

MICHAŁ OSTROWSKI¹

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

UWARUNKOWANIA AUTONOMII OSÓB DOROSŁYCH Z USZKODZONYM SŁUCHEM

CONDITIONS FOR THE AUTONOMY OF ADULTS WITH IMPAIRED HEARING

Summary

The article analyses the influence of individual factors on the autonomy of adult people with hearing impairment. Social functioning of deaf people is conditioned by internal and external factors. The time of occurrence and degree of hearing impairment, rehabilitation, parents, school, work, starting a family, socio-economic situation and leisure activities have an impact on the attainment of individual goals in adulthood. It must be emphasized, that every person with hearing problems, even with severe hearing loss, has the right to fully participate in social life. The fact that a person has impaired hearing cannot result in his/her marginalization in society.

Keywords: people with disabilities, adults with hearing impairment, autonomy, determinants/factors

Streszczenie

W artykule przedstawiono wpływ poszczególnych czynników na autonomię dorosłych osób z uszkodzonym słuchem. Funkcjonowanie społeczne osób z wadą słuchu jest uwarunkowane czynnikami wewnętrznymi i zewnętrznymi. Czas powstania i stopień uszkodzenia słuchu, rehabilitacja, rodzice, szkoła, praca, założenie własnej rodziny, sytuacja socjo-ekonomiczna oraz aktywność w czasie wolnym mają wpływ na realizację poszczególnych celów w życiu dorosłym. Należy przy tym zaznaczyć, że każda osoba z uszkodzonym słuchem, nawet głębokim ubytkiem słuchu, ma prawo do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Fakt uszkodzenia słuchu nie może być powodem do marginalizacji takich osób w społeczeństwie.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, dorośli z uszkodzonym słuchem, autonomia, uwarunkowania/czynniki

¹ Mgr Michał Ostrowski, pracownik Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, członek zwyczajny Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, członek grupy A*R*T (Artystyczna Rezerwa Twórcza Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie). E-mail: michal.ostrowski@uwm.edu.pl

WSTĘP

W Polsce zwiększa się liczba osób z uszkodzonym słuchem (Proźnych i Raciszewska-Konopka 2008, 6-7). Obecnie wraz z rozwojem cywilizacji wzrasta liczba czynników uszkadzających analizator słuchu. Rozwój nowych technologii, informatyki i nauki stwarzają współczesnemu człowiekowi wiele możliwości, ale również wiele zagrożeń. Świat ulega zmianom, które nie zawsze mają pozytywny wpływ na człowieka. Narząd słuchu człowieka jest wrażliwy na hałas, bakterie, wirusy i wszelkie inne zanieczyszczenia (chemiczne, fizyczne). „Światowe dane epidemiologiczne wykazują, że 2-3 dzieci na 1000 rodzi się z głęboką wadą słuchu, a u następnych 2-4 można podejrzewać wystąpienia uszkodzenia średniego stopnia lub jednostronny niedosłuch” (Proźnych i Raciszewska-Konopka 2008, 6).

„Szacuje się, że w Polsce około 100 tysięcy osób ma problemy ze słuchem” (Czajkowska-Kisil 2016, 2). Jednakże zdaniem Szczepankowskiego „osób z uszkodzonym słuchem w stopniu znacznym i głębokim, a więc głuchych i głuchoniemych żyje aktualnie w Polsce około 45-50 tysięcy, a osób z uszkodzeniem słuchu w stopniu umiarkowanym, czyli słabosłyszących, ok. 800-900 tysięcy” (Szczepankowski 1999, 46). Skutki uszkodzenia słuchu dla danej osoby są przeważnie negatywne. Osoba z uszkodzonym słuchem, a szczególnie dzieci i młodzież, muszą poradzić sobie z wieloma problemami w życiu, z uwzględnieniem trudności komunikacyjnych, które muszą pokonać w różnych sytuacjach i miejscach (szkoła, rehabilitacja, relacje rodzinne, praca). Prawidłowo przeprowadzona rehabilitacja mowy umożliwia osobie z problemami ze słuchem osiągnięcie poszczególnych celów w życiu dorosłym, decydowanie o sobie samym i realizację własnych planów życiowych. Należy przy tym podkreślić, że nawet całkowita głuchota nie pozbawia możliwości osiągnięcia pełnej autonomii danej osoby w życiu dorosłym, jak również nie może być przyczyną marginalizacji i dyskryminacji tej grupy osób.

Literatura przedmiotu podaje wiele przykładów możliwości uzyskania pełnej autonomii przez osoby z uszkodzonym słuchem pomimo trudności napotykanych przez nich w życiu codziennym. Wpływ uwarunkowań na autonomiczne funkcjonowanie tych osób jest różnorodny, jednakże sama niepełnosprawność nie jest przeszkodą do realizacji zamierzonych celów, np.: edukacyjnych, zawodowych, rodzinnych. Celem artykułu jest przedstawienie charakterystyki poszczególnych uwarunkowań kształtujących autonomię dorosłych osób z uszkodzonym słuchem.

1. DEFINICJA OSOBY Z USZKODZONYM SŁUCEM

W surdopedagogice można spotkać się z różnymi definicjami uszkodzenia słuchu. Istotą wady słuchu jest zaburzony proces komunikacji powstały na skutek uszkodzenia narządu słuchu (czynniki biologiczne, fizyczne, chemiczne). Niezależnie od rodzaju uszkodzenia słuchu, istnieje problem z procesem komunikacji. Stąd rewalidacja dziecka z uszkodzonym słuchem opiera się na usprawnianiu

umiejętności komunikacyjnych, przy zwróceniu szczególnej uwagi na terapię logopedyczną.

Według komitetu ekspertów UNESCO w 1985 roku dzieci głuche to takie, u których „spontaniczny rozwój mowy i języka pozostaje bardzo opóźniony lub też został całkowicie zahamowany z powodu znacznego uszkodzenia słuchu, braku oddziaływań wychowawczych i niezastosowania protezy” (cyt. za Szczepankowski 1999, 44). Natomiast osobę dorosłą z uszkodzonym słuchem można zdefiniować jako osobę powyżej 18 roku życia, która na skutek różnego stopnia uszkodzenia słuchu napotyka na problemy komunikacyjne. Rehabilitacja nie usuwa skutków niedosłuchu, lecz usprawnia możliwości komunikacyjne osób z uszkodzonym słuchem. Według B. Szczepankowskiego „osoba z uszkodzonym słuchem w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim jest to osoba, której uszkodzenie słuchu, określone audiogramem progowym i przeliczone według tabeli Międzynarodowego Biura Audiofonologii, przekracza 20 dB i kwalifikuje ją do jednego ze stopni uszkodzeń” (Szczepankowski 1999, 42). Określenie stopnia uszkodzenia słuchu jest istotne, ponieważ odpowiednio dobrany aparat słuchowy lub implant ślimakowy wspomaga słyszenie u osoby niedosłyszącej. Należy podkreślić, że nie powinno się wymagać od tych osób prawidłowego słyszenia wszystkich dźwięków z otoczenia, jak u osób z prawidłowym słuchem. Aparat słuchowy czy implant ślimakowy są urządzeniami, które mają na celu wspomagać uszkodzony słuch, ale nie zastępują słuchu biologicznego. Zrozumienie istoty funkcjonowania tych cyfrowych urządzeń wspomagających pozwala na uniknięcie przykrych sytuacji dla osób z wadą słuchu, ponieważ mity, stereotypizacja stosunków społecznych oraz powszechna marginalizacja tych osób powodują wytworzenie absurdałnych sytuacji, np.: w klasie uczniów z wadą słuchu według nauczyciela doskonale już ma sobie radzić na lekcjach (ponieważ ma aparaty słuchowe), natomiast student na wykładzie nie powinien mieć problemów przy pisaniu notatek.

2. AUTONOMIA OSÓB Z USZKODZONYM SŁUCEM

Autonomia według Cz. Kosakowskiego oznacza „stopniowe zyskiwanie przez osobę z odchyleniami od normy samodzielności, aż do całkowitej niezależności – jeśli tylko jest to możliwe. Pełna autonomia to nie tylko równość praw, ale również i obowiązków” (Kosakowski 2003, 36). Według M. Kupisiewicz autonomia „to prawo każdej [osoby] do samostanowienia o sobie i własnym życiu, wolności opartej na wewnątrznie akceptowanych i świadomych mechanizmach samoregulacji, nienaruszających jednak godności i samorządności (...). Autonomia osobowa stanowi cel procesu rehabilitacji, kształcenia oraz wychowania. Polega na stopniowym wdrażaniu do samodzielności i osiąganiu niezależności w zakresie funkcjonowania psychofizycznego i kulturalnego, społeczno-moralnego i zawodowego” (Kupisiewicz 2014, 36-37).

Uzyskanie całkowitej niezależności przez osoby z uszkodzonym słuchem jest uwarunkowane wieloma czynnikami. Samodzielność osoby z wadą słuchu, tak samo jak u słyszących, przejawia się przede wszystkim przez umiejętność radzenia sobie

z trudnościami, utrudnieniami oraz ograniczeniami dnia codziennego, możliwość podejmowania własnych decyzji, jak również rozwijanie własnych zainteresowań i organizowanie czasu wolnego, zakładającego pełne uczestnictwo w danej dziedzinie społecznej (artystycznej, społeczno-politycznej, religijnej). Każda osoba niepełnosprawna jest istotą społeczną. Głównym celem rewalidacji osób niesłyszących i niedosłyszących jest przygotowanie ich do życia w społeczeństwie. Powyższy cel trudno jest osiągnąć, ale jest to możliwe bez względu na stan uszkodzenia narządu słuchu. Sytuacja osób posługujących się językiem migowym jest specyficznie trudna ze względu na hermetyczność środowiska osób niesłyszących oraz brak wiedzy w społeczeństwie o tych osobach.

3. UWARUNKOWANIA A AUTONOMIA I ICH WPŁYW NA FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE

Czynniki warunkujące autonomię osób dorosłych z uszkodzonym słuchem można podzielić na wewnętrzne i zewnętrzne. Wzajemna zależność pomiędzy czynnikami wewnętrznymi a zewnętrznymi odzwierciedla specyficzne funkcjonowanie osób niedosłyszących i niesłyszących. Zdobycie optymalnego zakresu autonomii jest dla osób z niepełnosprawnością szczególnie ważne, ponieważ pozwala im uniezależnić się od pomocy rodziny i dać tym samym innym osobom niepełnosprawnym dobry wzorzec do naśladowania. Aby dana osoba mogła uzyskać pełną autonomię, należy zwrócić szczególną uwagę na jej podmiotowość i na czynniki, które kształtują funkcjonowanie społeczne tej osoby w dorosłym życiu. Przez funkcjonowanie społeczne najczęściej rozumie się „poziom, na jakim osoba funkcjonuje w jej społecznym kontekście, od podstawowych umiejętności życiowych po relacje z innymi osobami z otoczenia. Wśród czynników, które mogą mieć istotny wpływ na funkcjonowanie społeczne, wymienia [się] osobowość, intelekt, objawy choroby oraz okoliczności” (Rymaszewska i Kiejna 2006, 99-100).

Istnieje wiele pojedynczych i złożonych czynników, mających wpływ na uzyskanie autonomii i funkcjonowanie społeczne dorosłych osób z uszkodzonym słuchem. U danej osoby czynniki składają się na tzw. indywidualną, niepowtarzalną sytuację życiową.

Czas powstania, stopień i rodzaj uszkodzenia słuchu są wyznacznikami jakości życia osób z wadą słuchu. Dobry słuch to gwarancja możliwości rozwoju w nauce, opanowania prawidłowej mowy ojczystej i języków obcych, znalezienia odpowiedniej pracy na otwartym rynku pracy, rozwijania własnych pasji i celów oraz organizowania własnego czasu wolnego. Osoby z uszkodzonym słuchem napotykać na szereg trudności i ograniczeń w tych obszarach życia, ponieważ na skutek uszkodzenia słuchu nie mają łatwego dostępu do wiedzy i informacji.

Uszkodzenie słuchu może nastąpić w każdym okresie życia człowieka. Niezależnie od stopnia uszkodzenia słuchu w procesie rehabilitacji mowy istotne jest poznanie przyczyny niedosłuchu, albowiem pozwala to na lepsze scharakteryzowanie obrazu uszkodzenia i dopasowanie odpowiedniego rodzaju zajęć usprawniających umiejętność opanowania mowy u tych osób. Można wymienić następujące przyczyny uszkodzenia słuchu, a mianowicie:

- genetyczne, np. zespół Uscher'a, zespół Pierre'a Robina i inne zespoły uwarunkowane genetycznie, wady rozwojowe różnych narządów;
- związane z ciążą, np. anemia, nadciśnienie tętnicze, urazy mechaniczne macicy, infekcje bakteryjne i wirusowe (powikłania po grypie, odrze), zatrucia, leki stosowane podczas ciąży, choroby matki w pierwszych trzech miesiącach ciąży – TORCH², przewlekłe choroby u matki (cukrzyca, choroby nerek), palenie papierosów;
- związane z porodem i z okresem noworodkowym, np. poród długo trwający (vacuum), zbyt wczesne urodzenie dziecka (wczesniactwo), ciąża przenoszona, żółtaczką w powiązaniu z konfliktem serologicznym, zakażenia, leki ototoksyczne³;
- związane z wczesnym dzieciństwem i okresem dzieciństwa, np. choroby metaboliczne, urazy, stany zapalne (np. zapalenia ucha środkowego), toksyczne uszkodzenie nerwu słuchowego w przebiegu choroby zakaźnej (odra, płonica, kłuszczyk, grypa, świnka), hałas;
- związane z okresem dojrzewania i do 18. roku życia, np.: alergia, urazy, zapalenia ucha środkowego i wewnętrznego, choroby zakaźne, otoskleroza, zaburzenia ukrwienia ucha wewnętrznego, leki, hałas;
- związane z okresem życia dorosłego, np.: urazy, otoskleroza, zapalenia ucha środkowego i wewnętrznego (uszkodzenie ślimaka), zapalenie centralnego układu nerwowego (zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych), udar mózgu, choroby zakaźne, długotrwały uraz akustyczny (praca w hałasie), leki;
- związane z okresem starczym, np.: zaawansowany wiek i związane z nim naturalne zmiany degeneracyjne w narządzie słuchu (Szczepankowski 1999, 74; Majewski 1995, 41).

Bardzo często osoby z uszkodzonym słuchem nie akceptują swojej niepełnosprawności. Utrudnienie życia wynika również z braku wiary w siebie i swoje możliwości. Brak akceptacji to także nieprzyjmowanie do wiadomości, że ma się wadę słuchu i staranie się o zachowanie pozorów bycia osobą „słyszącą”. Nie oznacza to całkowitej negacji, lecz osoba ta może negatywnie podchodzić do wszystkiego, co związane jest z niedosłuchem (np. noszenie aparatów słuchowych czy implantów ślimakowych). Postawa taka jest kształtowana już w dzieciństwie. Dlatego (zwłaszcza wtedy) rodzice mogą pomóc dziecku zaakceptować własną niepełnosprawność poprzez swoją miłość i wsparcie. Niekorzystna sytuacja występuje wówczas, gdy zarówno dziecko jak i rodzice nie akceptują niepełnosprawności. Rodzice starają się udoskonalić dziecko na swój sposób, na swoje podobieństwo, przy czym nie zwracają należytej uwagi na potrzeby dziecka. Wyniki badań przeprowadzonych przez A. Zajądacz potwierdziły, że „życie wśród słyszących członków rodziny przyczynia się do większej otwartości i aktywności osób niesłyszących w życiu społecznym. Można zatem wnioskować, że większa świadomość i zrozumienie problemów ludzi niesłyszących [i niedosłyszących], okazywanie

² TORCH – z angielskiego *Torch syndrome*, jest zespołem chorobowym, a nazwa jest akronimem pochodzących od angielskich nazw czynników zakaźnych, które go wywołują, a mianowicie: Toxoplasmosis (toksoplazmoza), Other (inne HPV), Rubella (różyczka), Cytomegalia (cytomegalia), Herpes (wirus opryszczki).

³ Leki ototoksyczne – niejednorodna grupa leków, które uszkadzają narząd słuchu.

akceptacji ze strony osób słyszących, jak i wprowadzenie udogodnień niwelujących bariery w komunikowaniu się, mogłoby przyczynić się do zmniejszenia odczuwania niepełnosprawności w tej grupie i zacierania różnic w sposobach spędzania wolnego czasu wśród słyszącej i niesłyszącej części społeczeństwa” (Zajadacz 2010, 97). Dziecko nie nauczy się samoakceptacji bez miłości i akceptacji rodziców, stąd też brak akceptacji będzie nieodłącznie towarzyszyć mu w życiu dorosłym oraz poważnie może utrudniać wzajemne interakcje społeczne w życiu codziennym.

Kolejnym czynnikiem mającym wpływ na uzyskanie autonomii i funkcjonowanie społeczeństwie jest motywacja, która nierozdzielnie związana jest z samoakceptacją własnej osoby. Akceptacja z kolei jest właściwa wtedy, gdy dana osoba wypracuje w sobie swoich możliwości i ograniczeń. Należy podkreślić, że akceptacja siebie dotyczy zarówno docenienia własnych zalet, ale też niebagatelizowania u siebie wad i słabych stron. Dziecko z wadą słuchu bez akceptacji własnej niepełnosprawności nie będzie miało motywacji do pracy nad sobą. Zwykle dzieci takie są zniechęcone do rehabilitacji mowy, stale trzeba je zachęcać i poprzez zabawę usprawniać mowę. Podobnie dorośli, którzy mają uszkodzony słuch, nie wykazują dalszej motywacji do pracy nad sobą. Brak prawidłowych relacji społecznych, mity oraz stereotypy i uprzedzenia poważnie mogą hamować motywację u tych osób. Czasami ograniczają się one do życia w małych grupach społecznych, w których dominującą metodą porozumiewania się jest język migowy.

Czas rozpoczęcia rehabilitacji u małych dzieci z niedosłuchem jest bardzo istotnym punktem w diagnostyce uszkodzenia słuchu ze względu na możliwość wykorzystania szczególnej zdolności mózgu do zdobywania wiedzy i umiejętności. Dlatego tak ważne jest w miarę szybkie zastosowanie aparatu słuchowego, od najwcześniejszego wieku dziecka. W czasie kształtowania się mowy w pierwszych latach życia dziecka jest możliwe usprawnienie zdolności komunikacyjnych, by w dorosłym życiu mogło ono posługiwać się mową werbalną czy językiem migowym, lub równocześnie mową i językiem migowym. Jak podkreśla K. Krakowiak „dzięki używaniu fonogestów można precyzyjnie rozdzielić dwa odmienne systemy językowe, jakimi są język polski i język migowy, unikając szczególnie niekorzystnego zjawiska pomieszania języków (Krakowiak 1998, 258). Konieczna jest terapia mowy u logopedy we współpracy z rodzicami, którzy razem z dzieckiem uczestniczą w rewalidacji. Odpowiednie zaangażowanie rodziców i dziecka w procesie rehabilitacji przynosi obopólne korzyści, a osoby dorosłe z uszkodzonym słuchem po dobrze przeprowadzonej terapii logopedycznej doskonale mogą poradzić sobie w życiu społecznym.

Problemem może być szkoła lub uczelnia. W szkole dzieci i młodzież mogą mieć trudności, utrudnienia lub ograniczenia w różnych sytuacjach edukacyjnych, takich jak: niekorzystne usadowienie w klasie (zbyt duża odległość od nauczyciela i tablicy), niekorzystne usadowienie wśród kolegów i koleżanek w klasie, brak właściwego oświetlenia w klasie (szczególnie dla osób czytających z ruchu warg), zbyt mała czcionka tekstu na tablicy (duża koncentracja na pisaniu), a także zbyt duża liczebność uczniów w klasie. Natomiast większość studentów w Polsce z uszkodzonym słuchem może napotykać następujące trudności: niekorzystne usadowienie na sali wykłado-

wej, niekorzystne usadowienie na sali ćwiczeń (szczególnie, gdy odbywa się grupowa dyskusja, prezentacja lub doświadczenie), brak pętli indukcyjnej na sali wykładowej, mała czcionka tekstu na tablicy oraz brak wsparcia i pomocy dydaktycznej ze strony nauczycieli akademickich⁴. Jak podkreśla D. Stopa, osoby niesłyszące i słabosłyszące „różnią się doświadczeniami szkolnymi, sposobem porozumienia się (...) znajomością języka polskiego, zasobem słownictwa czy swobodą w używaniu złożonych struktur gramatycznych, np. niuanse deklinacji czy odmiana liczebników. (...) Wszystkie wymienione czynniki mają ogromne znaczenie dla sprawności w uczeniu się języka obcego (...), [ponieważ] angielskie słownictwo lub polskie tłumaczenie mogą umknąć uwadze lub zostać niedosłyszane, a nie zapisane, po prostu nie zaistnieć w świadomości studentów” (Stopa 2013, 16-17). Zdanie egzaminu z języka obcego na poziomie B2 jest często niemożliwe, ponieważ znajomość tego języka nie przekracza poziomu A2⁵. Następnie brak czasu na przerobienie całości materiału do poziomu B2, oraz wolne tempo nauki (pomimo małej liczebności grupy) u osób z wadą słuchu powoduje niezrealizowanie powyższego celu edukacyjnego przewidzianego zgodnie z programem studiów. Nadmienić należy, że problem w komunikacji u osób z uszkodzonym słuchem został rozwiązany poprzez „wytworzenia nowego narzędzia, które umożliwiłoby osobom niesłyszącym pełny udział w procesie edukacyjnym. Takim narzędziem stał się tak zwany język migany (który wykorzystuje znaki daktylograficzne oraz ideograficzne z tradycyjnego języka migowego, natomiast zasady gramatyczne z języka polskiego)” (Kowalska i Durko 2011, 64). Dla przykładu Systemowy Język Migowy (SJM), w który wiele pracy i czasu włożył w Polsce profesor Bogdan Szczepankowski, miał na celu wyrównanie szans edukacyjnych osób niesłyszących. SJM poprzez zastosowanie podstaw gramatycznych języka polskiego ma ułatwić zrozumienie treści komunikatu przez otoczenie, albowiem Polski Język Migowy (PJM) nadal powoduje niezrozumienie poszczególnych treści poprzez stosowanie swoistej „gramatyki” języka migowego, całkowicie odmiennej i wyróżniającej się na tle języków werbalnych.

Trudna jest w Polsce sytuacja zawodowa osób z uszkodzonym słuchem. Otwarty rynek pracy nadal jest trudno dostępny dla tych osób, ponieważ brak jest zcentralizowania procedur wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. Urząd Pracy, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Sejmik ds. Osób Niepełnosprawnych i inne instytucje powinny ze sobą współpracować na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. „Problematyka jest bardzo złożona, gdyż osoby niesłyszące na skutek likwidacji zakładów pracy chronionej coraz częściej pozostają bez pracy, a ich szanse na znalezienie pracy z powodu kłopotów z porozumiewaniem się są bardzo nikłe. (...) Wielu pracodawców obawia się przyjąć do pracy osobę niesłyszącą z powodu barier komunikacyjnych” (Lech 2016, 29).

⁴ Na podstawie kwestionariusza osobowego przygotowanego przez autora do badań naukowych przeprowadzonych na grupie osób z uszkodzonym słuchem w Olsztynie.

⁵ D. Stopa, *Mój „inny” lektorat-język angielski dla osób słabosłyszących i niesłyszących na Uniwersytecie Jagiellońskim. Wiadomości o Równości*, 3(4), 16-19, 2013.

W pracy osoby z uszkodzonym słuchem napotyka ją na szereg trudności. Często nie są akceptowane przez współpracowników. W jednej z ankiet Pilarska przytacza następującą wypowiedź: „w trakcie studiów magisterskich już prawie wyżyłam się kompleksów związanych z niedosłuchem – odnosiłam sukcesy na uczelni i poza nią m.in. uzyskałam certyfikat z języka angielskiego, z programu «Sokrates» w trakcie wyjazdu przeznaczonego dla doktorantów uczelni wyższych z całego świata. (...) Kiedy z sukcesami ukończyłam studia nadeszło pierwsze zderzenie z rzeczywistością. Szukanie pracy przez bardzo długi okres. (...) Od jakiegoś czasu przestałam mówić potencjalnym pracodawcom, że niedosłyszę” (Pilarska 2010, 10). Trudności nie kończą się wraz z ukończeniem szkoły czy studiów. Bariery komunikacyjne, a zwłaszcza lęk przed niezrozumieniem wypowiedzi rozmówcy mogą powodować, że osoby te zostają w niewłaściwy sposób odebrane lub źle ocenione w kontekście swojej przydatności do pracy. Problemy ze słuchem lub z mową nie mogą determinować w całości postrzegania całej osoby. Często jest tak, że „osoba głucha jest spostrzegana przez pryzmat wady słuchu, ale jeżeli nawet w zakresie możliwości słuchowych jest autentycznie niepełnosprawna, to nie można postrzegać jej w całości w kontekście niepełnosprawności i przenosić wniosków na temat jej możliwości na inne płaszczyzny. (...) Stereotypowe postrzeganie pewnej cechy człowieka, często powoduje, że na podstawie jednej informacji wnioskujemy błędnie o całości, o pozostałych cechach tej osoby” (Kowal i Stadnicki 2016, 3-11). Wydawać by się mogło, że „zatrudnienie osób słabo słyszących w odróżnieniu od niesłyszących na ogół nie stwarza istotnych problemów. Brak słuchu nie stanowi przeszkody w wykonywaniu większości zawodów. (...) Niemal w każdym zawodzie można wskazać przykłady stanowisk pracy, na których nie trzeba mieć sprawnego słuchu i w ten sposób wykazać możliwość zatrudnienia osoby niesłyszącej” (Kaczyńska i Chodźko-Horny 1998, 13-14). Jednakże w obecnej sytuacji brak jest oficjalnych danych, ile osób z uszkodzonym słuchem faktycznie pracuje. Należy podkreślić, że wraz z postępem technologicznym, coraz lepszymi efektami protezowania i rehabilitacji, zwiększa się liczba osób niesłyszących konkurujących ze słyszącymi na otwartym rynku pracy. Ważnym elementem tej konkurencyjności jest również zachęta finansowania dla pracodawcy ze strony PFRON za zatrudnienie pracownika niepełnosprawnego.

W trakcie trwania procesu rehabilitacji i usamodzielniania dziecka niepełnosprawnego, będącego jeszcze pod opieką rodziców, bardzo ważnym determinantem dalszego rozwoju społecznego jest sytuacja socjo-ekonomiczna rodziców. Dom lub mieszkanie, własny pokój, pieniądze na rehabilitację i sprzęt (aparaty słuchowe, system FM, komputer) dają możliwość realizacji poszczególnych celów. W bardzo trudnej sytuacji są osoby, których rodzice nie są czynni zawodowo, ponieważ w takich rodzinach na skutek braku własnych środków finansowych nie jest do końca możliwa realizacja poszczególnych zadań rehabilitacyjnych. Należy jednak podkreślić, że wobec osób niepełnosprawnych państwo przewiduje pewne ulgi, udogodnienia, dofinansowania i inne formy pomocy instytucjonalno-finansowej. Na przykład „orzeczenie o stopniu niepełnosprawności stanowi podstawę do przyznawania ulg i uprawnień – na podstawie odrębnych przepisów, w oparciu o różne tryby orze-

kania. (...) Ubóstwo wśród osób niepełnosprawnych występuje częściej, niż wśród osób pełnosprawnych” (Biuro Analiz i Dokumentacji Kancelarii Senatu 2014, 10-14). W najbardziej niekorzystnej sytuacji są dzieci oraz dorośli, którzy pomimo poważnego uszkodzenia słuchu nie otrzymali orzeczenia o niepełnosprawności. W takiej sytuacji nie dostają oni uprawnień do przyznania im dofinansowania ze strony państwa na rehabilitację, na zakup aparatów słuchowych, FM-ów, itp.

Pomoce techniczne, w tym aparaty słuchowe, implanty ślimakowe oraz komputer z Internetem ułatwiają osobom niesłyszącym uzyskać dostęp do informacji oraz gromadzenia jej (Internet). Ma to szczególne znaczenie w terapii mowy, w nabywaniu umiejętności komunikacyjnych i społecznych. Powszechna informatyzacja życia w czasach współczesnych ułatwia również komunikację osób niedosłyszących i niesłyszących na dużą odległość. Możliwe jest porozumiewanie się za pomocą języka migowego np. przez Skype’a, a powstające aplikacje na smartfony specjalne dla grupy osób z tą niepełnosprawnością pomagają w codziennym funkcjonowaniu społecznym.

Pomoc państwa dla osób z wadą słuchu jest możliwa za pośrednictwem różnych instytucji państwowych (PFRON, PCPR⁶) oraz organizacji pozarządowych (PZG, TPG⁷). Niestety, zasady finansowania pomocy instytucjonalnej przez państwo ulegają ciągłym zmianom (ograniczone środki finansowe), a nowelizacje poszczególnych ustaw dotyczących osób niepełnosprawnych powodują chaos prawny. Najbardziej rozbudowaną organizacją pozarządową w Polsce działającą na rzecz osób niesłyszących jest Polski Związek Głuchych, który swą działalność rozpoczął 25 sierpnia 1946 roku. Obecnie PZG napotyka na znaczące trudności finansowe przy organizowaniu wszelkich zajęć czy turnusów rehabilitacyjnych przeznaczonych głównie dla osób z uszkodzonym słuchem.

Niezbędnym elementem w procesie rehabilitacji jest dostarczenie pomocy technicznych dla osób z wadą słuchu. Bez nich niemożliwa jest terapia mowy. Najważniejsze są tu aparaty słuchowe. Według E. Hojana „zadaniem każdego aparatu słuchowego jest skompensować ubytek słuchu pacjenta, a więc w praktyce dopasować sygnał na wejściu aparatu do resztkowego pola słuchowego pacjenta” (Hojan 2009, 41). Dzięki tym protezom uszkodzony słuch może „usłyszeć” świat dźwięków, jednakże należy zaznaczyć, że aparat słuchowy nigdy nie zastąpi słuchu biologicznego. Aparaty słuchowe z punktu technicznego są jednak coraz precyzyjniejsze, coraz mniejsze i bazują na technologii cyfrowej.

Bez aparatów słuchowych lub implantów niemożliwa byłaby dla osób niesłyszących jakakolwiek aktywność w danej grupie lub sytuacji społecznej. Jeśli chodzi o uczestnictwo w życiu społecznym oraz o organizację czasu wolnego osoby niesłyszące i niedosłyszące w tej dziedzinie życia przejawiają dużą różnorodność. W *Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych* znajduje się między innymi następujące zdanie, że osoby z niepełnosprawnością mają „prawo do pełnego uczestnictwa w życiu publicznym,

⁶ PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych; PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie.

^{7a} PZG – Polski Związek Głuchych, TPG – Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz w rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb” (*Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* 1997). Jednakże szczególną uwagę należy skierować na „udostępnianie wydarzeń kulturalnych osobom głuchym i niedosłyszącym, to obszar wymagający wciąż szerokich i intensywnych działań. Oferta kierowana do tych grup jest w polskiej rzeczywistości bardzo uboga, najczęściej po prostu żadna. Działania kulturalne w przygniatącej większości pomijają potrzeby głuchych” (Rzecznik Praw Obywatelskich 2014, 72). Osoby niesłyszące i niedosłyszące napotykały w tym zakresie na szereg niekorzystnych czynników, które utrudniają pełne uczestnictwo w życiu kulturalnym, np.: brak dostępu do informacji, niedostosowane sale (zbyt duża powierzchnia, pogłos, echo), trudności komunikacyjne z otoczeniem, niekorzystne warunki w danym miejscu (gwar rozmów zbyt dużej liczby osób, hałas, muzyka i rozmowa w grupie), brak wsparcia rodziny i przyjaciół. Obecnie popularne są wśród osób z wadą słuchu wyjazdy grupowe (krajowe i zagraniczne), wycieczki po górach, wędrowki po mieście oraz przebywanie w klubach. Głusi bardzo lubią przebywać w swoim towarzystwie. Wtedy mogą wymienić się swoimi uwagami, wyżalić się i wspierać nawzajem, bez obawy że zostaną niezrozumiani lub zignorowani. Często w nowych, nieznanych dla siebie miejscowościach oswajają „tutejszych” ze swoim towarzystwem, z językiem migowym, inspirując ludzi do większej otwartości i empatii wobec siebie nawzajem.

ZAKOŃCZENIE

Uszkodzenie słuchu nie dotyczy tylko osób starszych, ale również osób młodszych, w tym dzieci i młodzieży. „Obecnie coraz więcej dzieci [oraz dorosłych] ma problemy ze słuchem. (...) Poszczególne etapy rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem mogą trwać dłużej, czasami przynosząc mierne wyniki, jednakże rewalidacja jest istotna w każdym okresie życia. Bez rehabilitacji i odpowiedniego wspomagania rozwoju dziecko nie osiągnie pełnej autonomii, by móc w pełni uczestniczyć w życiu społecznym” (Ostrowski 2009, 97). Tylko dzięki prawidłowo przeprowadzonej rehabilitacji, wsparciu i miłości rodziców, przyjaciół oraz nauczycieli dziecko z wadą słuchu może się rozwijać i realizować swoje cele. Droga ta jest trudna, charakteryzuje się ciężką pracą nad sobą, wyrzeczeniami, samotnością. Należy jednak podkreślić, że możliwe jest uzyskanie pełnej autonomii u osoby dorosłej, pomimo całkowitego, obustronnego uszkodzenia słuchu, ponieważ wada słuchu nie jest przeszkodą, ale misją. Autonomia osoby dorosłej z wadą słuchu to nie tylko niezależność, wolność, możliwość decydowania, umiejętność dokonywania wyboru, odpowiedzialność, ale przede wszystkim pokonanie własnej niepełnosprawności, a tym samym swoich lęków, uprzedzeń i własnych niepowodzeń. Życie osoby dorosłej z uszkodzonym słuchem staje się misją, albowiem pokazuje społeczeństwu, że osoby takie pomimo swoich ograniczeń mogą się realizować zawodowo, założyć własną rodzinę i prowadzić udane życie towarzyskie.

Rehabilitacja dziecka, młodzieży oraz dorosłych z wadą słuchu jest nieodłącznym elementem terapii usprawniającej narząd słuchu oraz możliwości komunikacyj-

ne. „Aby proces rehabilitacji dziecka z wadą słuchu przebiegał prawidłowo, muszą być spełnione warunki, takie jak: poradzenie sobie rodziców z reakcją na diagnozę; zaakceptowanie dziecka z wadą słuchu, takim jakie ono jest; nauczanie dziecka akceptacji własnej niepełnosprawności; stworzenie dziecku przez rodziców optymalnych warunków do rozwoju; zapewnienie odpowiednich środków ekonomicznych dla dziecka z wadą słuchu (np. na zakup aparatów słuchowych, FM-ów, laptopa); odpowiednia współpraca dziecka ze specjalistami (lekarz, logopeda, surdopedagog), odpowiednia motywacja rodziców do rehabilitacji dziecka, ... etc.” (Ostrowski 2009, 105-106). Realizacja powyższych celów nie jest łatwa, jeśli weźmie się pod uwagę ogólną sytuację socjo-ekonomiczną rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, jak również rodzin dorosłych osób z uszkodzonym słuchem. Obecnie brak jest nadal w literaturze przedmiotu pełnych danych statycznych odnośnie do sytuacji osób dorosłych z uszkodzonym słuchem, które ukazywałyby ich faktyczną sytuację finansową. Badania na tej grupie osób mogłyby posłużyć stworzeniu wszelkich programów terapeutycznych, które pomogłyby tym osobom pełniej i efektywniej uczestniczyć w życiu: naukowym (realizacja celów związanych z nauką); zawodowym (praca według własnych możliwości psychofizycznych), rodzinnym (założenie własnej rodziny, przyjęcia i spotkania rodzinne), kulturalnym (teatr, kino, filharmonia), społeczno-politycznym (organizacje pozarządowe, rządowe, państwowe), towarzyskim (kluby, przyjęcia), duchowym (kościół, spotkania modlitewne, życie w parafii), turystycznym (wycieczki, wędrowki po górach, spływy kajakowe), artystycznym (pantomima, malarstwo, poezja, śpiew).

BIBLIOGRAFIA

- Biuro Analiz i Dokumentacji. Zespół Analiz i Opracowań Tematycznych. 2014. *Niepełnosprawność – wybrane zagadnienia społeczne i prawne. Opracowania tematyczne OT-632*. Warszawa: Kancelaria Senatu.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata. 2016. *Niepełnosprawność słuchowa jako przesłanka dyskryminacji*. Dostęp: 19.09.2016. http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminarium/niepelnosprawnosc_sluchowa_mczajkowska-kisil.pdf.
- Hojan, Edward. 2009. *Dopasowanie aparatów słuchowych*. Łódź: Mediton.
- Kaczyńska, Małgorzata i Elżbieta Chodźko-Horny. 1998. Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie – podstawowe pojęcia i różne rodzaje niepełnosprawności. W: *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, szkolenie doradców zawodowych*. Olsztyn: Powiatowy Urząd Pracy.
- Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. 1997. *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Ustawa Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 01.08.1997r*. Dostęp: 15.03.2018. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,121,informacje-o-realizacji-karty-praw-osob-niepelnospprawnych>.
- Kosakowski, Czesław. 2003. *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Akapit.
- Kowal, Krzysztof i Wojciech Stadnicki. 2016. *Raport na temat barier występujących na styku osoba głucha – potencjalny pracodawca*. Dostęp: 19.09.2016. <http://www.glusiwpracy.dobrekadry.pl/dokumenty/Raport-bariery.pdf>.

- Kowalska, Paulina i Tadeusz Durko. 2011. Język migowy jako środek komunikacji społecznej osób głuchych. *Otorynolaryngologia*, 10(2), 62-64.
- Krakowiak, Kazimiera. 1998. Fonogesty jako narzędzie służące do rozwijania wyobrażeń słów u dzieci z uszkodzonym narzędziem słuchu. *Kosmos. Problemy nauk biologicznych. Polskie Towarzystwo Przyrodników im. Kopernika*, 47, 3(240), 251-259.
- Kupisiewicz, Małgorzata. 2014. *Słownik Pedagogiki Specjalnej*. Warszawa: PWN, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Lech, Eumika. 2016. *Aktywizacja zawodowa i społeczna osób z dysfunkcją słuchu i mowy*. Dostęp: 19.09.2016. <http://www /Users/Anna/Downloads/poradnik8.pdf>.
- Majewski, Tadeusz. 1995. *Edukacja i Rehabilitacja Osób Głuchoniewidomych*. Warszawa: PZN, TPG.
- Ostrowski, Michał. 2009. Reakcja rodziców na diagnozę a poszczególne etapy rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem. *Edukacja zdrowotna. Półrocznik Naukowy Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi*, 6(1), 97-106.
- Pilarska, Joanna. *Tolerancyjni pracodawcy? Dobrze słyszeć*. Data dostępu: 15.05.2010. <http://www.słyszemy.pl/page.php?id=85&page=1>.
- Prożych, Anna i Marzanna Radziszewska-Konopka. 2008. *Dźwięki marzeń*. Warszawa.
- Rymaszewska, Joanna i Andrzej Kiejna. 2006. Funkcjonowanie społeczne i nie-sprawność społeczna – definicje, narzędzia oraz znaczenie kliniczne w psychiatrii. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 15(2), 99-104.
- Rzecznik Praw Obywatelskich. 2014. *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport ze społu ds. głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Stopa, Dominika. 2013. Mój „inny” lektorat-język angielski dla osób słabosłyszących i niesłyszących na Uniwersytecie Jagiellońskim. *Wiadomości o Równości*, 3(4), 16-19.
- Szczepankowski, Bogdan. 1999. *Niesłyszący – Głusi – Głuchoniemi*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (Ustawa Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 01.08.1997 r.). Dostęp: 15.10.2016. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/container/uprawnienia-osob-niepelnosprawnych/Karta%20Praw%20Osob%20Niepelnosprawnych.pdf>.
- Zajadacz, Alina. 2010. *Uwarunkowania i plany rozwoju turystyki. Czas wolny, turystyka i rekreacja osób niesłyszących w Polsce – zarys specyfiki problemu*. Poznań: UAM.