

Droga do zawodu surdopedagoga w kontekście jakości życia kobiety z głuchotą perilingwalną, korzystającej z implantu ślimakowego od okresu dorosłości – studium przypadku

The path to the profession of the teacher of the deaf in the context of the quality of life of the perilingually deaf woman using a cochlear implant since adulthood – a case study

Edyta Zielińska^{1A-E}, Joanna Kobosko^{2AC-F}, Beata Poremska^{1,3A-E},
Magdalena Wojewódzka^{4A-C}

¹ Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Klinika Rehabilitacji, Warszawa/Kajetany

² Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Zakład Audiologii Eksperymentalnej, Warszawa/Kajetany

³ Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa

⁴ Szpital Bielański, Warszawa

Wkład autorów:

- A Projekt badania
- B Gromadzenie danych
- C Analiza danych
- D Interpretacja danych
- E Przygotowanie pracy
- F Przegląd literatury
- G Gromadzenie funduszy

Streszczenie

Wprowadzenie: Osoby głuche i słabosłyszące spośród dostępnych dla nich zawodów wybierają także zawód surdopedagoga, nauczyciela lub wychowawcy. Wykonywanie tych zawodów niejednokrotnie daje im satysfakcję z pracy i spełnienie w tej roli. Wśród ważnych uwarunkowań takiej drogi zawodowej można wymienić m.in. rehabilitację słuchu i mowy, edukację, włączając studia wyższe, decyzję o implantacji ślimakowym (CI), relacje społeczne, w tym z osobami g/Głuchymi i słabosłyszącymi, znajomość języka migowego. Pełnienie roli zawodowej w dorosłości pozostaje w związku z doświadczaną jakością życia, w tym zależną od zdrowia (HRQoL).

Cel: Celem artykułu jest zaprezentowanie drogi do zawodu surdopedagoga kobiety z głuchotą perilingwalną, korzystającej z CI, będącej w okresie wczesnej dorosłości oraz wybranych uwarunkowań tego procesu: rehabilitacyjnych, edukacyjnych, językowych i społecznych, w kontekście doświadczanej przez nią jakości życia zależnej od zdrowia, z wykorzystaniem metod jakościowych i ilościowych.

Opisu przypadku: Kobieta A.S. w wieku 42 lat, z głuchotą w stopniu głębokim, nabytą perilingwalnie w wyniku obustronnego zapalenia uszu przebytego w 2.-3. tygodniu życia, leczonego antybiotykiem. Uczęszczała do szkół ogólnodostępnych, uzyskała wykształcenie zawodowe (krawcowa) oraz wyższe (surdopedagogika, administracja). Ma rodziców słyszących, czworo rodzeństwa, jej partner jest niesłyszący. Rehabilitowana była słuchowo-werbalnie, implant ślimakowy otrzymała w 27 roku życia, pracę surdopedagoga rozpoczęła po ukończeniu studiów wyższych. Obecnie korzysta z jednego implantu ślimakowego, a rozumienie mowy w ciszy i w szumie wynosi odpowiednio 20% oraz 10%. Korzyści z CI sprzyjały decyzji o podjęciu przez A.S. studiów wyższych w zakresie surdopedagogiki (licencjat) i administracji (magisterium). W kwestionariuszu *Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire* (NCIQ) największe korzyści z CI uzyskała w sferze społecznej w obszarach: interakcje społeczne (86%) i ograniczenia aktywności (78%), a także psychologicznej: samoocena (74%); najmniejsze – w obszarach: zaawansowana percepcja słuchowa (56%) i mowa (62%). Ogólna jakość życia zależna od zdrowia (HRQoL), oceniona kwestionariuszem *Assessment of Quality of Life* (AQoL-8d), jest u A.S. nieco niższa niż w grupie porównawczej (osoby z niedosłuchem prelingwalnym oraz ze słuchem w normie). Indeks Użyteczności Zdrowia (IUZ) wyniósł 0,58. A.S. uzyskała niższe wyniki w porównaniu do grup odniesienia w obszarach: relacje społeczne, poczucie szczęścia, radzenie sobie, a także w sferze fizycznej ogółem, w tym w wymiarach: funkcjonowanie zmysłów i doświadczany ból. Wysoka HRQoL u A.S. wiąże się

Autor korespondencyjny: Edyta Zielińska, Klinika Rehabilitacji, Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, ul. Mochnackiego 10, 02-042 Warszawa; email: e.zielinska@ifps.org.pl

z obszarami: niezależność oraz poczucie własnej wartości, i wynika także z realizowanej przez kobietę roli zawodowej surdopedagoga. Tożsamość społeczno-kulturową jako osoby g/Głuchoj w skali *Deaf Identity Development Scale* (DIDS) charakteryzują wysokie wyniki uzyskane przez A.S. w wymiarach: marginalność oraz g/Głuchota, co wskazuje na jej identyfikację z osobami g/Głuchymi przy jednoczesnym poczuciu marginalności jako osoby głuchej.

Wnioski: Prezentowany opis drogi do zawodu surdopedagoga kobiety z głuchotą perilingwalną, korzystającej z CI, będącej w okresie wczesnej dorosłości dowodzi złożoności uwarunkowań tej drogi, a także ukazuje związek z HRQoL w wielu obszarach, zwłaszcza: niezależności, poczucia wartości i relacji społecznych. Niższą jakość życia w obszarze relacji społecznych wiązać można z doświadczaniem przez A.S. trudności w określeniu własnej przynależności społeczno-kulturowej – do osób g/Głuchych lub/i słyszących. Wyniki uzyskane z zastosowaniem technik jakościowych i ilościowych wzajemnie się dopełniają i pozwalają na poznanie rehabilitacyjnych, edukacyjnych, językowych i społecznych uwarunkowań wyboru i realizacji roli zawodowej surdopedagoga i związku tych uwarunkowań z HRQoL.

Słowa kluczowe: głuchota perilingwalna • surdopedagog • implant ślimakowy • jakość życia zależna od zdrowia • kwestionariusz NCIQ • kwestionariusz AQoL-8d • kwestionariusz DIDS

Abstract

Introduction: Among the professions available to the deaf and hard-of-hearing persons are those of a teacher of the deaf, or educator. Often, these professions are a source of job satisfaction and fulfillment. Important conditions for choosing that professional path include hearing and speech rehabilitation, higher education, a decision about a cochlear implant, social relations including those with d/Deaf and hard-of-hearing persons, and sign language knowledge. A professional life in adulthood is related to the perceived quality of life, including the health-related quality of life (HRQoL).

Aim: This article aims to present the path to becoming the teacher of the deaf of a woman with perilingual deafness using a CI since early adulthood. The article uses qualitative and quantitative methods to present selected determinants of her career choice related to rehabilitation, education, language, and social relationships in the context of the perceived health-related quality of life.

Case study: A.S. (initials changed), age 42 at the time of the study, has profound deafness acquired perilingually due to bilateral otitis treated with antibiotics when she was 2-3 weeks old. An interview with A.S. revealed that she had obtained higher education and has hearing parents and a deaf partner. She underwent auditory-verbal therapy, attended mainstream schools, the first profession learned – tailor. She received a cochlear implant (CI) at the age of 27. After graduating from university, she started working as a teacher for the deaf. She first learned sign language at work, later at sign-language courses, and in the d/Deaf environment. Presently, A.S. uses one implant; her speech understanding rate in silence and noise is 20% and 10%, respectively. Benefits from the CI were conducive to her decision to undertake higher studies in deaf education (BA) and administration (MA). According to the *Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire* (NCIQ), she perceives her largest CI benefit was in the social sphere: social interactions (86%) and activity limitations (78%), and in the psychological sphere: self-esteem (74%). Her lowest CI benefits were in advanced sound perception (56%) and speech (62%). Her overall health-related quality of life (HRQoL), according to the questionnaire *Assessment of Quality of Life* (AQoL-8d), is slightly lower than in the groups with prelingual deafness and with normal hearing. Her Utility Index (UI) was 0.58. Compared to the reference groups, A.S. scored lower in social relationships, happiness, coping, and the physical sphere overall, including the functioning of senses and experiencing pain. In A.S.'s perception, high HRQoL is related to independence and high self-esteem, which also stems from her professional role as a teacher of the deaf. Her social-cultural identity as a d/Deaf person, assessed using the N. Glickman's *Deaf Identity Development Scale* (DIDS), describes her high scores in the marginal deaf identity and immersion scales, which indicates that she identifies with the d/Deaf but feels marginal as a deaf person.

Conclusions: The presented path to the profession of the teacher of the deaf of a woman with perilingual deafness using a CI since early adulthood demonstrates the complexity of its determinants and its relation to the HRQoL in many areas, particularly in independence, self-esteem, and social relationships. Lower HRQoL in social relationships can also be attributed to A.S. experiencing difficulties defining her social-cultural identity as d/Deaf or/and hearing person. The results obtained using qualitative and quantitative methods mutually complement the understanding of rehabilitation, education, language-related and social determinants of choosing and pursuing the profession of the teacher of the deaf and their relation to the HRQoL.

Key words: perilingual deafness • teacher of the deaf • cochlear implant • health-related quality of life • NCIQ questionnaire • AQoL-8d questionnaire • DIDS questionnaire

Wykaz skrótów

Skrót	Rozwinięcie skrótu	Odpowiednik skrótu w języku polskim
AL	activity limitation	ograniczenie aktywności
AQoL-8d	<i>Assessment of Quality of Life</i>	kwestionariusz AQoL-8d
ASP	advanced speech perception	zaawansowana percepcja słuchowa
BIAP	Bureau International d'Audiophonologie	Międzynarodowe Biuro Audiofonologii
BSP	basic sound perception	podstawowa percepcja słuchowa
CI	cochlear implant	implant ślimakowy
dB	decybel	–

Skrót	Rozwinięcie skrótu	Odpowiednik skrótu w języku polskim
DIDS	<i>Deaf Identity Development Scale</i>	skala DIDS
HL	hearing loss	ubytek słuchu
HRQoL	hearing-related quality of life	jakość życia zależna od zdrowia
Hz	herc	–
IUZ	<i>Indeks Użyteczności Zdrowia</i>	–
NCIQ	<i>Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire</i>	kwestionariusz NCIQ
SE	self-esteem	samoocena
SI	social interaction	interakcje społeczne
SP	speech production	mowa
VAS	<i>Visual Analogue Scale</i>	skala VAS (wizualna skala analogowa)

Wprowadzenie

Wybór zawodu, realizowana rola zawodowa i praca stanowią istotne aspekty dorosłości, a tym samym doświadczanej jakości życia. W odniesieniu do osób z głuchotą lub niedosłuchem aspekty te wiążą się z poczuciem bądź integracji, bądź izolacji społecznej, zależnych również od dostępu w wieku dorosłym do społecznie cenionych ról. W obecnych czasach, jak wskazują badacze, okres młodości znacznie się wydłużył – poza granice pełnoletności – w szczególności w środowisku osób niepełnosprawnych, czemu sprzyja m.in. ograniczona oferta zatrudnienia czy związane z osobami z niepełnosprawnością stereotypy i negatywne przekonania, także w odniesieniu do nich w roli pracowników [1].

Młode osoby głuche i słabosłyszące wkraczające w dorosłość doświadczają obaw i niepokoju związanego ze znalezieniem pracy, jej utrzymaniem i odnalezieniem się w nowym środowisku [2]. Z kolei osoby, które znalazły pracę, niejednokrotnie zgłaszają, że nie spełnia ona ich oczekiwań. Jeden z uczestników badań Grażyny Dryżałowskiej relacjonuje: „Teraz pracuję. To nie jest taka praca, o której marzyłem. Mało płacą, a praca nie jest lekka. Ale jest. Mam satysfakcję, że pracuję” [1, s. 234]. Ale bywa, że praca stanowi pozytywne doświadczenie: „Skończyłam studia, pracuję. To dobra praca, jestem szczęśliwa, bo robię to, co lubię. (...) Traktuję normalnie mój niedosłuch, nie jest w pracy problemem. Wszyscy wiedzą, że nie odbieram telefonów i nie rozmawiam przez telefon. To nie problem, odbieram i odpisuję na maile i SMS-y” [1, s. 234].

W polskich badaniach ankietowych skierowanych do osób o różnym stopniu ubytku słuchu, poziomie wykształcenia i wieku okazało się, że aktywni zawodowo stanowią zaledwie 40% [3]. Wśród przyczyn takiego stanu rzeczy respondenci pozostający bez zatrudnienia wymieniali najczęściej: problemy w komunikacji, strach i stereotypy po stronie pracodawców, brak wykształcenia czy brak wiary we własne siły/możliwości itp. Trudną sytuację na rynku pracy omawianej grupy potwierdzają dane wskazujące na to, że osoby z głuchotą czy niedosłuchem zajmują drugie miejsce po osobach z niepełnosprawnością intelektualną pod względem bierności w poszukiwaniu pracy [4].

Opisany stan rzeczy pozostaje bez wątplenia w związku z jakością życia tej grupy osób. Wśród wykształconych młodych ludzi głuchych i słabosłyszących są też tacy, którzy decydują się na studia surdopedagogiczne lub inne studia, a po ich ukończeniu – na pracę w zawodzie nauczyciela, wychowawcy czy pedagoga w środowisku osób z wadą słuchu lub na ich rzecz. Jak pisze Dorota Podgórska-Jachnik, odnosząc się do swoich badań: „studia wyższe były warunkiem uzyskania uprawnień do – często wymarzonego – zawodu pedagoga, nauczyciela i wychowawcy niesłyszących dzieci” [5, s. 189]. Jednakże trudno jest ocenić skalę tego zjawiska.

Zawód surdopedagoga wśród osób g/Głuchych* i słabo słyszących

Kim jest surdopedagog? Zadaniem Elżbiety Woźnickiej „to specjalista zajmujący się uczeniem, terapią, diagnozowaniem i wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży słabosłyszącej i niesłyszącej. Prowadzi zajęcia dydaktyczno-wychowawcze i opiekuńcze w: przedszkolach, szkołach podstawowych, (...) szkołach średnich i ośrodkach szkolno-wychowawczych dla dzieci niesłyszących i słabosłyszących” [6, s. 169].

O uwarunkowaniach wyboru zawodu surdopedagoga przez osoby z głuchotą lub niedosłuchem można dowiedzieć się z badań jakościowych czy wypowiedzi autobiograficznych [5,7-10]. Jedną z młodych niedosłyszących kobiet, biorących udział we wspomnianych już wcześniej badaniach relacjonuje: „Teraz jest inaczej niż w szkole, jestem dorosła. Teraz to ja pomagam takim dzieciom, jak jeszcze niedawno sama byłam. Trochę pogubionym w tym słyszącym świecie. Teraz myślę, że gdybym wtedy miała tę odwagę co dzisiaj, byłoby mi w szkole lepiej. Staram się więc, by ci młodszy ode mnie wiedzieli o tym wcześniej. By chcieli być odważni. Nie wstydziłem się rozmawiać, pytać” [1, s. 234].

Natalia Malik i Malwina Kocoń [11] przeprowadziły badania ankietowe na temat kompetencji zawodowych i cech charakteru surdopedagoga w percepcji dorosłych osób głuchych i słabosłyszących, a jeden z podjętych problemów badawczych dotyczył znaczenia, jakie miał dla respondentów status słyszenia surdopedagoga, tj. czy był

* Pisownia wielką literą zgodnie z tradycją amerykańską wskazuje na osoby głuche będące członkami mniejszości językowej (język migowy) i kulturowej (kultura Głuchych) [26-28].

on osobą słyszącą, głuchą czy niedosłyszącą. Okazało się, że niemal wszyscy ankietowani, którzy opowiadali się za wyborem surdopedagoga z głuchotą/ niedosłuchem, wskazywali na jego trzy istotne atuty: autentyczność, wiarygodność i osobisty bagaż doświadczeń: „Surdopedagog z wadą słuchu jest bardziej wiarygodny dla głuchych, jest »swój«, wie jak podejść do osoby głuchej, jak wytłumaczyć, rozumie problemy” [11, s. 123]. Tym samym jest wzorem osobowym godnym naśladowania. Jednak należy mieć na uwadze istnienie pewnych słuchowych ograniczeń związanych z wykonywaniem zawodu surdopedagoga przez osoby z różnymi uszkodzeniami narządu słuchu, dotyczących np. ćwiczeń słuchowych czy prowadzenia treningów słuchowych. W tej sferze surdopedagog z wadą słuchu powinien mieć świadomość swoich możliwości i nie powinien podejmować się zadań, które nie wchodzą w zakres jego możliwości i kompetencji.

Jakość życia zależna od zdrowia a głuchota prelingwalna

Jak wynika z badań, jakość życia zależna od zdrowia (HRQoL) u osób z głuchotą prelingwalną jest obniżona względem populacji ogólnej [12-15]. Wniosek ten dotyczy także osób z głuchotą/ niedosłuchem perilingwalnym, tj. nabytym w czasie rozwoju mowy między 2 a 4 rokiem życia [16]. W badaniach naukowych osoby te zazwyczaj traktowane są jako przynależne do grupy z głuchotą prelingwalną, za którą zgodnie z klasyfikacją amerykańską uznaje się ubytek słuchu powstały u dziecka przed 3. rokiem życia [17]. Rezultaty polskich badań nad młodymi dorosłymi z niedosłuchem prelingwalnym różnego stopnia (z przewagą osób, których ubytek słuchu był umiarkowany, więc korzystały one z klasycznych aparatów słuchowych) pokazują, że w porównaniu do osób słyszących (grupy dobrane pod względem płci i wieku) ich HRQoL ogółem jest znacząco niższa. Rezultaty te uzyskano z zastosowaniem kwestionariusza AQoL-8d, a istotne różnice między porównywanymi grupami dotyczą przede wszystkim sfery fizycznej w obszarach: niezależność, funkcjonowanie zmysłów i doświadczany ból. Z kolei IUZ wyniósł 0,62, natomiast u młodych dorosłych ze słuchem w normie – 0,77. Natomiast w sferze psychospołecznej osoby z niedosłuchem prelingwalnym niżej oceniły jakość relacji społecznych; za niższą (na poziomie tendencji statystycznej) uznały też jakość życia w obszarach: zdrowie psychiczne, radzenie sobie i poczucie własnej wartości [15]. Dotychczas nie ma badań nad ogólną HRQoL wśród osób dorosłych z głuchotą prelingwalną będących użytkownikami jednego lub dwóch implantów ślimakowych (ang. *cochlear implant*, CI).

Jakość życia zależna od zdrowia specyficzna ze względu na głuchotę (prelingwalną) u użytkowników implantów ślimakowych

W odniesieniu do osób z głuchotą prelingwalną korzystających z CI o jakości życia zależnej od zdrowia, specyficznej ze względu na głuchotę/ słyszenie można wnioskować na podstawie wyników badań przeprowadzonych z wykorzystaniem na przykład kwestionariusza *Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire* (NCIQ). W tej grupie osób, zaopatrzonych w CI w okresie adolescencji lub dorosłości, korzyści z implantu ślimakowego zarówno w obiektywnej

(ocena audiometryczna), jak i subiektywnej ocenie są niższe w porównaniu do wyników uzyskiwanych przez osoby z głębokim niedosłuchem postlingwalnym, czyli powstałym po opanowaniu systemu językowego [18-20]. Nie prowadzi się jednak badań nad jakością życia zależną od zdrowia specyficzną ze względu na głuchotę/ słyszenie w odniesieniu do osób, które były wcześniej zaimplantowane. Z kolei satysfakcja z CI u użytkowników tego urządzenia jest wysoka lub bardzo wysoka – wynosi średnio ok. 80% lub więcej [21-23] – niezależnie od tego, jaki był początek ubytku słuchu (prelingwalny czy postlingwalny) [20] oraz czy jest to głuchota/ ubytek słuchu w stopniu głębokim czy głuchota częściowa [24].

W polskich badaniach dotyczących HRQoL specyficznej ze względu na głuchotę/ słyszenie u osób dorosłych będących w wieku od 18 do 45 lat, z głuchotą prelingwalną, użytkowników CI od dzieciństwa, adolescencji lub dorosłości, posłużono się kwestionariuszem NCIQ [23]. Otrzymano, że największych korzyści z CI doświadczają oni w sferze społecznej w obszarach: ograniczenie aktywności (74,5%) oraz interakcje społeczne (73,6%); najmniejsze korzyści odnotowano w sferze psychologicznej, tj. samoocenie (54,4%). Z kolei w sferze fizycznej najwyżej ocenione zostały korzyści w obszarach: podstawowa percepcja słuchowa (72,2%) oraz mowa i komunikowanie się (69,74%), a najniżej – w obszarze zaawansowanej percepcji słuchowej (60,08%). Wyniki pokazują, że z percepcją większych korzyści z CI w sferze psychologicznej i społecznej współwystępuje wyższa akceptacja siebie jako osoby głuchej [23].

Badania nad HRQoL specyficzną ze względu na głuchotę/ słyszenie, ocenianą za pomocą kwestionariusza NCIQ, przeprowadzono również w odniesieniu do osób dorosłych z częściową głuchotą o początku prelingwalnym, korzystających z jednego CI [24,25]. Okazało się, że w porównaniu z użytkownikami CI z głuchotą prelingwalną otrzymano podobny, lecz nie identyczny wzorec wyników percepcji korzyści z CI. Największe korzyści wiążą się w tej grupie ze sferą społeczną, zarówno w obszarze ograniczeń aktywności (68,4%), jak i interakcji społecznych (65,89%), a także ze sferą fizyczną w obszarze podstawowej percepcji słuchowej (66,38%). Najniżej respondenci ocenili korzyści z CI w sferze psychologicznej – samoocenie (53,79%). W przywoływanych badaniach wykazano, że istnieje związek pomiędzy subiektywną oceną korzyści z CI w wybranych obszarach (NCIQ) a stosowanymi przez osoby badane strategiami radzenia sobie ze stresem. Przykładowo z percepcją większych korzyści z CI w obszarze samooceny (NCIQ) wiąże się częstsze stosowanie strategii radzenia sobie ze stresem, jaką jest pozytywne przewartościowanie, oraz – rzadsze posługiwanie się strategią *coping* nazwaną zaprzestaniem działań [25].

Tożsamość społeczno-kulturowa osób g/Głuchych z implantem ślimakowym

Tożsamość społeczno-kulturowa osób g/Głuchych to doświadczanie siebie w wymiarze głusi vs słyszący, które wiąże się z poczuciem przynależności społecznej i identyfikacją z którąś z wyodrębnionych grup: słyszących, g/Głuchych, g/Głuchych i słyszących, ani z grupą słyszących, ani z grupą g/Głuchych [26-28]. Tożsamość

społeczno-kulturową osób g/Głuchych można opisywać w wymienionych czterech wymiarach, których proporcje nasilenia względem siebie mimo pewnej stabilności mogą ulegać modyfikacjom w biegu życia w związku z różnymi okolicznościami, np. wyborem partnera życiowego spośród osób g/Głuchych vs słyszących [29] czy decyzją o CI podejmowaną w okresie adolescencji lub dorosłości, a w przypadku małych dzieci głuchych – przez rodziców [30].

Dla dorosłych z głuchotą prelingwalną, którzy są użytkownikami implantu ślimakowego (a czasem dwóch), urządzenie to ma zazwyczaj ogromne pozytywne znaczenie, niezależnie od tego, w jakim momencie życia zostali zaopatrzeni w swoje „drugie ucho” [21,22]. Na podstawie dotychczasowych badań nad tożsamością społeczno-kulturową osób g/Głuchych korzystających z CI można mówić o istnieniu wzorca tożsamościowej identyfikacji, który przejawia się w wyborze tożsamości słyszących, jak i tożsamości dwukulturowej, tj. zarówno g/Głuchych, jak i słyszących [27,28,31,32].

W polskich badaniach z wykorzystaniem skali DIDS nad tożsamością społeczno-kulturową grupy osób głuchych: będących w okresie wczesnej dorosłości, posługujących się kompetentnie językiem polskim fonicznym nabytym jako język pierwszy, użytkowników CI – najwyższe wyniki otrzymano w wymiarze dwukulturowości i słyszenia. Pokazuje to, że najczęściej wybieranymi w tej grupie są tożsamość dualna (dwukulturowa) i tożsamość słyszących [33–35]. Ponadto okazało się, że większe nasilenie poczucia marginalności (DIDS) dodatnio koreluje z objawami depresji [34]. Doświadczanie marginalności, ujawniające trudności w identyfikacji społeczno-kulturowej jako osoby g/Głuchej, współwystępuje z obniżoną samoocena [33], a także z mniejszą akceptacją siebie jako osoby głuchej [35].

Cel

Celem artykułu jest przedstawienie w formie studium przypadku drogi do zawodu surdopedagoga kobiety A.S. z głuchotą o początku perilingwalnym, będącej w okresie wczesnej dorosłości, zaopatrzonej w implant ślimakowy w 27. roku życia. Autorzy starali się pokazać złożone uwarunkowania rehabilitacyjne, edukacyjne, językowe i społeczne wybranego przez A.S. zawodu surdopedagoga w aspekcie doświadczanej przez nią jakości życia zależnej od zdrowia. A.S. wyraziła zgodę na wywiad oraz na wykorzystanie wyników ankiet i kwestionariuszy z zachowaniem anonimowości danych.

Materiał i metody

W zbieraniu danych odwołano się do podejścia jakościowo-ilościowego. Przeprowadzono wywiad swobodny o częściowej strukturze, uwzględniono informacje medyczne z karty pacjenta dotyczące możliwości słuchowych (wyniki audiometrii tonalnej i słownej) i dane zawarte w ankiecie informacyjnej oraz posłużono się następującymi narzędziami:

- NCIQ – kwestionariusz do oceny specyficznej jakości życia zależnej od zdrowia;

- AQoL-8d – kwestionariusz do oceny ogólnej jakości życia zależnej od zdrowia;
- DIDS – skala do oceny tożsamości społeczno-kulturowej g/Głuchych;
- VAS – skala do pomiaru satysfakcji z implantu ślimakowego.

Wywiad swobodny częściowo ustrukturalizowany

Posłużono się tą formą wywiadu [36] obejmującego temat drogi do zawodu surdopedagoga osoby z głuchotą prelingwalną korzystającej z CI od okresu dorosłości, z perspektywy jakości życia – zarówno zależnej od zdrowia, jak i specyficznej ze względu na głuchotę. Uwzględniono: przebieg rehabilitacji słuchu i mowy, edukacji, okoliczności towarzyszące decyzji o poddaniu się operacji wszczęcia CI, drogę zawodową, a także doświadczenia w relacjach społecznych, w tym w sferze osobistej. Wywiad przeprowadziła Beata Poremska (trzecia z autorek) w maju 2022 r. Został on nagrany, a następnie transkrybowany i poddany analizie tematycznej. Treść wywiadu z niewielkimi skrótami zamieszczono w aneksie.

Kwestionariusz NCIQ

Służy do oceny odczuwanych przez pacjenta korzyści z implantu ślimakowego w 3 obszarach: a) sferze fizycznej, w skład której wchodzi trzy skale: podstawowej percepcji słuchowej (BSP), zaawansowanej percepcji słuchowej (ASP) oraz mowy i komunikowania się (SP); b) sferze psychologicznej ze skalą samooceny (SE) dotyczącą funkcjonowania z CI; c) sferze społecznej, z uwzględnieniem skal: ograniczenia aktywności (AL) i interakcje społeczne (SI). NCIQ jest złożony ogółem z 60 stwierdzeń, przy czym na każdą z sześciu skal przypada po 10 stwierdzeń [37,38]. Wyniki oblicza się zgodnie z podanym algorytmem, umożliwiającym przeliczenie na skalę 100-stopniową. Przyjęło się, na co wskazują prace badaczy wykorzystujących kwestionariusz NCIQ, obliczanie także jego wyniku ogólnego, będącego średnią wyników otrzymanych we wszystkich skalach. W 2017 r. miała miejsce korekta klucza do NCIQ [38], w której skorygowano pierwotnie błędnie podane (zamienione) nazwy skal ASP i SP. NCIQ należy do narzędzi przeznaczonych do oceny HRQoL specyficznej ze względu na głuchotę/słyszenie.

Skala VAS

Za pomocą tej skali mierzony jest stopień zadowolenia z implantu ślimakowego. Krańce skali oznaczono od 1 do 10. Osoba badana ustosunkowuje się do stwierdzenia: „Jestem zadowolona/y z implantu ślimakowego (proszę zaznaczyć)”. Linia miała długość 161 mm, a pomiaru zadowolenia z CI dokonywano w milimetrach. Wynik ten przeliczano na skalę procentową.

Kwestionariusz AQoL-8d

Kwestionariusz australijski autorstwa Hawthorne’a i wsp. w polskiej adaptacji [39] przeznaczony jest do oceny ogólnej jakości życia zależnej od zdrowia w obszarach: niezależność, zmysły, ból, zdrowie psychiczne, szczęście, poczucie własnej wartości, radzenie sobie, relacje (społeczne). Narzędzie

umożliwia obliczenie indeksu użyteczności zdrowia (IUZ), przyjmującego wartości w zakresie od 0 do 1.

Skala DIDS

Skala utworzona przez N. Glickmana (1996) [26] do oceny tożsamości kulturowej Głuchych (tu szerzej: tożsamości społeczno-kulturowej osób g/Głuchych). W opisie tego narzędzia zachowana została oryginalna pisownia wielką literą (G). DIDS składa się z 60 stwierdzeń. Adaptacja kwestionariusza na język polski została dokonana na potrzeby wcześniejszych badań nad młodzieżą głuchą [40]. DIDS składa się z 4 skal opisujących typy tożsamości kulturowej osób głuchych: 1) tożsamość słyszących (skala *słyszenie*, ang. *hearing*); 2) tożsamość marginalną (skala *marginalizm*, ang. *marginal*); 3) tożsamość g/Głuchych (skala *głuchota* – zanurzenie w kulturze Głuchych, ang. *immersion*); 4) tożsamość dwukulturową (skala *dwukulturowość*, ang. *bicultural*). Odpowiedzi na stwierdzenia zawarte w DIDS zawierają się w przedziale od 5 do 1, a wynikiem w każdej ze skal jest średnia wszystkich odpowiedzi.

Audiometryczna ocena słuchu

W charakterystyce osoby badanej uwzględniono wyniki audiometrycznych badań słuchu: audiometrii tonalnej i audiometrii słownej w polu swobodnym (z wykorzystaniem jednosylabowego testu słownego wg Pruszczyca), przeprowadzonej w protezie słuchowej w warunkach ciszy i szumu. Opis metod badań słuchu, których wyniki pobrano z karty pacjenta, a następnie z zachowaniem pełnej anonimowości wykorzystano w artykule, znajdując się w innych publikacjach [41].

Ankieta informacyjna

Obejmuje dane dotyczące właściwości socjodemograficznych osoby badanej, a także związane z głuchotą i korzystaniem z implantu ślimakowego.

Opis przypadku

A.S. (inicjały zmienione) – kobieta, lat 42 w momencie badania, głęboki stopień ubytku słuchu o początku perilingwalnym, rodzice słyszący, brat też z wadą słuchu, wykształcenie zawodowe oraz wyższe, partner niesłyszący, zawód wykonywany: surdopedagog.

Geneza głuchoty A.S., ocena audiometryczna, metody leczenia i rehabilitacji

Problemy ze słuchem u A.S. rozpoczęły się w wyniku obustronnego zapalenia uszu przebytego w 2.–3. tygodniu życia, leczonego antybiotykiem. Utrata słuchu w stopniu głębokim powstała w okresie perilingwalnym, tj. między 2 a 4 rokiem życia [16]. Aparaty słuchowe A.S. otrzymała w wieku 4 lat. Decyzję o poddaniu się operacji wszczepienia implantu ślimakowego A.S. podjęła już jako osoba dorosła, ponieważ jak napisała w ankiecie informacyjnej: „przy moim głębokim ubytku słuchu aparaty słuchowe dawały niewielkie korzyści”. Wśród pozytywnych stron CI wymieniła: „większy odbiór dźwięków, lepszą komunikację z otoczeniem i zmianę pracy”.

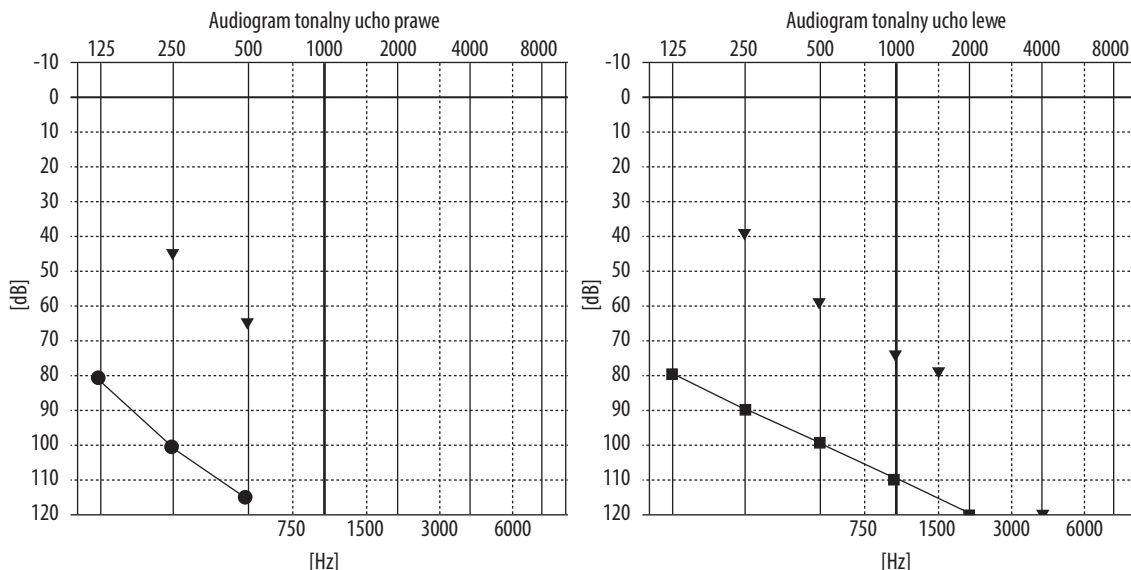
Możliwości słuchowe A.S. bez protez słuchowych przedstawiono na audiogramach (**rycina 1**). Wykres audiometrii tonalnej dla ucha prawego wskazuje na resztki słuchowe. W przedziale od 125–500 Hz próg słyszenia w dB HL rozpoczyna się od 80 dB i opada ostro do 115 dB. W częstotliwościach powyżej 500 Hz odpowiedzi do wydolności audiometru, czyli do 120 dB HL, nie zanotowano. Krzywej kostnej nie zarejestrowano. Audiogram tonalny ucha lewego pokazuje również resztki słuchowe i głęboki ubytek słuchu według klasyfikacji BIAP. Krzywa powietrzna, zarejestrowana w przedziale od 125 Hz do 2000 Hz SPL rozpoczyna się na 80 dB przy 125 Hz i opada łagodnie z nachyleniem 10 dB na oktawę do 120 dB HL dla 2000 Hz. Krzywej kostnej nie zarejestrowano.

A.S. otrzymała implant ślimakowy w 27 roku życia i obecnie korzysta tylko z jednego CI (w uchu prawym). W CI rozumienie słów jednosylabowych w ciszy przy 65 dB SPL (ucho lewe – otwarte) osiąga u niej 20%, a w szumie (SNR+10 dB) – 10%, co pokazuje duży problem z rozróżnianiem mowy w szumie.

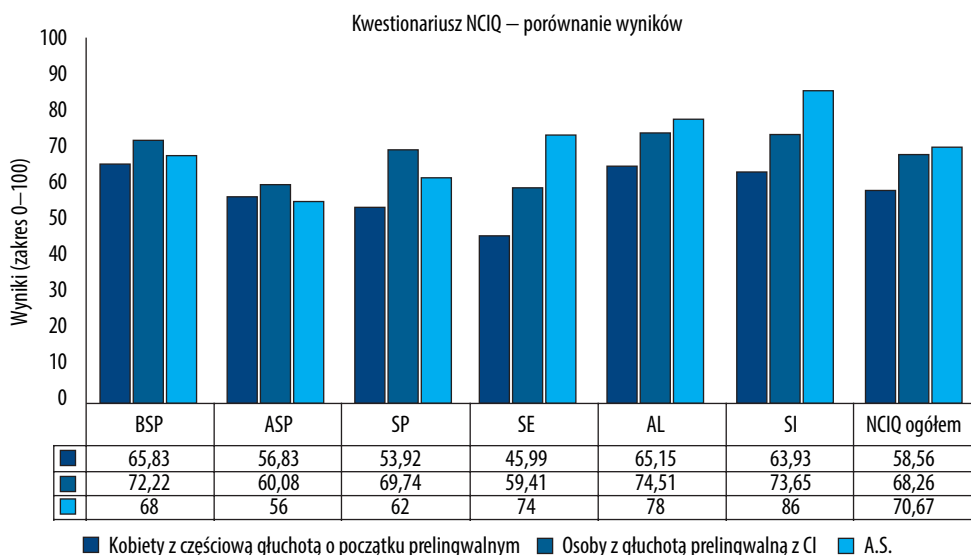
Jakość życia zależna od zdrowia specyficzna ze względu na głuchotę/ słyszenie

Rezultaty kwestionariusza NCIQ, zaprezentowane na **rycinie 2**, pokazują, że największe korzyści z CI A.S. uzyskuje w sferze społecznej, w tym w obszarach: interakcje społeczne (86%) oraz ograniczenie aktywności (78%), jak i psychologicznej (74%). Podobnie najwyższe rezultaty w sferze społecznej w odniesieniu do korzyści z CI odnotowano u użytkowników jednego lub dwóch CI (od okresu dzieciństwa, adolescencji lub dorosłości) z głuchotą prelingwalną [23]. Zwraca uwagę fakt, że A.S. ocenia korzyści z CI w sferze psychologicznej (samooceny) stosunkowo wysoko, podczas gdy użytkownicy CI z dwóch pozostałych grup odniesienia, tj. z głuchotą prelingwalną [23] oraz z częściową głuchotą o początku prelingwalnym [25], najniżej ocenili korzyści w tej właśnie sferze. Z kolei A.S. najniższe oceny przypisała korzyściom z CI w obszarach: zaawansowana percepcja słuchowa (56%) oraz mowa (62%). Ponadto w ankiecie informacyjnej A.S. napisała: „Jestem w stanie rozmawiać [przez telefon] z bliską osobą i przy pomocy słuchawek nausznych”. Satisfakcję z implantu ślimakowego A.S. oceniła na poziomie 73,9% (skala typu VAS w przeliczeniu na procenty), co jest wynikiem niższym w porównaniu z zaimplantowanymi osobami z grup odniesienia: zadowolenie z implantu ślimakowego użytkowników z głuchotą prelingwalną wynosiło średnio 80% [23], a z głuchotą częściową o początku prelingwalnym – średnio 76,4% [24] (**rycina 3**). A.S. na pytanie: „Jak teraz słyszysz?”, odpowiedziała: „Słyszę dużo lepiej niż w aparatach słuchowych. Odbieram więcej dźwięków z otoczenia, słyszę głośniejsz; na ogół jestem w stanie rozpoznać głos mężczy, kobiety, dziecięcy”.

Podsumowując, u A.S. jakość życia specyficzna ze względu na głuchotę/ słyszenie w sferze psychospołecznej jest wysoka, powyżej wyników średnich otrzymanych w grupach odniesienia, a w sferze fizycznej – nieco niższa w porównaniu do wyników średnich (NCIQ) uzyskanych przez użytkowników CI z wyżej wymienionych grup. A.S. satisfakcję z CI oceniła niżej niż wynoszą przeciętne



Rycina 1. Audiometria tonalna – audiogram A.S. przed wszczepieniem implantu ślimakowego
Figure 1. Pure-tone audiometry – A.S. audiogram before cochlear implantation



Rycina 2. Percepcja korzyści z implantu ślimakowego – wyniki uzyskane przez A.S. w kwestionariuszu NCIQ na tle wyników kobiet z głuchotą częściową o początku prelingwalnym z CI [25] oraz osób z głuchotą prelingwalną korzystających z CI [23] (średnie)
Figure 2. Perception of benefits from a cochlear implant – A.S. NCIQ questionnaire results compared to female CI users with prelingual-onset partial deafness [25] and CI users with prelingual deafness [23] (mean values)

Opis: BSP – podstawowa percepcja słuchowa, ASP – zaawansowana percepcja słuchowa, SP – mowa, SE – samoocena, AL – ograniczenie aktywności, SI – interakcje społeczne, NCIQ ogółem – wynik ogólny (średnia wyników wszystkich skal NCIQ)

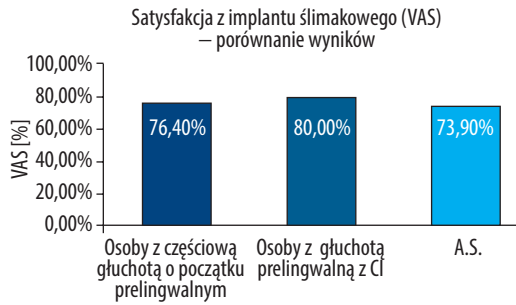
Note: BSP – basic sound perception, ASP – advanced sound perception, SP – speech production, SE – self-esteem, AL – activity limitations, SI – social interactions, NCIQ total – overall result (the mean result from all NCIQ scales)

wartości przypisywane przez użytkowników CI z powyższych grup odniesienia.

Jakość życia ogólna zależna od zdrowia

W ocenie jakości życia zależnej od zdrowia ogólnej (AQoL-8d) A.S. uzyskała IUZ wynoszący 0,58. Jest to wynik niższy niż uzyskany w grupie młodych osób

z niedosłuchem prelingwalnym w stopniu od lekkiego do głębokiego, jak i o słuchu w normie [15]. Na **rycynie 4** pokazano, że w porównaniu z grupami odniesienia A.S. niżej oceniła doświadczaną jakość życia w większości skal kwestionariusza AQoL-8d, w tym w sferze fizycznej ogółem i psychospołecznej ogółem. Wyjątek stanowią dwa obszary jakości życia zależnej od zdrowia: niezależność oraz poczucie własnej wartości, w których oceny A.S.



Rycina 3. Satysfakcja z implantu ślimakowego (VAS) – wyniki uzyskane przez A.S. na tle wyników osób z głuchotą częściową o początku prelingwalnym z CI [24] oraz osób z głuchotą prelingwalną z CI [23] (średnie)

Figure 3. Satisfaction with a cochlear implant (VAS) – A.S. results compared to female CI users with prelingual-onset partial deafness [24] and CI users with prelingual deafness [23] (mean values)

są wyższe, a jednocześnie bliskie tym otrzymanym przez osoby o słuchu w normie [15].

Tożsamość społeczno-kulturowa jako osoby g/Głuchej

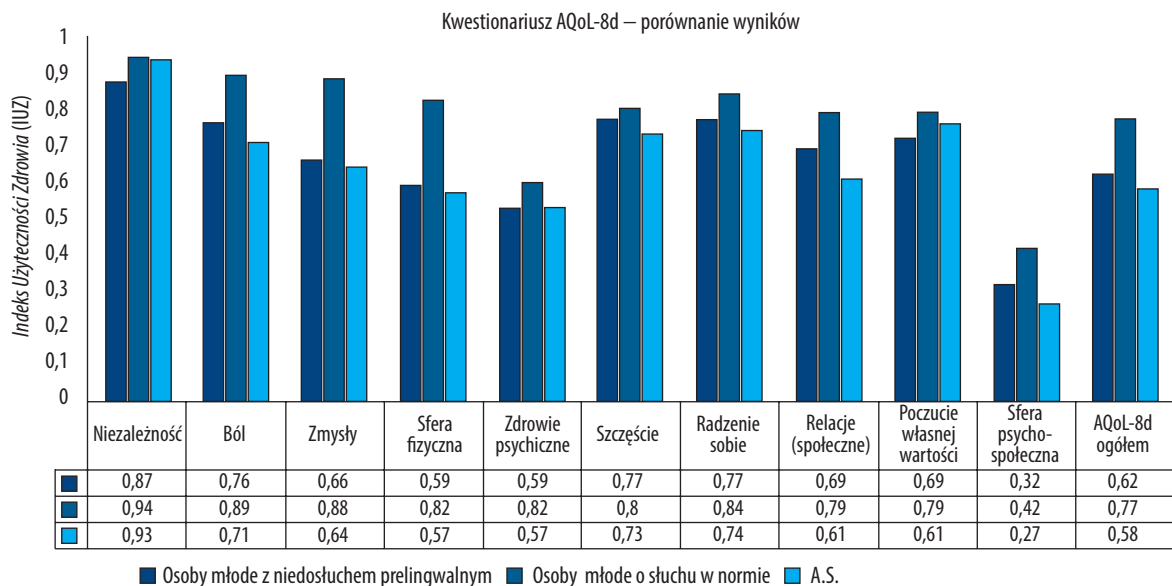
Na podstawie wypełnionego przez A.S. kwestionariusza DIDS wykreślono jej profil tożsamości, w którym dominują 2 typy: tożsamości marginalnej i tożsamość g/Głuchych (rycina 5). Jak zostało pokazane, wymiar dwukulturowości, mówiący o identyfikacji dualnej, czyli zarówno z osobami g/Głuchymi, jak i słyszącymi, ma w przypadku A.S. mniejsze nasilenie niż w grupie odniesienia, którą stanowią osoby z głuchotą prelingwalną z CI [35]. Z kolei nasilenie wymiaru wskazującego na typ tożsamości

słyszących, w tym identyfikację z osobami słyszącymi, jest u A.S. podobne do uzyskanego w grupie odniesienia.

Droga do zawodu surdopedagoga – dane z wywiadu

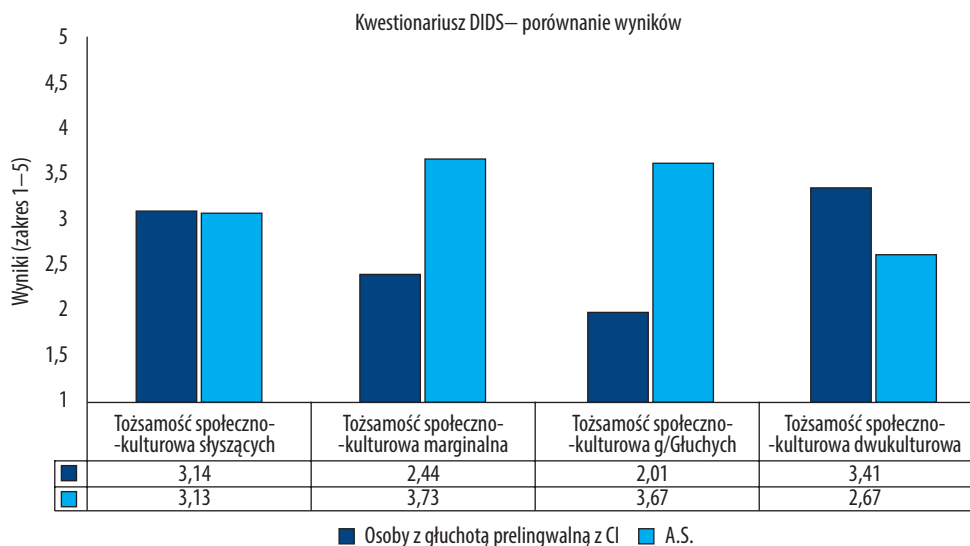
W wywiadzie (por. aneks) poruszono kilka ważnych tematów. Omówiony został przebieg rehabilitacji słuchu i mowy i związany z nimi proces nabywania języka fonicznego od dzieciństwa do chwili obecnej, a także okoliczności podjęcia decyzji o poddaniu się operacji wszczęcia implantu ślimakowego w okresie dorosłości, tj. w wieku 27 lat. W otrzymanym materiale można też prześledzić drogę edukacyjną A.S. – od ogólnodostępnej szkoły podstawowej, poprzez szkołę zawodową krawiecką i technikum krawieckie, w którym zdała egzamin dojrzałości, po podjęcie studiów wyższych na kierunkach surdopedagogika (licencjat) oraz administracja (magisterium). A.S. relacjonuje też doświadczenia społeczne związane z funkcjonowaniem w grupach ze słyszącymi rówieśnikami – zarówno negatywne (np. reakcja koleżanki z klasy: „To ta głucha będzie maturość zdawać?!”), jak i pozytywne (np. udostępnianie notatek na lekcji). Zwraca uwagę, że A.S. po uzyskaniu pełnoletności ukończyła różne kursy podnoszące jej kwalifikacje i umiejętności (m.in. kursy komputerowe, języka migowego).

Z wypowiedzi A.S.: „Nie ma nic do stracenia” wynika, że świadomie podjęła ryzyko związane z efektywnością implantacji. Po otrzymaniu CI podjęła studia surdopedagogiczne, a po ich ukończeniu – pracę w ośrodku szkolno-wychowawczym dla dzieci z wadą słuchu jako wychowawca. Zdaniem A.S. przekwalifikowanie się było możliwe dzięki otrzymaniu CI i poprawie warunków słuchowych. W materiale z wywiadu została też pokazana rola języka migowego w życiu A.S. w jej społecznym funkcjonowaniu – odnalezieniu swojego miejsca w środowisku osób głuchych i niedosłyszących, w środowisku pracy, w tym stworzeniu relacji partnerskiej z mężczyzną głuchym.



Rycina 4. Jakość życia zależna od zdrowia – wyniki uzyskane przez A.S. w kwestionariuszu AQoL-8d na tle wyników osób z niedosłuchem prelingwalnym oraz osób o słuchu w normie [15] (średnie)

Figure 4. Health-related quality of life – A.S. AQoL-8d questionnaire results compared to persons with prelingual hearing loss and with normal hearing [15] (mean values)



Rycina 5. Tożsamość społeczno-kulturowa jako osoby g/Głuchej – wyniki uzyskane przez A.S. w kwestionariuszu DIDS na tle wyników osób z głuchotą prelingwalną korzystających z CI [35] (średnie)

Figure 5. Deaf socio-cultural identity – A.S. DIDS questionnaire results compared to persons with prelingual hearing loss CI users [35] (mean values)

Praca zawodowa i realizacja roli wychowawcy-surdopedagoga stanowi dla A.S. bardzo ważne źródło poczucia własnej wartości i sukcesu, co zostało uwidocznione w materiale z wywiadu.

Dyskusja

W artykule wieloaspektowo zaprezentowano uwarunkowania dochodzenia do zawodu surdopedagoga A.S. – kobiety w wieku 42 lat, z głuchotą perilingwalną, korzystającej z implantu ślimakowego od okresu dorosłości – w kontekście doświadczanej przez nią jakości życia zależnej od zdrowia, w tym specyficznej ze względu na głuchotę/ słyszenie. U A.S. jakość życia istotnie wiąże się decyzją podjętą przez kobietę o wszczęciu implantu ślimakowego i korzyściami z tego urzędzenia, a także edukacją na kolejnych szczeblach kształcenia w szkołach ogólnodostępnych (razem z rówieśnikami słyszącymi) i relacjami społecznymi w środowisku osób słyszących oraz g/Głuchych i słabosłyszących, jak również z kształtowaniem tożsamości społeczno-kulturowej jako osoby g/Głuchej.

Jak wynika z wywiadu, A.S. po wykryciu u niej głębokiego stopnia ubytku słuchu nabytego w okresie perilingwalnym została zaopatrzona w aparaty słuchowe i objęta rehabilitacją słuchu i mowy. Przeszła edukację w placówkach ogólnodostępnych, a studia wyższe podjęła i ukończyła między innymi dzięki decyzji i wszczęciu CI. Pracę zawodową zaczynała w zakładzie pracy chronionej jako pracownik fizyczny, pomimo wyuczonego zawodu krawcowej. W swojej pierwszej pracy zbliżyła się do środowiska osób z wadą słuchu i poznała język migowy. Chciała jednak dalej się rozwijać, co zaowocowało podjęciem studiów licencjackich z surdopedagogiki, a następnie magisterskich z administracji. W zawodzie surdopedagoga, wychowawcy dzieci z wadą słuchu, zaczęła pracować w czasie studiów magisterskich.

Pełnią rolę zawodową realizuje z satysfakcją, odnosząc na tym polu sukcesy. Jest doceniana przez środowisko szkolne.

Badanie przeprowadzone za pomocą kwestionariusza NCIQ wykazało, że A.S. uzyskała wyniki jakości życia zależnej od zdrowia specyficznej ze względu na głuchotę/ słyszenie ogółem na poziomie grupy odniesienia, którą stanowiły osoby młode z głuchotą prelingwalną, użytkownicy CI [23]. W porównaniu do wyników średnich NCIQ tej grupy A.S. uzyskała nieco niższe rezultaty w zakresie subiektywnej percepcji korzyści z CI w sferze fizycznej, w skład której wchodzi podstawowa i zaawansowana percepcja słuchowa oraz mowa i komunikowanie się. Wyniki te można wiązać z późną implantacją. Odzwierciedlają one trudności A.S. w rozumieniu mowy w ciszy i w szumie (badanie w CI), ponieważ dyskryminacja mowy wynosi u niej odpowiednio 20% i 10%. Jednakże w sferach psychologicznej i społecznej, obejmujących samoocenę, interakcje społeczne i ograniczenie aktywności, otrzymane przez nią wyniki są wyższe niż w grupie odniesienia. Rezultat ten należy wiązać nie tylko z korzyściami z CI, których doświadczą A.S. w tych sferach, lecz także – jak można sądzić – postrzeganiem tych korzyści w sposób „nadmiarowy”, czyli jako większych niż są w rzeczywistości. Potwierdzenie takiej hipotezy wymagałoby jednak pogłębionej diagnozy psychologicznej. Zwraca uwagę, że największe różnice w porównaniu z grupami odniesienia wystąpiły właśnie w sferze psychologicznej (samoocena). Wynik ten z perspektywy psychologicznej sugerować może istnienie dysonansu między samooceną realną A.S. i deklarowaną, jak i wskazywać na obecność zaprzeczania doświadczanym trudnościom, wynikającym nie tylko z głuchoty. Omawiane zjawisko obserwowane jest w praktyce klinicznej wśród użytkowników CI, którzy „słyszą lepiej niż w rzeczywistości mogą” [42].

Satysfakcja z CI u A.S. jest nieco niższa niż w grupach odniesienia (73,6%) [23,24], co nie zaskakuje, biorąc pod

uwagę opisane trudności związane z rozumieniem mowy w różnych warunkach akustycznych.

Ogólna jakość życia zależna od zdrowia (AQoL-8d) okazała się niższa (IUZ = 0,58) niż w grupach odniesienia, które stanowiły zarówno młode osoby z niedosłuchem prelingwalnym, jak i osoby słyszące [15]. Podobnie jak osoby z niedosłuchem prelingwalnym A.S. niżej oceniła – w porównaniu do osób słyszących – doświadczaną jakość życia w obszarze relacji społecznych, co łączyć można zarówno z negatywnymi doświadczeniami społecznymi w przeszłości, relacjonowanymi w wywiadzie, jak i – jak można sądzić – niespełniającą oczekiwań relacją z partnerem, w odniesieniu do np. wspólnego zamieszkania i założenia rodziny.

Należy dodać, że A.S. doświadcza najprawdopodobniej ambiwalencji co do swojej przynależności społeczno-kulturowej do środowiska g/Głuchych vs słyszących, na co wskazują podwyższone względem grupy odniesienia wyniki w wymiarze marginalności (DIDS). Poczucie braku przynależności zarówno do słyszących, jak i g/Głuchych oraz ambiwalencja w tym obszarze z jednoczesną silną identyfikacją z osobami g/Głuchymi może także wpływać na ocenę jakości relacji społecznych. Jak wykazano w badaniach, podwyższone doświadczanie marginalności (tożsamość marginalna) pozostaje w zależności z nasileniem objawów depresyjnych [34], obniżonym dobrostanem psychologicznym [28], niższą samooceną globalną [33], jak i niższą akceptacją siebie jako osoby głuchej [35].

Profil tożsamości A.S. na podstawie DIDS jest nieco inny niż u osób młodych z głuchotą prelingwalną korzystających z CI, wśród których dominuje tożsamość słyszących oraz tożsamość dualna, a najniższe wartości osiąga tożsamość g/Głuchych [28,33]. U A.S. dominują

dwa typy tożsamości – tożsamość marginalna i tożsamość g/Głuchych, najniżej stoi zaś dwukulturowość. Biorąc pod uwagę, że rodzice A.S. są słyszący, że przeszła ona rehabilitację słuchu i mowy ukierunkowaną na rozwój kompetencji w języku werbalnym i że kształciła się w środowisku słyszących, można postawić hipotezę, że wciąż poszukuje odpowiedzi na pytanie „kim jestem?” na dwóch biegunach słyszący – głuchy [43]. Rezultat taki wskazuje na doświadczanie kryzysu związanego z wyborem swojej tożsamości społeczno-kulturowej jako osoby głuchej. Niewykluczone też, że wspomniani kryzys tożsamościowy, związany z przynależnością do osób słyszących vs g/Głuchych, współwystępuje z kryzysem okresu wczesnej dorosłości pojawiającym się u progu u dorosłości „dojrzałej”, który wynikać może z braku realizacji zadań wpisanych we wczesną dorosłość, takich jak założenie rodziny i macierzyństwo.

Wnioski

W drodze A.S. do zawodu surdopedagoga odegrały rolę nie tylko korzyści z CI w sferze percepcji słuchowej i mowy, lecz także korzyści w sferach psychologicznej (samooceny) i społecznej (interakcje społeczne i ograniczenia w aktywności), jak również relacje społeczne ze środowiskiem osób g/Głuchych i słabosłyszących, w tym znajomość języka migowego. Osiągnięte kompetencje językowe A.S. w języku polskim fonicznym, a także relacje społeczne wspierające ją w rozwoju osobistym umożliwiły jej podjęcie studiów wyższych. Obecnie A.S. znajduje się najprawdopodobniej w kryzysie związanym z wyborem tożsamości społeczno-kulturowej jako osoby g/Głuchej oraz przejściem do kolejnego etapu w rozwoju – okresu dorosłości – pomimo satysfakcji z obranej drogi zawodowej i roli surdopedagoga, jaką aktywnie i z powodzeniem realizuje od wielu lat.

Piśmiennictwo

1. Dryżałowska G. Integracja edukacyjna a integracja społeczna. Satysfakcja z życia osób niedosłyszących. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego; 2016.
2. Domagała-Zysk E. Postrzeganie pracy przez osoby niesłyszące i słabosłyszące. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin Polonia*, 2015; 28(1): 163-177; <https://doi.org/10.17951/j.2015.28.1.163>.
3. Wieczorek E. Rynek pracy z perspektywy osób niesłyszących i słabo słyszących. *Zeszyty Naukowe Zbliżenia Cywilizacyjne*, 2019; 15(2): 72-88; <http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.012>.
4. Miklewska A. Wybrane problemy aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na podstawie programu autorskiego. W: *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4. Janowski K, Artymiak M (red.). Lublin: Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej; 2009, s. 495-514.
5. Podgórska-Jachnik D. *Glusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi; 2013.
6. Woźnicka E. Niesłyszący nauczyciel w systemie edukacji – szanse i zagrożenia. *Civitas Hominibus*, 2018; 13: 169-180.
7. Romanowski T. Moja droga życiowa w świecie ludzi słyszących. W: *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych*. Woźnicka E (red.). Łódź: PZG Oddział Łódzki; 2007, s. 224-34.
8. Mirkowska K. Wędrówka na Kilimandżaro. W: *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*. Kobosko J (red.). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”; 2009, s. 345-8.
9. Nowaczyk L. Moja droga wyrównywania szans. W: *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*. Kobosko J (red.). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”; 2009, s. 308-28.
10. Popiołek-Piekarska M. Monika opowiada o sobie. W: *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*. Kobosko J (red.). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”; 2009, s. 329-33.
11. Malik N, Kocoń M. Kompetencje zawodowe i cechy charakteru surdopedagoga w percepcji dorosłych osób głuchych i słabosłyszących. *Niepełnosprawność*, 2021; (41): 116-31.
12. Fellingner J, Holzinger D, Dobner U, Gerich J, Lehner R, Lenz G i wsp. An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and mental distress in the deaf community. *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiol*, 2005; 40(3): 245-50; <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0862-9>.
13. Tsimpida D, Kaitelidou D, Galanis P. Determinants of health-related quality of life (HRQoL) among deaf and hard of hearing adults in Greece: a cross-sectional study. *Archiv Public Health*, 2018; 76(1): 1-11; <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0304-2>.
14. Dos Santos IB, Lacerda A, Cagné JP, Massi G, Berberian AP, Guarinello AC. Quality of life in deaf sign language users in Southern Brazil psychological domain. *Eur J Spec Educ Res*, 2019; 5(1): 53-66; <https://doi.org/10.5281/zenodo.347695>.

15. Kobosko J, Porembka DB. Jakość życia zależna od zdrowia w okresie wczesnej dorosłości u osób z niedosłuchem prelingwalnym. *Szkoła Specjalna*, 2023; 84(1): 19–35; <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.3307>.
16. Skarżyński H, Mueller-Malesińska M, Wojnarowska W. Klasyfikacje zaburzeń słuchu. *Audiofonologia*, 1997; 10: 49–60.
17. Entwisle LK, Warren SE, Messersmith JJ. Cochlear implantation for children and adults with severe-to-profound hearing loss. *Seminar Hear*, 2018; 39(4): 390–404; <https://doi.org/10.1055/s-0038-1670705>.
18. Bosco E, Nicastrì M, Ballantyne D, Viccaro M, Ruoppolo G, Maddalena AI, Mancini P. Long term results in late implanted adolescent and adult CI recipients. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 2013; 270: 2611–20; <https://doi.org/10.1007/s00405-012-2264-4>.
19. Forlì F, Turchetti G, Giuntini G, Bellelli S, Fortunato S, Bruschini Barillari MR i wsp. Cochlear implant in prelingually deafened oralist adults: speech perception outcomes, subjective benefits and quality of life improvement. *Acta Otorhinolaryngol Italica*, 2017; 37: 416–22; <https://doi.org/10.14639/0392-100X-1493>.
20. Canale A, Maocco F, Ndrèv D, Gabella G, Scozzari G, Albera R i wsp. Cochlear implant outcomes in prelingually deafened adults with and without sound deprivation: are there differences in quality of life? *Med Sci Monit*, 2021; 27: e930232; <https://doi.org/10.12659/MSM.930232>.
21. Kobosko J, Pankowska A, Geremek-Samsonowicz A, Skarżyński H. Implant ślimakowy z perspektywy osób dorosłych z głuchotą prelingwalną – badanie jakościowe. *Now Audiofonol*, 2018; 7(3): 27–41; <https://doi.org/10.17431/1003125>.
22. Kobosko J. Znaczenie nadawane implantowi ślimakowemu a znajomość języka migowego u dorosłych użytkowników z głuchotą prelingwalną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2019; 46(4): 39–62; <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.7572>.
23. Kobosko J, Geremek-Samsonowicz A, Kochański B, Pankowska A, Skarżyński H. Akceptacja siebie jako osoby głuchej a subiektywna ocena korzyści i satysfakcji z implantu ślimakowego u osób dorosłych z głuchotą prelingwalną. *Now Audiofonol*, 2019; 8(4): 22–31; <https://doi.org/10.17431/1003642>.
24. Kobosko J. Psychologiczne aspekty rehabilitacji słuchu i mowy osób z częściową głuchotą korzystających z implantu ślimakowego od okresu dorosłości. W: *Implanty słuchowe. Wskazania i wyniki*. Skarżyński H (red.). Warszawa: IPFS; 2020, s. 147–63.
25. Kobosko J. O komunikowaniu się z otoczeniem osób z częściową głuchotą o początku prelingwalnym – percepcja doświadczanych korzyści z implantu ślimakowego i jej związek z radzeniem sobie ze stresem. W: *Osoba z uszkodzeniem słuchu a współczesne tendencje w edukacji*. Kołodziejczyk R, Borowicz A, Domagała-Zyśk E (red.). Lublin: Wydawnictwo KUL; 2020, s. 137–51.
26. Glickman N. The development of culturally Deaf identities. W: *Culturally affirmative psychotherapy with Deaf persons*. Glickman NS, Harvey A (red.). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publisher; 1996, s. 115–53.
27. Leigh IW. *A lens on deaf identities*. Oxford, New York: Oxford University Press; 2009.
28. Chapman M, Dammeyer J. The significance of deaf identity for psychological well-being. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 2017; 22: 187–94; <https://doi.org/10.1093/deafed/enw078>.
29. Sak M. Atrakcyjność słyszącego partnera w opinii młodzieży głuchej i słabosłyszącej. W: *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*. Kobosko J (red.). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”; 2009, s. 165–71.
30. Geremek-Samsonowicz A, Kłonica LK, Rostkowska J, Piełuc M, Skarżyński H. Model postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wobec niemowlęcia i jego rodziny przed operacją wszczępienia implantu ślimakowego. *Now Audiofonol*, 2012; 1(1): 119–25; <https://doi.org/10.17431/882791>.
31. Spencer LJ, Tomblin JB, Gantz BJ. Growing up with a cochlear implant: education, vocation, and affiliation. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 2012; 17(4): 483–98; <https://doi.org/10.1093/deafed/ens024>.
32. Rich S, Levinger M, Werner S, Adelman C. Being an adolescent with a cochlear implant in the world of hearing people: coping in school, in society and with self-identity. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 2013; 77(8): 1337–44; <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.05.029>.
33. Kobosko J. Tożsamość społeczno-kulturowa a samoocena osób głuchych z implantem ślimakowym komunikujących się w języku polskim fonicznym – badanie wstępne. *Edukacja*, 2018; 147(4): 125–35; <https://doi.org/10.24131/3724.180409>.
34. Kobosko J. Deaf sociocultural identity and experiencing symptoms of depression – a preliminary study of adult CI users with prelingual deafness. *Interdisciplinary Context of Special Pedagogy*, 2019; 25(1): 275–95; <https://doi.org/10.14746/ikps.2019.25.12>.
35. Kobosko J. Tożsamość społeczno-kulturowa a akceptacja siebie jako osoby z głuchotą prelingwalną, użytkownika implantu ślimakowego. *Szkoła Specjalna*, 2021; 82(3): 165–75; <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.9543>.
36. Szutrowa T. Swobodne techniki diagnostyczne. Wywiad i obserwacja. W: *Wywiad psychologiczny. 1. Wywiad jako postępowanie badawcze*. Aneks. Stemplewska-Żakowicz K, Krejtz K (red.). Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP; 1991/2005.
37. Hinderink JB, Krabbe PF, Van Den Broek P. Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants: the Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 2000; 123(6): 756–65; <https://doi.org/10.1067/mhn.2000.108203>.
38. Hinderink JB, Krabbe PF, Van Den Broek P. Corrigendum. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 2017; 156: 391; <https://doi.org/10.1177/0194599816679126>.
39. Obyrcka A, Padilla JL, Lorens A, Skarzynski PH, Skarzynski H. Validation of AQoL-8D: a health-related quality of life questionnaire for adult patients referred for otolaryngology. *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngol*, 2021; 279(2): 653–62; <https://doi.org/10.1007/s00405-021-06689-6>.
40. Kobosko J. Tożsamość macierzyńska słyszących matek młodzieży głuchej i jej znaczenie dla rozwoju osobowej tożsamości tej młodzieży [niepublikowana rozprawa doktorska]. Warszawa: Uniwersytet Warszawski; 2007.
41. Kuczkowski J, Kochanek K. *Metody badania słuchu*. W: *Surdologopedia. Muzyka*. Furtak E (red.). Teoria i praktyka. Gdańsk: Harmonia Universalis; 2015, s. 32–43.
42. Kobosko J, Pankowska A, Olszewski Ł, Geremek-Samsonowicz A, Skarżyński H. Subiektywna i obiektywna ocena korzyści z implantu ślimakowego u osób dorosłych z częściową głuchotą o początku prelingwalnym. *Now Audiofonol*, 2017; 6(4): 31–42; <https://doi.org/10.17431/1002752>.
43. Zalewska M. Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy. Warszawa: Jacek Santorski & Co; 1998.

Aneks

Wywiad z A.S., maj 2022 roku

Beata Poremska: Proszę, powiedz o sobie kilka słów jako wstęp do naszej rozmowy.

A.S.: Mieszkam w dużym mieście. Pracuję w ośrodku dla dzieci z wadą słuchu, w internacie. Jestem bardzo zadowolona z tej pracy.

B.P.: A od kiedy masz problem ze słuchem?

A.S.: Trudno powiedzieć, ponieważ urodziłam się w 1980 roku, a wtedy nie było badań przesiewowych. W drugim, trzecim tygodniu życia przeszłam obustronne zapalenie uszu. Dostałam antybiotyki. Potem, gdy miałam rok, 2 lata, rodzice zauważyli, że ja chyba nie słyszę, ponieważ nie reagowałam na dźwięki. I z tego, co pamiętam, co mama mi opowiadała, byłam u lekarza i nie reagowałam na dźwięki. Lekarz stanął z tyłu i klasnął w dłonie i ja się wtedy odwróciłam. Prawdopodobnie wtedy poczułam taki „podmuch wiatru”.

B.P.: Tak lub coś innego zwróciło twoją uwagę.

A.S.: I lekarz twierdził, że chyba słyszę. Ale potem, jak miałam 2 latka i mama nadal mówiła (uważała), że na pewno mam jakiś problem ze słuchem, to dopiero w wieku 3 lat miałam zrobione badania słuchu. Wtedy mieszkaliśmy na wsi, a w latach 80. [XX wieku] nie było dostępu do specjalistów, tym bardziej do otolaryngologa i innych specjalistów.

B.P.: W ogóle był utrudniony dostęp do specjalistów. Czy wiesz, jak twoja rodzina zareagowała na wiadomość o wadzie słuchu? Czy masz rodzeństwo?

A.S.: Mam jednego brata, który też nie słyszy. Chyba rodzice nie byli aż tak załamani.

B.P.: A brat jest starszy czy młodszy?

A.S.: On jest najstarszy, ja jestem najmłodsza. Najstarszy brat nie słyszy i ja jako najmłodsze dziecko też nie słyszę.

B.P.: Jak głęboka jest ta wada słuchu u twojego brata?

A.S.: Nie wiem dokładnie. Ale chyba coś... chyba też głęboka wada słuchu, głęboki niedosłuch obustronny. Brat był w ośrodku dla dzieci z wadą słuchu.

B.P.: No właśnie o to chciałam się zapytać. Na implant się nie zdecydował?

A.S.: Nie, brat teraz jest w domu pomocy społecznej.

B.P.: A brat ma tylko wadę słuchu?

A.S.: Tylko wadę słuchu.

B.P.: Od kiedy masz świadomość, że słyszysz inaczej niż rówieśnicy? Kiedy się ta świadomość u ciebie pojawiła?

A.S.: Wtedy, kiedy poszłam do szkoły podstawowej, do klasy „0”. To była placówka ogólnodostępna. Ja jako jedyna nie słyszałam. I widziałam, że dzieci mnie nie rozumiały i ja nie rozumiałam dzieci. Nie było komunikacji. Wtedy uświadomiłam sobie, że coś jest nie tak.

B.P.: Czyli w domu rodzice wychodzili tobie naprzeciw i ułatwiali ci to rozumienie? Jak się z nimi komunikowałaś, dobrze? Czy w domu też miałaś poczucie, że jest inaczej?

A.S.: W domu czułam się tak normalnie. Rodzice dostosowywali się do mnie, mówili spokojnie, powoli, „twarzą w twarz”, rodzeństwo – też. Ja wtedy nie zdawałam sobie sprawy ze swojej inności.

B.P.: A jak w 3. roku życia zdiagnozowano u ciebie niedosłuch, czy miałaś dobrane aparaty słuchowe, czy rozpoczęła się jakaś rehabilitacja logopedyczna? Jak to wyglądało? Czy gdzieś cię wożono? Gdzieś cię prowadzano? Czy może z opowiadań rodziców to wiesz?

A.S.: Tak, niewiele pamiętam z tego okresu, ale mama opowiadała mi, że zostałam zaopatowana w wieku 4 lat, a dopiero w wieku 5 lat zaczęłam mówić.

B.P.: Czyli chodziłaś na rehabilitację?

A.S.: Tak. Miałam rehabilitację w [nazwa miata]. Chyba raz w miesiącu od 4 roku życia do 8 roku. W szkole nie było rehabilitacji.

B.P.: Poszłaś do szkoły ogólnodostępnej? Jak tam przebiegała twoja edukacja?

A.S.: Miałam mieć odroczony rok szkolny. Ale mama bardzo chciała, żebym poszła do I klasy w wieku 7 lat i poszła do pani dyrektor szkoły na rozmowę, i poprosiła, aby mnie przyjęła. Dyrektorka szkoły wahała się bardzo, bo nigdy nie miała do czynienia z osobami niesłyszącymi. Ale powiedziała, że mnie przyjmie na próbę i jak dam sobie radę, to zostanę do końca.

B.P.: I dałaś sobie radę?

A.S.: Tak. I zostałam do końca.

B.P.: Opowiedz o jakimś zdarzeniu ze szkoły, które wiąże się z twoją głuchotą/niedosłuchem, a które było dla ciebie pozytywnym doświadczeniem.

A.S.: Pomimo tego, że dzieci, jak to dzieci, niektóre potrafiły być okrutne, to jednak fajnie wspominałam tę szkołę. Trafiłam na fajnych nauczycieli i oczywiście zawsze musiałam siedzieć w pierwszej ławce i blisko nauczyciela, żeby widzieć twarz. Jak wiadomo, w klasie 1, 2, 3 to przepisywałam z tablicy, a od 4 klasy zaczęły się większe trudności i już wtedy przepisywałam lekcje od koleżanki.

B.P.: To była taka koleżanka, która zawsze użyczyła tych materiałów, notatek i nie wzbraniała się przed zaglądaniem do jej zeszytu?

A.S.: Tak. Tylko niestety nie mogłam ściągać na klasówkach. Bo zawsze siedziałam w pierwszej ławce.

B.P.: No właśnie, ale dzięki temu byłaś pilniejszą uczenicą. A czy możesz opowiedzieć mi teraz o jakimś negatywnym wydarzeniu z życia szkolnego, które miało związek z twoją głuchotą/ niedosłuchem? Jak sobie poradziłaś w tej sytuacji?

A.S.: Załamywałam się oczywiście. Wracałam do domu, zamykałam się w pokoju i czytałam książki.

B.P.: No, proszę!

A.S.: I to bardzo mi pomagało, bo jak miałam rehabilitację u logopedki, to logopedka proponowała, żebym czytała książki. Bo dzięki temu łatwiej nauczysz się języka polskiego, mówiła.

B.P.: No właśnie tak, bo rozbudowujesz język, poznajesz język, poszerzasz zasób słownikowy, prawda?

A.S.: Tak, tak, jak najbardziej. A ja nawet polubiłam to czytanie. Na początku było trudno, bo jak przeczytałam jakieś krótkie opowiadanie i nie rozumiałam, to szłam do mamy, a jak mama była zajęta pracą w domu, na polu, to szłam do siostry. Siostra mówi: „To przeczytaj drugi raz!”. Zdenerwowałam się trochę na nią, ale dobrze, przeczytałam drugi raz, no i dalej nie rozumiem! A ona mówi: „To przeczytaj trzeci raz!”. Ja już miałam... Byłam...

B.P.: Kochana siostrzyczka! [z lekką ironią]

A.S.: Bardzo! Ona to robiła dla mojego dobra. I dopiero za czwartym, piątym razem już wiedziałam, o co chodzi w tym opowiadaniu. I potem szło mi coraz łatwiej.

B.P.: W ten sposób sobie radziłaś. Ale jakiego rodzaju była to negatywna sytuacja? Czy ktoś ci dokuczył, czy byłaś czymś rozzarowana, zła na siebie? Jakiego rodzaju było to negatywne zdarzenie? Czy związane z rówieśnikami? Czy z samą nauką?

A.S.: Tych sytuacji było niestety sporo. Ale tak naprawdę, to ja już ich nie pamiętam.

B.P.: Nie przechowujesz tego?

A.S.: Zapamiętałam jedną sytuację z tego okresu, jak byłam w szkole średniej, w technikum. To też była szkoła ogólnodostępna, krawiecka. Wychowawczynie, jak już byliśmy w ostatniej klasie, robiła listę osób, które miały przystąpić do matury. I wtedy prawie cała klasa się zgłosiła. I ja wtedy też podniosłam rękę, że też przystępuję do matury. Wtedy taka jedna koleżanka, która była z nami w klasie, mówi do drugiej koleżanki tak: „To ta głucha będzie maturę zdawać?!”. To mnie tak zdenerwowało, a jednocześnie dało mi taką siłę, motywację, że przystąpię do tej matury i muszę ją zdać, tę maturę!

B.P.: Czyli zmotywowało cię to, żeby udowodnić, że znasz swoją wartość i że dasz radę. I dałaś radę.

A.S.: Tak, to mi dało taką siłę, aby pokazać, że dam sobie radę.

B.P.: Dlaczego podjęłaś decyzję o implancie ślimakowym? Od kiedy korzystasz z implantu ślimakowego?

A.S.: Miałam 20 lat, dwadzieścia kilka lat. Mama gdzieś usłyszała od znajomego, że jego znajoma została zaimplantowana. A ta jego znajoma to była osobą słyszącą, dopiero w późniejszym wieku ogłuchła. Czyli u niej był zupełnie inny przypadek. Ale wtedy mama się o tym dowiedziała i nie pamiętam, jak to było, zadzwoniła do Kajetan z pytaniem. Znalazłyśmy nawet taki artykuł w gazecie, przeczytałyśmy, że wszczepiają ten implant, że to będzie w głowie i wtedy mój tata mówił: „Ojej, to w głowie? To może jednak nie?”. Potem po pięciu latach ten temat wrócił i ja już byłam po szkole średniej i pracowałam. Miałam taką pracę fizyczną – pakowałam płyty CD. Znów rozmawialiśmy na ten temat i ja stwierdziłam, że nie mam nic do stracenia, ponieważ w aparatach słuchowych niewiele słyszałam tak naprawdę. Te aparaty słuchowe dawały mi niewielkie korzyści. Doszałam do wniosku, że jednak spróbuję. Nic nie stracę!

B.P.: Ile miałaś lat, jak miałaś wszczepiony implant?

A.S.: Chyba 27 lat.

B.P.: Czy tam, gdzie pracowałaś po maturze, czy to był zakład pracy chronionej? Czy tam byli też inni niesłyszący?

A.S.: Tak. To był zakład pracy chronionej. I tam też były osoby niesłyszące.

B.P.: A z innymi niepełnosprawnościami też?

A.S.: Też.

B.P.: A pełnosprawni też tam pracowali? Czy nie?

A.S.: Mało było pełnosprawnych.

B.P.: Jakie ma dla ciebie znaczenie korzystanie z implantu ślimakowego?

A.S.: Bardzo duże! Dzięki implantowi zmieniłam pracę.

B.P.: A jak myślisz, jakby wyglądało twoje życie bez implantu?

A.S.: Nie wyobrażam sobie tego. Byłoby mi naprawdę bardzo trudno.

B.P.: Nawet w tamtej pracy?

A.S.: W tej, w tej obecnej. Żle się wysłowила.

B.P.: Jak się zmieniło twoje życie towarzyskie w związku z implantem czy zmianą pracy? Skończyłaś szkołę, zdałaś maturę, zawód miałaś inny, po technikum krawieckim.

Ale z tym pakowaniem płyt CD to nie miało to nic wspólnego.

A.S.: W szkole podstawowej i w szkole średniej miałam mało koleżanek z racji tego, że nie słyszę, a koleżanki słyszące – słabo się rozumiałyśmy.

B.P.: Jak było z odległościami? Mieszkałaś na wsi. Do szkoły jakoś dojeżdżałaś czy ona była w tej samej miejscowości?

A.S.: Mieliśmy taki autobus szkolny, który nas dowoził do szkoły, 4 kilometry od domu do szkoły.

B.P.: To takie utrzymywanie kontaktów z koleżankami po lekcjach nie byłoby trudne. Czy miałaś kogoś, kto mieszkał blisko?

A.S.: Z racji tego, że one mieszkały w innych miejscowościach, to te kontakty były utrudnione. Ale też u mnie na wsi była taka koleżanka, która chodziła ze mną do klasy i mieszkała 5 minut na piechotę ode mnie. Utrzymywałyśmy kontakty, co prawda, ale to nie były kontakty...

B.P.: Trudno to było nazwać przyjaźnią?

A.S.: Tak. Trudno to było nazwać taką prawdziwą przyjaźnią. Dopiero potem, po ukończeniu szkoły średniej, w pierwszej pracy – tej poprzedniej, przy pakowaniu płyt – poznałam osoby z wadą słuchu i miałam już większe grono kolegów i koleżanek.

B.P.: To było środowisko osób z wadą słuchu.

A.S.: Tak. I wtedy też nauczyłam się języka migowego. Język migowy zainteresował mnie i potem poszłam na kursy języka migowego.

B.P.: Jakie kursy skończyłaś?

A.S.: Języka migowego.

B.P.: To przed decyzją o implancie?

A.S.: Nie, jednak po implancie na te kursy poszłam. Ale już wtedy umiałam trochę migać. Chciałam powiedzieć, że jak zaczęłam tę pierwszą pracę, to na początku byłam bardzo zadowolona, że mam tę pracę. Że ja, osoba z wadą słuchu, znalazłam pracę w [miasto]. Ale potem, po 2, 3 latach zaczęłam się nudzić w tej pracy.

B.P.: No przecież!

A.S.: Nie byłam do końca zadowolona i zaczęłam myśleć o zmianie pracy. Ale ze względu na swoją dużą wadę słuchu nie wiedziałam, gdzie w ogóle szukać innej pracy. I wtedy pomyślałam o takiej pracy biurowej, w księgowości, i ukończyłam kursy komputerowe. Coś mi jednak mówiło, że praca biurowa, w księgowości, to jednak też nie dla mnie. I powstała taka myśl, że może bym poszła jednak na studia. Usłyszałam od znajomej, że w Instytucie Głuchoniemych pracują nauczyciele z wadą słuchu i wtedy sobie pomyślałam: „Ojej, jakie to fajne! Może ja też bym spróbowała. Fajnie byłoby taką pracę mieć!”. I pomyślałam

wtedy o studiach. Ale przestraszyłam się tych studiów. Myślałam, może jednak to nie dla mnie. A dopiero potem, po wszczęciu CI poszłam na studia.

B.P.: A co zdecydowałaś o wyborze studiów surdopedagogicznych?

A.S.: Wtedy po wszczęciu implantu ślimakowego trafiłam na taką fajną logopedkę, która [płacz], która mnie bardzo „ścigała” i zachęcała! W domu rodzinnym nie rozmawiało się o studiach. Ponieważ moi rodzice zakończyli swoją edukację na szkole podstawowej, to nie były takie tematy prowadzone. Nie prowadziło się takich rozmów.

B.P.: Czy twoje rodzeństwo też skończyło studia?

A.S.: Tylko jedna siostra. Mam trzy siostry, jestem najmłodszym, piątym dzieckiem z wadą słuchu.

B.P.: No i się zdecydowałaś i dostałaś się na studia. Jak wspominasz lata studiów?

A.S.: To były lata ciężkiej pracy, tam nie było lekko. Ale tam, na studiach trafiłam już na fajniejszych ludzi.

B.P.: Byłaś najlepszą studentką w grupie. Wiem, że to była ciężka praca, ale przyniosła takie efekty, że naprawdę z przyjemnością się wchodziło na zajęcia, na których ty byłaś. Zawsze byłaś przygotowana, zawsze z ciekawymi pomysłami. Naprawdę wspominam cię jako bardzo dobrą studentkę. A jak wyglądały twoje kontakty z kolegami i koleżankami na studiach? Czy koleżanki starały się być pomocne, czy raczej to ty im pomagałaś?

A.S.: One mi pomagały, ale ja też im pomagałam. One dzięki temu, dzięki mnie... Bardzo dużo koleżanek po raz pierwszy miało do czynienia ze mną – jako osobą niesłyszącą. To wtedy wiedziały, jak rozmawiać i potem było im łatwiej.

B.P.: One czerpały z tej znajomości, ale ty też mogłaś liczyć na ich pomoc.

A.S.: Na ich pomoc tak.

B.P.: Jak wygląda twoje życie prywatne? Czy możesz mi o tym opowiedzieć? Czy jesteś w jakiejś relacji damsko-męskiej? A jeśli tak, to czy twój partner jest słyszący? Czy ten związek spełnia twoje oczekiwania, jeśli w ogóle jest jakiś związek?

A.S.: Jestem w związku. Mam bardzo fajnego chłopaka. Tylko, że niestety mieszka bardzo daleko w pięknym mieście [nazwa]. To prawda, miasto piękne. Chłopak chciał, żebym się do niego przeprowadziła, a ja bardzo bym chciała, żeby mój chłopak się przeprowadził do mnie. I tak tkwimy w tym parę ładnych lat.

B.P.: Czyli jest aspekt niespełnienia oczekiwań. A twój chłopak jest słyszący?

A.S.: Tak, jest też niesłyszący.

B.P.: Zapytałam, czy on jest słyszący, a on nie słyszy?

A.S.: Niesłyszący.

B.P.: Czyli też jest z wadą słuchu. Czy ma implant, czy aparaty słuchowe?

A.S.: Ma aparat. I opowiadał, że też myślał o implantach, ale w końcu zrezygnował z tego i odpuścił ten temat. Bo mój chłopcak ma korzyści z aparatu słuchowego.

B.P.: W końcu jedno i drugie to proteza słuchowa. I jeżeli są korzyści w aparacie, to nie trzeba sięgać po wszczępienie implantu ślimakowego. Powiedz mi teraz, gdzie pracujesz i co wpłynęło na wybór miejsca pracy.

A.S.: Wtedy, tak jak mówiłam, dowiedziałam się od znajomej, że w szkole na placu Trzech Krzyży pracują nauczyciele niesłyszący, to pomyślałam, że fajnie jest mieć taką pracę! Ale oczywiście to wtedy była tylko taka moja myśl. Dopiero potem, jak pani logopedka zachęciła mnie, zmotywowała do tych studiów, po ukończeniu licencjatu złożyłam papiery w Instytucie Głuchoniemych. Ale, niestety, tam nie było wolnego etatu. Złożyłam też papiery do innego ośrodka i tam też nie było wolnego etatu.

B.P.: Czyli jeszcze nadal pracowałaś w tej pierwszej pracy? Ale nie poprzestałaś przecież na licencjacie? Jak było dalej z twoją edukacją?

A.S.: Wtedy stwierdziłam, że już nie znajdę pracy w szkole i poszłam na studia II-go stopnia, ale zupełnie na inny kierunek, na administrację na Uniwersytecie Warszawskim. I już będąc na pierwszym roku studiów na administracji, dowiedziałam się, że szukają nauczyciela do pracy w świetlicy w jednym z ośrodków. Oczywiście od razu tam następnego dnia pojechałam, do pani dyrektor tego ośrodka. (...) Pani dyrektor przyjęła mnie do pracy. Teraz pracuję w internacie.

B.P.: Jakie problemy napotykaś w miejscu pracy? Weszłaś w nowe środowisko. Czy na początku były duże problemy, czy od razu się sprawdziłaś i wiedziałaś, że to jest to? Czy lubisz swój zawód, pracę?

A.S.: Nie było żadnych problemów, ponieważ w tej szkole jest środowisko osób z wadą słuchu, więc pasowałam do tego środowiska w pracy. Ja rozumiem te dzieci z wadą słuchu, rozumiem je doskonale i od razu sprawdziłam się w tej pracy i nie miałam żadnych problemów. Co prawda w tym ośrodku są też dzieci z afazją. (...) Te dzieci słyszą normalnie.

B.P.: Tak to jest przy afazji.

A.S.: Pamiętam sytuację na obiedzie: jeden chłopiec z afazją, z I klasy mówi do mnie tak: „Pani ma inny głos ale dlaczego? Bo Pani też nie słyszy?”. Pokazałam temu chłopcu aparat. Podobało mu się. Uśmiechnął się i dla niego to była taka naturalność, że ja też nie słyszę.

B.P.: Myślę, że to bardzo dobrze, że są terapeuci z wadą słuchu w placówkach dla dzieci z wadą słuchu. Pięknie mówią i równocześnie pokazują dzieciom, że jest perspektywa rozwoju, że świat stoi przed nimi otworem, tylko że trzeba być zmotywowanym i działać.

A.S.: Tak.

B.P.: Czy lubisz swój zawód, czy lubisz tę swoją pracę?

A.S.: Bardzo lubię tę pracę!

B.P.: Czyli to pewnie jeden z powodów, że nie bardzo chciałabyś się przeprowadzić do swojego chłopaka?

A.S.: To jeden z wielu powodów.

B.P.: Tak, masz już swoje mieszkanie, swoje życie. Czy jest jeszcze coś, co chcesz powiedzieć, a czego nie było w moich pytaniach? Co chciałabyś zmienić w swoim życiu?

A.S.: Obecnie bardzo jestem zadowolona i nic nie chciałabym zmieniać. Chyba tylko to, aby mój chłopak podjął decyzję o przeprowadzce do mojego miasta. Ale oczywiście nie będę go naciskać.

B.P.: Tak, to są trudne sytuacje. Może z jednej strony trzeba by naciskać, a z drugiej strony, jeśli miałoby się unieszczęśliwić tego człowieka, odrywając go od jego środowiska... On musi sam taką decyzję podjąć. To są rzeczywiście trudne tematy.

A.S.: I ja go doskonale rozumiem. Skoro ja nie chcę się przeprowadzać, to dlaczego on miałby się przeprowadzać.

B.P.: Masz swoje miejsce na Ziemi. Takie swoje, swoje. Wiem, jak to jest, jak to bardzo cieszy, jak człowiek takie miejsce odnajdzie.

A.S.: Chciałabym powiedzieć, że kiedy byłam w podstawówce, to wtedy nigdy nie przyszło mi do głowy, że będę pracować w ośrodku, w szkole, w internacie dla dzieci z wadą słuchu, że będę studiować. Pamiętam, że jak już byłam w 8 klasie, to mama bardzo się martwiła, gdzie ja będę pracować, co ja będę robić po ukończeniu szkoły podstawowej. I mama wtedy doszła do wniosku, że chyba będę pracować jako krawcowa.

B.P.: Ale miałaś do tego dryg?

A.S.: Niestety, potem trafiłam do szkoły zawodowej i praktyki pokazały mi, że to jednak nie moja bajka. To pierwsze, a po drugie, jestem taka dokładna, że jak coś nierówno uszyłam, to się denerwowałam, prućam i szyłam od nowa. I mama wtedy do mnie powiedziała: „Ojej, ty na chleb nie zarobisz!”. Ale skończyłam tę szkołę zawodową z bardzo dobrym wynikiem. I też nie wiedziałam, co dalej będę robić. Ale wtedy mama się dowiedziała od znajomej pani doktor u nas na wsi, że jest jeszcze taka szkoła na poziomie technikum, też krawieckie, odzieżowe. I tam chociaż mogę zrobić maturę. A jeżeli nigdzie nie znajdę pracy, to wtedy będę pracować jako krawcowa. Skończyłam technikum, zdałam maturę, ale wtedy to był już taki okres, że zaczęły upadać zakłady krawieckie. I dlatego trafiłam do tego zakładu pracy chronionej, gdzie pakowałam płyty CD, DVD. Na początku, oczywiście, byłam zadowolona, że w ogóle mam pracę i że mogę się usamodzielnic.

B.P.: No tak i miałaś swoje pieniądze.

A.S.: Tak. Niestety po kilku latach już ta praca tak mnie zaczęła nudzić. Pamiętam, że jak wracałam po południu do domu, po 14-tej, 15-tej, to nie wiedziałam, co mam ze sobą zrobić, ja już się nudziłam. Wiedziałam, że coś muszę zrobić, ale nie wiedziałam, w jakim kierunku iść.

B.P.: Popatrz, miałaś taki pozytywny splot okoliczności, spotkałaś życzliwych ludzi na swojej drodze. I ta pani doktor, co mamie podpowiedziała, i wcześniej w szkole. No i też bardzo dużo sobie samej zawdzięczasz, bo jesteś bardzo dzielna. Mamy historię z happy endem.

A.S.: Radziłam sobie, bo musiałam sobie sama radzić. Ale po drodze trafiłam na bardzo fajnych ludzi, którzy bardzo dużo pomogli, podpowiedzieli.

B.P.: Ty też umiałaś to wszystko przeanalizować i mądrze wykorzystać. Wiem, że w tej pracy są z ciebie bardzo zadowoleni, bardzo sobie chwalą twoją pracę i stawiają za wzór. Więc to nie jest tak, że tylko ty jesteś zadowolona.

A.S.: To bardzo miłe. Chyba jednak są zadowoleni.

B.P.: Są, są, z całą pewnością!

A.S.: Tak, usłyszałam pochwałę od pani dyrektor na radzie pedagogicznej, na forum.

B.P.: Zdaje się, teraz zdawałaś egzamin na nauczyciela mianowanego?

A.S.: Mianowanego.

B.P.: Podobno to był bardzo dobrze zdany egzamin, pięknie przygotowana praca. Takie usłyszałam opinie. Także gratulacje z mojej strony!

A.S.: Dziękuję bardzo.

B.P.: Dziękuję za rozmowę.

A.S.: Dziękuję.