka miganego, mowy ustnej, odczytywania mowy z ust, czytania i pisania),

— klasy dla niedosłyszących w szkołach publicznych, z zapewnieniem pomocy ze strony specjalnie w tym celu wykwalifikowanych nauczycieli.

Na podstawie zebranych danych okazało się, że dzieci głuche objęte nauczaniem wykorzystującym tradycyjne podejście oralne opuszczają szkołę podstawową mając opanowaną zdolność czytania na poziomie przeciętnie niższym od dziecka słyszącego w wieku lat 10. Ta alarmująca statystyka kryje w sobie prawdę, że język migowy stanowi pierwsze i preferowane narzędzie komunikacji dla ludzi głuchych, a przeciętny wiek dobrego opanowania języka migowego określa się prawdopodobnie na ten sam okres, co wiek czytania u dzieci słyszących. Z powodu braku wystarczających badań w tej dziedzinie dane te oczekują na weryfikację.

BDA uważa, że obecna sytuacja zmusza do podjęcia szybkich kroków zapewniających dzieciom głuchym dostęp do języka migowego. Odnosi się to także do dzieci korzystających z implantów ślimakowych. Dotychczasowe najbardziej optymistyczne oceny (jeszcze nie w pełni potwierdzone) dotyczące opanowywania mowy i języka przez te dzieci wskazują na to, że proces uczenia się wymaga wielu lat. Jeśli dzieci te nie będą miały zapewnionego języka migowego, to zmniejszą się w sposób znaczny ich szanse na przyswojenie sobie szeroko pojmowanych zdolności językowych.

Profesjonaliści pracujący w zespołach zajmujących się implantami ślimakowymi wywierają nacisk na rodziców, aby unikali języka migowego, jeśli go uprzednio stosowali, lub nie zaczynali go stosować. BDA uznaje to za niesłuszną praktykę i usilnie zaleca **stosowanie języka migowego w kontakcie z dzieckiem zarówno w domu, jak i w szkole.**

VII. AKTUALNE BADANIA

W pracach dotyczących nowych danych na temat implantów ślimakowych brak jest informacji o późnych efektach związanych z tym zabiegiem. BDA jest jednak w posiadaniu własnych raportów na ten temat:

1. Wstępne badania nad dziećmi z implantami ślimakowymi prowadzone przez Doreen Woodford (marzec 1994 roku)

Raport ten przedstawia wyniki wywiadów prowadzonych z dziećmi mającymi implanty, z ich rodzicami, nauczycielami i profesjonalistami. Dzieci często wykazywały zadowolenie z posiadania implantów i mogły odbierać pewne dźwięki, lecz nie rozumiały mowy odbieranej wyłącznie drogą słuchową. Niektóre z dzieci były niezadowolone z posiadania implantów i nie uzyskiwały oczekiwanych rezultatów.

Rodzice, najczęściej traktując głuchotę jako przykrą deprywację, w implantach dostrzegali środek pozwalający sprawić, by dziecko zaczęło słyszeć. Nie dysponując dostateczną wiedzą na temat kultury głuchych oraz ich społeczności, uważają, że przede wszystkim poprawa słuchu może stanowić dla ich dziecka największe szczęście. Rodzice ci marzą o tym, by mogli „normalnie" rozmawiać ze swym dzieckiem, i kładą nacisk na znaczenie słyszenia sygnałów, które mogą ostrzegać o niebezpieczeństwie. **(BDA zawsze popierało wykorzystywanie języka migowego w kontaktach głuchych dzieci z ich słyszącymi rodzicami jako najlepszy sposób łatwej i normalnej konwersacji. Nie znane są też żadne dane świadczące o tym, że głusi są narażeni na większe ryzyko nie słysząc poruszających się pojazdów).**

Niektórzy rodzice pragnęliby, by ich dzieci ze szkół z językiem migowym mogły przejść do szkół z językiem mówionym, co nie udaje się zrealizować. Inni znów rodzice odczuwają, że ich pozostałe dzieci są zaniedbywane wskutek tego, iż główną troską otaczane są dzieci z implantami. Wyrażano opinię, że jeśli liczba dzieci z implantami będzie wzrastać, to nie uda się zapewnić wysokiego poziomu specjalistycznej opieki dla nich wszystkich. Niektórzy z rodziców mają nierealne oczekiwania dotyczące implantów, lecz większość rodziców ocenia, że u dziecka po wszczepieniu implantu poprawił się proces komunikacji.

Wszyscy nauczyciele traktowali implanty ślimakowe jako wyraz sukcesu dla swych uczniów, lecz pojawiły się pewne napięcia wśród tych, którzy stosowali język migowy jako podstawowy środek porozumiewania się, a jednocześnie byli nakłaniani do nieużywania go w kontaktach z dziećmi mającymi implanty. Niektórzy nauczyciele byli zaniepokojeni dominowaniem medycznych decyzji nad wychowawczymi. Przejawiali też wątpliwości dotyczące obserwowanych u dzieci postępów przypisywanych implantom, choć wielu z nich uważało, że jeśli implanty mają być stosowane, to powinno się je wszczepiać w możliwie najwcześniejszym okresie życia.

Ośrodki zajmujące się implantami zgodne były co do tego, że dzieci w nie wyposażone wyraźniej odbierają dźwięki, lecz ich lepsze różnicowanie oraz percepcja mowy zależą od własnych wysiłków i pracy rodziców. Każdy ośrodek uważa, że dzieci powinny przebywać w środowisku, w którym kładzie się nacisk na komunikację słowną.

W ośrodkach tych wyrażano obawy, że obecny system finansowania ze źródeł lokalnych może nie przetrwać, a nowe ośrodki będą powstawać bez zapewnienia im odpowiednio wykwalifikowanego personelu. Ponadto wyrażano opinię o tym, że niektóre szkoły są zbyt słabo wyposażone, by można było tam przeprowadzać ocenę audiologiczną. Producent wszystkich implantów stosowanych w Zjednoczonym Królestwie — Cochlear (UK) Limited — odwołuje się do systemu „całożyciowych zobowiązań finansowych" jako warunków dalszej działalności.

2. Badania dotyczące stanowiska na temat implantów ślimakowych w USA przeprowadzane przez Ian Depledge (maj 1994 roku)

Raport ten został opracowany na podstawie wywiadów zebranych od osób głuchych i słyszących w USA, które analizowały problematykę implantów ślimakowych.

W 1990 r. Administracja do Spraw Żywności i Leków USA (US Food and Drug Administration — FDA) podjęła decyzję aprobującą stosowanie u dzieci od drugiego roku życia implantu typu „Nucleus", 22-kanałowego. W wielu krajach całego świata wszczepiono implant ślimakowy 2000 dzieci, w tym większości z USA. Amerykański Związek Głuchych (NAD) w USA zareagował na to, nazywając decyzję FDA „niewłaściwą ze względów naukowych, proceduralnych i etycznych", i domagał się, by rodzice dzieci głuchych konsultowali się w tych sprawach z osobami głuchymi, nie polegając w y ł ą c z n i e na zdaniu profesjonalistów medycznych. FDA wcale nie uzgadniała swej decyzji ze środowiskiem ludzi głuchych.

Podczas wywiadu Harlan Lane, wyróżniony profesor w Uniwersytecie Northeastern w Bostonie, powiedział, że dla dzieci z wrodzoną, głęboką głuchotą implanty ślimakowe nie są odpowiednim rozwiązaniem, a badania wykazują, iż dzieci, które mają implanty, nie przyswajają sobie w odpowiedni sposób języka mówionego. Nie zaspokajają też implanty potrzeb psychologicznych, wychowawczych i językowych tych dzieci, by mogły się stać w przyszłości zadowolonymi z życia dorosłymi osobami głuchymi.

Prof. Lane przeciwstawia się eksperymentowaniu na dzieciach, zanim zostaną przeprowadzone właściwe badania. Podaje w wątpliwość tezę, że implanty rzeczywiście przyczyniają się do polepszenia jakości życia dziecka.

Uważa, że rodzice mogą być rozczarowani, jeśli implant ślimakowy nie spełni pokładanych w nim nadziei.

W swej pracy pt. *The Cochlear Implant Controversy* H. Lane pisze: „Po dziewięciu latach eksperymentowania z wielokanałowym implantem i na podstawie danych pochodzących od ponad tysiąca dzieci z implantami nie mamy opisanego ani jednego przypadku głuchego dziecka, które dzięki temu miałoby opanowany język ustny".

Wyraża też H. Lane swoje wątpliwości na temat procedur stosowanych przez zespoły specjalistów zajmujących się implantami w USA, którzy gromadzą dane, by wykazać u wielu dzieci z postlingwalną głuchotą poprawę pod wpływem implantów. Niektóre z tych dzieci, osiągając dość wysoki poziom oczytania, mogą wykazywać poprawę. Są jednak testy, które nie biorą pod uwagę wyników dzieci nie uzyskujących poprawy. Inne badania znów stawiają sobie tak skromne cele, że nie mają one w konsekwencji większego znaczenia.

Nancy J. Bloch, dyrektor wykonawczy Amerykańskiego Związku Głuchych, stwierdza, że jego organizacja przeciwstawia się stosowaniu implantów u dzieci przed 18 rokiem życia. Natomiast nie przeciwstawia się kontynuowaniu badań i akceptuje prawo osób dorosłych do podejmowania decyzji na temat implantów stosowanych u nich samych. NAD toczy główny spór z FDA, która podjęła decyzję na temat implantów kochlearnych bez odwołania się do opinii ludzi głuchych. NAD dysponuje danymi o dzieciach z implantami wykazującymi, że spośród 75 osób mających implanty aż 55 (73%) przerwało dalsze korzystanie z implantu.

John K. Niparko, chirurg-otolog, uważa, że tylko 1% głuchych może rzeczywiście odnieść korzyść z implantu ślimakowego.

Arthur Roehrig, głuchoniewidomy, stwierdza, że tak jak osoby niedowidzące wolą czytać tekst w alfabecie Braille'a w tempie 300 słów na minutę, niż odczytywać pokazujące się na ekranie komputera słowa w znacznie wolniejszym tempie, tak samo większość głuchych woli pozostać głuchymi i porozumiewać się płynnie przy użyciu języka migowego, niż starać się usłyszeć w ograniczonym zakresie zniekształcone i sztuczne dźwięki.

Ian Depledge doszedł do wniosku, że koncentrując swoje zainteresowanie na uchu dziecka, zabiegi związane z implantami będą opóźniać proces przyswajania języka i zaburzać normalny rozwój w dzieciństwie: technologia implantów ma charakter eksperymentalny i nie jest oparta na wystarczających danych z badań, wskutek czego jej efekty pozostają niedostatecznie poznane. Jest to pod względem etycznym niewłaściwe i niesłuszne, aby przeprowadzać inwazyjny zabieg chirurgiczny na dzieciach, które jeszcze nie mogą decydować o tym w swym własnym imieniu. Różnorodność kultur jest czymś pożądanym. Nauka nie powinna być wykorzystywana do przenoszenia dziecka z grupy mniejszościowej do większościowej.

VIII. UWAGI DOTYCZĄCE USTAWY O DZIECIACH Z 1989 ROKU

Chociaż Ustawa o Dzieciach z 1989 roku stwierdza, iż życzenia dziecka powinny być brane pod uwagę przy wszelkich decyzjach mogących dotyczyć jego dobrego samopoczucia, to w praktyce lokalne władze oraz inne instytucje te życzenia dziecka łączą ze stanowiskiem rodziców. Ograniczają się w tym do tego wieku życia, w którym obowiązuje zasada Gillicka. Zasada ta wypływa z decyzji sądu, który przeciwstawił się rodzicom 13-letniej dziewczyny, gdy uznał, że jest ona w wystarczającej mierze dojrzała i zrównoważona, by mogła decydować sama, nie licząc się z życzeniami swych rodziców.

W odniesieniu do większości dzieci będących kandydatami do wszczepienia implantów zasada ta nie może być stosowana, ponieważ ich wiek wynosi od dwóch do pięciu lat, a zasada Gillicka dotyczy nastolatków. Nawet jednak w tym wieku sądy mogą nie uznać głuchych nastolatków za „dostatecznie dojrzałych i zrównoważonych" z powodu charakteryzującego ich braku zrozumienia sytuacji ludzi głuchych.

W świetle Ustawy o Dzieciach pozostaje otwartą kwestia, czy jest sprawą legalną i moralnie usprawiedliwioną przeprowadzać zabieg chirurgiczny na dziecku, które jest zbyt małe, by samo podejmować decyzję. Dotyczy to przecież sytuacji, gdy nie występują medyczne przesłanki co do tego, a w przypadku osób dorosłych obowiązuje wyrażenie zgody na ten zabieg.

BDA stara się usilnie w swej działalności o to, by rodzice dzieci głuchych byli lepiej informowani o tych sprawach. Będzie się też nadal domagać przy użyciu wszelkich dostępnych środków, by ludzie głusi uczestniczyli w podejmowanych w tej dziedzinie decyzjach.

Tłumaczył:
Tadeusz Gałkowski