

Metoda fonogestów
w Stanach Zjednoczonych
i w Polsce

KATOLICKI UNIWERSYTET LUBELSKI JANA PAWŁA II
Katedra Pedagogiki Specjalnej



Metoda fonogestów w Stanach Zjednoczonych i w Polsce

Wspomaganie rozwoju językowego dzieci
i młodzieży z uszkodzonym słuchem



Redakcja i tłumaczenie
Ewa Domagała-Zyśk

Wydawnictwo KUL
Lublin

Recenzenci
Prof. Stanisława Steuden
Prof. Stanisław Grabias

Okładka i strony tytułowe
Jarosław Bielecki

Na okładce fotografie autorstwa
Łukasza Krakowiaka

Książka dofinansowana przez
ACS SŁUCHMED Sp. z o.o. i Wspólnicy
— Spółka Komandytowa
20-022 Lublin, ul. Orła 5

© Copyright by Wydawnictwo KUL, Lublin 2009

ISBN 978-83-7363-718-4

WYDAWNICTWO KUL
ul. Zbożowa 61, 20-827 Lublin
tel. 0-81 740-93-40, fax 0-81 740-93-50
e-mail: wydawnictwo@kul.lublin.pl

Druk i oprawa
Wydawnictwo Archidiecezji Lubelskiej
GAUDIUM
ul. Ogrodowa 12, 20-075 Lublin
tel. 0-81 442-19-19, fax 0-81 442-19-16

*Książkę tę dedykuję
moim niestyszącym uczniom
z podziękowaniem
za doświadczenie wspólnego uczenia się*

Słowo wstępne

W roku 2006 minęło czterdzieści lat od wynalezienia przez profesora Roberta Orina Cornetta metody fonogestów (*Cued Speech*), która jest narzędziem stworzonym do wspomagania komunikacji osób słyszących z osobami niesłyszącymi i osób niesłyszących między sobą. Nie jest przesadą stwierdzenie, że powstała ona jako ucieleśnienie dwóch najważniejszych cech osobowości profesora: autentycznej miłości do osób niesłyszących i ich rodzin oraz pragnienia znalezienia skutecznego sposobu językowej komunikacji z nimi. Osobiste zaangażowanie i praca profesora, które trwały aż do jego śmierci w 2004 roku, doprowadziły do zaadaptowania metody fonogestów do ponad pięćdziesięciu języków i dialektów oraz stworzenia międzynarodowej sieci stowarzyszeń i nieformalnych grup wsparcia, które promują stosowanie metody fonogestów w komunikacji z niesłyszącymi dziećmi w wielu krajach świata.

W Polsce metoda fonogestów, która jest adaptacją amerykańskiej metody *Cued Speech*, została opracowana przez profesor Kazimierę Krakowiak w 1984 roku, a motywami jej zastosowania do języka polskiego były te same pragnienia, które kierowały profesorem Orinem Cornettem: miłość do niesłyszących dzieci i pragnienie znalezienia sposobu takiego porozumiewania się z nimi, aby tę miłość w pełni przekazać. Już teraz warto więc uwadze czytelnika polecić rozdział jedenasty, w którym profesor Kazimierz Krakowiak dzieli się wspomnieniami z czasów poszukiwania i odnalezienia metody umożliwiającej jej komunikowanie się z własnymi niesłyszącymi synami.

Fonogesty doczekały się już wielu opracowań teoretycznych, jednak książka, którą czytelnik właśnie trzyma w swoich dłoniach, jest publikacją wyjątkową. Jej autorami są bowiem przede wszystkim rodzice niesłyszących dzieci, mieszkający w Stanach Zjednoczonych i w Polsce, którzy zdecydowali się wybrać fonogesty jako narzędzie porozumiewania się ze swoi-

mi niesłyszącymi dziećmi. Dziela się więc z czytelnikiem swoim smutkiem, rozpaczą, niepewnością, ale i nadzieją, pokojem i radością, które pomimo niepełnosprawności słuchowej swoich dzieci z biegiem czasu byli w stanie osiągnąć. Szczególnie warto zachęcić czytelnika do przeczytania rozdziału *Życie z Leah*, napisanego przez Mary Elsie Daisey, pierwszą matkę, która zdecydowała się zastosować metodę fonogestów w rehabilitacji swojej córki. Autentyzm jej wypowiedzi, a także wypowiedzi innych osób z drugiej części książki, tworzy atmosferę sprzyjającą rzeczywistej wymianie doświadczeń oraz zaprasza czytelnika do odrzucenia nieufności i sformułowania własnej opinii na temat założeń metody fonogestów. Niezwykle cenne jest to, że udało się przedstawić polskiemu czytelnikowi nie tylko wypowiedzi amerykańskich rodziców, ale także relacje rodzin z różnych miast Polski. Relacje rodziców niesłyszących polskich dzieci stosujących fonogesty, a także wypowiedzi dorosłych już użytkowników tej metody są dobitnym świadectwem, że fonogesty „zdają egzamin”, pomagają dzieciom niesłyszącym budować relacje z osobami dla nich najbliższymi, a także pełniej poznawać język ojczysty. Jako redaktor tej książki pragnę więc serdecznie w tym miejscu podziękować naszym polskim ekspertom: Monice Nowogrodzkiej, Iwonie Błaszczyk, Zofii i Adamowi Woźniakom, Janowi Kłosowi, ich dzieciom: Pawłowi Błaszczukowi, Kamilowi Woźniakowi, Natalii Kłos, a także dorosłym użytkownikom fonogestów: Łukaszowi Krakowiakowi i Grażynie Zajączkowskiej-Kaźmierczak. Spotkania z tymi osobami były dla mnie osobiście niezwykle cennym doświadczeniem życzliwości, bezinteresowności i zaangażowania. Mam nadzieję, że czytelnicy także doświadczą tej atmosfery, czytając ich relacje w trzeciej części książki.

Książka składa się z trzech części. W pierwszej, zatytułowanej *Fonogesty jako metoda komunikowania się z niesłyszącymi dziećmi*, zebrano podstawowe informacje o uszkodzeniach słuchu i metodzie fonogestów, opisano system Polskiej Metody Fonogestów, a także przedstawiono zakres i formy działania stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz upowszechniania fonogestów. Część druga książki nosi tytuł *Doświadczenia stosowania metody fonogestów (Cued Speech) w USA*. Jest to najbardziej obszerna część publikacji, składająca się w całości z materiałów przetłumaczonych przez redaktorkę książki z języka angielskiego. Część trzecia, zatytułowana *Doświadczenia*

polskich rodzin używających fonogesty, zawiera relacje spisane przez polskich użytkowników tej metody.

Serdeczne podziękowania pragnę w tym miejscu złożyć osobom, bez których pomocy ukazanie się tej publikacji nie byłoby możliwe. Dziękuję profesor Kazimierze Krakowiak za inspirację do przygotowania tej książki, a także stałą życzliwą pomoc na wszystkich etapach jej powstawania. Profesor Stanisławie Steuden i profesorowi Stanisławowi Grabiasowi składam wyrazy podziękowania za kompetentne i życzliwe przygotowanie recenzji wydawniczych.

*Ewa Domagała-Zyśk
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II
Katedra Pedagogiki Specjalnej
Centrum Edukacji Nieśłyszących i Słabo Słyszących
Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II*

3 marca 2008

Jeszcze jedno słowo wstępne

Kiedy rodzice odkrywają, że ich dziecko nie słyszy, niezależnie od tego, czy ma to miejsce tuż po narodzinach dziecka, czy też w okresie późniejszym, zrozumiało są ich niepokój i troska związane z tym faktem. Im więcej rodzice dowiadują się o wpływie głuchoty na rozwój człowieka, szczególnie na umiejętność mówienia, język i rozwój intelektualny, tym bardziej ich troska przemienia się w obawę i lęk. Kiedy zwracają się po pomoc do audiologów, specjalistów z zakresu edukacji specjalnej, rozwoju języka czy głuchoty, odkrywają także inny czynnik, który jest przyczyną przeżywania przez nich stresu: między specjalistami nie ma zgody na temat głównych sposobów pomocy dziecku niesłyszącemu w zakresie radzenia sobie z niepełnosprawnością i w zakresie jego edukacji. To rodzicom pozostawia się kwestię analizowania argumentów i kontrargumentów ludzi, których głównym zadaniem powinno być zapewnienie jednoznacznego obrazu metod rehabilitacji i pomoc rodzinie w zakresie wyboru metody najlepszej dla ich dziecka.

Tak więc rodzice doświadczają podwójnej traumy: posiadania dziecka z poważną niepełnosprawnością i niemożności sprostania potrzebom tego dziecka, potrzebom uczenia się oraz nawiązania relacji z rodziną i ze społeczeństwem w ogóle. Mam olbrzymi szacunek do rodziców znajdujących się w tej sytuacji. Z tego powodu z wielką przyjemnością mogę zarekomendować książkę *The Cued Speech Resource Book for Parents of Deaf Children*¹. Książka ta nie jest polemiką z oralnymi metodami rehabilitacji dzieci niesłyszących. Nie zawiera także argumentów przeciwnych używaniu metod kombinowanych czy języka

¹ Tekst jest tłumaczeniem wstępu do pierwszego wydania książki R.O. Cornetta i M.E. Daisey *The Cued Speech Resource Book* (2001, Cleveland, Ohio: National Cued Speech Association). Ponieważ w niniejszej publikacji zamieszczono kilka rozdziałów przetłumaczonych z tej właśnie książki, uznano za stosowne opublikowanie także tego bardzo znaczącego wstępu.

migowego jako sposobu porozumiewania się z niesłyszącymi przyjaciółmi czy znajomymi dziecka. Książka proponuje używanie fonogestów jako sposobu wspierania porozumiewania się z dzieckiem, sposobu, który umożliwia mu nabycie umiejętności posługiwania się językiem ojczystym – klucza do edukacji i społecznego rozwoju dziecka niesłyszącego.

Kiedy pracowałem jako administrator w Uniwersytecie Gallaudeta, traktowałem bardzo poważnie misję tej uczelni. Celem jej było nie tylko przekazywanie studentom najważniejszych elementów wiedzy zazwyczaj przekazywanej na poziomie nauki w college'u, ale także rozpoznawanie i rozwiązywanie najistotniejszych problemów osób niesłyszących: problemów edukacyjnych, komunikacyjnych, społecznych, zawodowych, ekonomicznych, a także problemów psychologicznych. Z tego względu popierałem fonogesty. Co roku przybywało danych świadczących o ich przydatności. Dzisiaj, dwadzieścia lat później, dysponujemy znaczącymi dowodami na to, że fonogesty pozwalają niesłyszącym dzieciom nabywać kompetencji w zakresie używania języka ojczystego (w naszej sytuacji – angielskiego) na takim samym poziomie, jak ich słyszącym rówieśnikom. Nie znam innego systemu – ani oralnego, ani kombinowanego, ani migowego (choć w przypadku amerykańskiego języka migowego można wysunąć argument, że nie przeprowadzono dotychczas systematycznych prób w tym zakresie), który umożliwiałby osiągnięcie takiego poziomu.

The Cued Speech Resource Book for Parents of Deaf Children jest książką mówiącą o faktach, o rzeczywistości głuchoty i o tym, jak sobie w takiej sytuacji poradzić. Książka ta pomoże rodzicom wspierać rozwój ich dziecka, patrzeć, jak rozwija się jego niezależność, widzieć, jak funkcjonuje w społeczeństwie, także w uznaniu dla bogatej kultury osób głuchych, ale nieograniczone przez nią.

Edward C. Merrill, Ph.D.
President Emeritus
Gallaudet University

Część pierwsza

Fonogesty
jako metoda komunikowania się
z niesłyszącymi dziećmi

Wprowadzenie

Pierwsza część publikacji zawiera zebrane w czterech rozdziałach podstawowe informacje dotyczące uszkodzenia słuchu i metody fonogestów. Pierwsze dwa rozdziały są tłumaczeniem z książki¹ opracowanej przez twórcę metody *Cued Speech*, amerykańskiego pierwowzoru polskich fonogestów, profesora Roberta Orina Cornetta, oraz Mary Elsie Daisey, pedagoga, a zarazem matki pierwszego dziecka, u którego zastosowano metodę fonogestów. Rozdziały te stanowią dla polskiego czytelnika szczególną wartość, gdyż po raz pierwszy w języku polskim może on przeczytać o poglądach twórców *Cued Speech* na uszkodzenie słuchu i o motywach, które nimi kierowały przy poszukiwaniach skutecznej metody komunikacji językowej z niesłyszącymi dziećmi i opracowywaniu metody *Cued Speech*. Rozdział III przygotowany został przez twórczynię Polskiej Metody Fonogestów, profesor Kazimierę Krakowiak i zawiera szczegółową prezentację tego systemu oraz szczególnie cenną analizę zmian w zakresie postaw wobec osób niesłyszących wynikających ze stosowania tej metody komunikacji. Ostatni rozdział tej części jest przyczynkiem do określenia zasięgu i statusu metody fonogestów na świecie i w Polsce, poprzez ukazanie działalności stowarzyszeń i organizacji promujących tę metodę.

Przeczytanie pierwszej części niniejszej publikacji będzie szczególnie przydatne dla rodziców małych dzieci, którzy przeżywają właśnie trudności wynikające z otrzymania diagnozy o uszkodzeniu słuchu ich dziecka, i stoją wobec konieczności podjęcia decyzji o wybraniu najbardziej dla dziecka odpowiedniej metody komunikacji. Informacje w nim zawarte powinien

¹ R.O. Cornett, M.E. Daisey (2001). *The Cued Speech Resource Book for Parents of deaf Children*. Cleveland: NCSA.

poznać także każdy specjalista pracujący lub planujący pracować z dzieckiem niesłyszącym, niezależnie od stosowanego przez siebie modelu komunikacji, ponieważ umożliwi to poznanie metody fonogestów i ułatwi jej obiektywną ocenę.

Rozdział I

Czym jest uszkodzenie słuchu

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Kiedy twoje marzenia roztrzaskują się jak rozbite lustro, nie słyszać żadnego dźwięku. Czujesz się jak w filmie: w zwolnionym tempie oglądasz odrywającą się od lodowca bryłę lodu, która wpada z pluskiem w morze. Widzisz rozchodzące się kółka fale, ale nie słyszysz żadnego dźwięku. Cała scena odbywa się w absolutnej ciszy i spokoju – pod warunkiem, że nie jesteś tym, który właśnie płynie w miejscu upadku tej bryły lodu. Tak czuliśmy się wtedy, kiedy dowiedzieliśmy się, że nasza śliczna dwuletnia córeczka nie słyszy.

(Osmond Crosby)

Książka ta jest adresowana do rodziców, którzy właśnie dowiedzieli się, że ich dziecko nie słyszy. Jej autorzy są przekonani, że rodzice w tej sytuacji, zanim rozpoczną jakiegokolwiek działanie, powinni najpierw spróbować dowiedzieć się i zrozumieć, czego zazwyczaj w takiej sytuacji doświadczają rodzice niesłyszącego1 dziecka i czego doświadczą samo dziecko. Powinni jednocześnie pamiętać, że ich droga nie musi być taka sama, jak droga innych rodzin.

Z książki tej czytelnik dowie się także, jak radzą sobie dzieci tych rodziców, którzy odkryli inne niż tradycyjne metody używane w edukacji niesłyszących dzieci, w jaki sposób nauczyli się nowej metody i jak używają jej na co dzień. Nie

¹ Termin „osoba niesłysząca” używany w tej książce oznacza osobę z uszkodzeniem słuchu co najmniej 90 dB w lepszym uchu.

mówimy, że jest to droga łatwa, nie twierdzimy też, że rodzice nie będą przeżywali i wzlotów, i upadków. Twierdzimy jednak, że z całą pewnością można tę metodę stosować. Rodzice mogą pomóc swojemu dziecku uniknąć losu typowego dla niesłyszących dzieci.

Zaprosiliśmy 14 par doświadczonych rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem, aby przejrżeli szkic tej książki i nanieśli swoje uwagi. Zrobiliśmy to, aby mieć pewność, że nasza książka zawiera treści adekwatne do zainteresowań i wątpliwości przeżywanych przez rodziców. Zastanawialiśmy się także, w jakim stopniu rodzice powinni od samego początku poznać prawdę o tym, co przeważnie dzieje się z niesłyszącymi dziećmi. Z jednej strony rodzice powinni poznać prawdę, aby móc właściwie rozpoznać następstwa wyborów, których muszą dokonywać, i wysilek, jaki muszą podjąć, jeśli chcą zwycięstwa dla swojego dziecka. Z drugiej strony nie chcielibyśmy, aby rodzice poczuli się zniechęceni pewnymi faktami i całkowicie porzucili nadzieję.

Bob Goodall, jeden z ojców z grupy rodziców recenzujących książkę, odpowiedział w następujący sposób na drugą z naszych wątpliwości:

Jako rodzic chciałbym przede wszystkim otrzymać wyrażone prostym językiem wyjaśnienia dotyczące prawdopodobnych konsekwencji głuchoty dla mojego dziecka. Chciałbym, żeby ktoś wyraźnie powiedział mi, że jeśli mój syn będzie rehabilitowany tak, jak większość niesłyszących dzieci, wtedy:

1) Mój syn nie będzie w stanie mnie zrozumieć.

2) Ja nie będę w stanie zrozumieć mojego syna.

3) Nie mogę zakładać, że mój syn będzie w stanie odczytywać mowę z ust, ponieważ wiele dźwięków wygląda podobnie, kiedy są wypowiedzane. Rozróżnienie ich tylko wzrokiem jest zadaniem prawie beznadziejnym, nawet jeśli dziecko znałoby język wcześniej, a tak przecież nie jest, jeśli dziecko jest niesłyszące od urodzenia lub przestało słyszeć przed opanowaniem języka.

4) My, jego rodzice, oraz nauczyciele naszego dziecka, będziemy musieli nauczyć go prawie każdego słowa, które ma być przez niego poznane, podczas gdy słyszące dzieci prawie 90% lub nawet więcej słów poznają w sposób spontaniczny.

5) Moje dziecko będzie znało język znacznie słabiej niż jego słyszący rówieśnicy i nie będzie lubiło czytać.

Tych pięć prawd przedstawionych przez ojca niesłyszającego dziecka ma dalekosiężne implikacje, jeśli chodzi o ich wpływ na rodziców niesłyszających dzieci. Przyjrzyjmy się temu dokładnie. Jeśli właśnie odkryliście, że wasze dziecko ma głębokie uszkodzenie słuchu, popatrzcie w przyszłość razem z nami. Jeśli już od jakiegoś czasu doświadczacie wpływu głuchoty na życie waszego dziecka, to, o czym tutaj przeczytacie, pomoże wam zrozumieć samych siebie, problemy, z którymi musieliście się zmierzyć zaraz po otrzymaniu diagnozy, i te, z którymi przyjdzie wam się zmierzyć w przyszłości. Pamiętajcie o tym, że w tym rozdziale ukazane są typowe konsekwencje głuchoty u tych dzieci i tych rodzin, które nie doświadczyły korzyści płynących z metody fonogestów (am. *Cued Speech*).

O czym przede wszystkim należy pamiętać

Uszkodzenie słuchu jest ukrytą niepełnosprawnością. Chodzi tu nie tylko o to, że defekt fizyczny sam w sobie zasadniczo jest niewidoczny. Znacznie istotniejsze jest to, że niewidoczna jest także największa słabość wynikająca z tej niepełnosprawności, co stanowi jedną z przyczyn niezrozumienia istoty głuchoty w społeczeństwie.

Istotą problemów głuchego dziecka jest trudność w nabyciu wiedzy o języku werbalnym. Słyszące dzieci zaczynają uczyć się języka ojczystego już w kilka miesięcy po narodzeniu i opanowują większość z podstawowych elementów języka jeszcze przed rozpoczęciem nauki w klasie pierwszej. Kontynuują poznawanie języka – nowych słów, wyrażeń slangowych, nowych znaczeń znanych już słów – w szkole, w czasie wolnym, w weekendy, w czasie wakacji. Uczą się łatwo, bez wysiłku, w trakcie interakcji i komunikacji, w kontekście codziennie wykonywanych czynności.

Dzieci niesłyszące są nauczane większej części języka, który poznają. Powoli, w sztucznych warunkach, boleśnie, są wiecznie uczone i poprawiane, uczone i poprawiane – ponieważ nie są w stanie korygować samych siebie w trakcie słucha-

nia innych. Prawie wcale nie uczą się języka w trakcie przypadkowych sytuacji komunikacyjnych i nie mają umiejętności podsłuchiwania innych. Uczą się języka poprzez powtarzanie i wyjaśnianie.

Dlatego też większość głuchych osób uczy się języka ojczystego, przede wszystkim poznając jego odmianę pisaną. To opóźnia nauczanie się języka werbalnego aż do chwili, kiedy dzieci są wystarczająco dojrzałe, aby posiadać umiejętność czytania, zmniejsza także ich szansę na nauczanie się poprawnego czytania w ogóle oraz zwiększa prawdopodobieństwo powstania takiej sytuacji, że język mówiony nigdy nie będzie ich „ojczyzną”. Nie mając możliwości poznawania języka z radia, telewizji czy przypadkowo usłyszanych rozmów, uczą się nowych słów tylko w tym czasie, który spędzają na formalnej edukacji w szkole – chyba że ich dom stanie się salą lekcyjną.

Nawet jeśli niesłyszący poznają język głównie poprzez pismo, dla większości z nich czytanie jest procesem powolnym, trudnym i frustrującym. Bardzo niewielu niesłyszących znajduje radość w czytaniu. Jest to smutne, gdyż właśnie oni powinni czytać chętnie, dużo i stale, ponieważ czytanie jest dla osoby niesłyszającej jedynym sposobem nieograniczonego dostępu do wiedzy, jest tą jedyną ścieżką do wiedzy, która pozostaje całkowicie pod kontrolą osoby uczącej się. Tylko poprzez czytanie osoba niesłyszająca może mieć nadzieję na poradzenie sobie ze swoim losem, może uczyć się dla siebie, w dowolnie wybranych warunkach, uczyć się o tym, o czym chce się uczyć. W książkach, czasopiśmie, gazetach jest wiedza o świecie – ale tylko dla tych, którzy umieją dobrze czytać.

Inteligentne głuche dziecko, które ma duże zdolności i pomimo swojej niepełnosprawności radzi sobie w szkole średnio dobrze, nie pokonuje swojej niepełnosprawności – nie osiąga więcej niż słyszące dziecko o mniejszych zdolnościach, mające średnie wyniki w szkole. Oboje radzą sobie znacznie poniżej swoich możliwości. Łatwo jest nie docenić możliwości inteligentnego głuchego dziecka i być zadowolonym nawet z niewielkich jego osiągnięć. Pomyślcie teraz o różnych doświadczeniach, które dzieci słyszące mają, a które nie są dostępne dla waszych głuchych dzieci. Rodzice nie powinni być zadowoleni z komunikacji z dzieckiem, jeśli są w stanie porozumieć się z nim tylko w sprawach podstawowych, codziennych czynności, takich jak: jedzenie, spanie, dbanie o higienę, ubieranie się itp. Musimy

zapewnić dzieciom pełną i bogatą informację o środowisku, ponieważ jest to konieczne dla pełnego rozumienia określonej sytuacji, do poszerzania się znajomości języka i zwiększania umiejętności interpersonalnych. Byłoby idealnie, gdyby głuche dziecko miało szansę zdobywać takie same doświadczenia, jakie ma dziecko słyszące.

Rodzice muszą dostarczać dziecku pełnej i bogatej informacji o otoczeniu. Na przykład: jeśli dzwoni telefon i tato informuje, że właśnie wyjeżdża z pracy do domu, wyjaśnienie tego głuchemu dziecku pozwoli mu mieć poczucie włączenia w sprawy rodziny. Później pozwoli to na nauczenie się rozróżniania teraźniejszości i przyszłości. Takie doświadczenia przyczyniają się do pełnego rozumienia sytuacji i relacji międzyludzkich, przyczyniają się także do wzrostu umiejętności językowych. Dziecko niesłyszące powinno doświadczać tego samego, czego doświadcza dziecko słyszące. Gdybyśmy tylko mieli na to wystarczająco dużo czasu!

Niezmiernie istotne jest także, aby rodzice nie ulegali tendencji, która jest powodem cierpienia wielu nauczycieli, szczególnie w klasach autorskich, prowadzonych samodzielnie. Najczęstszym zjawiskiem obserwowanym u nauczycieli prowadzących takie klasy jest stopniowa zmiana w kierunku coraz niższych oczekiwań w stosunku do głuchych dzieci. Dochodzi do tego, że dziecko jest oceniane jako „dobrze sobie radzące” nawet wtedy, gdy jego osiągnięcia mieszczą się jedynie na poziomie przeciętnie osiąganym przez głuche dzieci. Rodzice głuchych dzieci powinni mieć bardzo szeroką wiedzę o tym, co słyszące dziecko w określonym wieku rozumie, czego się uczy, co umie zrobić, powiedzieć, napisać. Jeśli macie słyszące dzieci, to pomoże wam w nabyciu tej świadomości.

Jeśli nie, postarajcie się o możliwość obserwowania słyszących dzieci w wieku waszego dziecka i nabycie takiej wiedzy. Przede wszystkim jednak musicie mieć wiarę w możliwości waszego głuchego dziecka, wiarę w samych sobie, jako jego rodziców, i wiarę w sens wytrwałości.

Zapewnienie dziecku pełnego i bogatego środowiska językowego jest niemożliwe bez odpowiedniego środka przejrzystej komunikacji z niesłyszającym dzieckiem. Różne formy wizualnej komunikacji i wsparcia wizualnego są konieczne dla większości dzieci z głębokimi i znacznymi uszkodzeniami słuchu. Można korzystać ze znaków języka migowego, alfabetu palcowego, od-

czytywania z ust, pisma i fonogestów. Wybór metody jest często trudny dla rodziców dziecka z uszkodzeniem słuchu, szczególnie trudno jest zdecydować się, czy wybrać metody oralne, metody manualne, czy też różne kombinacje elementów oralnych i manualnych. Niestety, zdarza się i tak, że wybór jest narzucany rodzicom przez specjalistów lub pozostaje pod silnym wpływem osób, które same są zwolennikami jakiejś metody lub też nie mają wystarczającej wiedzy o innych istniejących metodach. Czynnikiem decydującym jest często dostępność określonej metody czy metod na danym terenie – tam, gdzie mieszka rodzina dziecka. Rodzice jednak muszą i powinni zostać dobrze poinformowani o innych dostępnych możliwościach i następstwach podejmowanych przez nich wyborów.

Skutki nieadekwatnej komunikacji z niesłyszącym dzieckiem

Nieodpowiednia komunikacja w pierwszym etapie nabywania przez dziecko języka, w okresie od 1. do 5. roku życia, jest główną przyczyną niskiego poziomu rozwoju językowego wielu głuchych dzieci. Język dziecka rozwija się najlepiej poprzez komunikację w czasie normalnych, codziennych czynności domowych, takich jak: jedzenie, kąpiel, ubieranie się, przygotowywanie do snu, zabawa z innymi osobami, zabawa ze zwierzętami, kontakty z innymi członkami rodziny i przyjaciółmi. Tylko przejrzysta komunikacja sprawia, że te zwyczajne czynności wywierają normalny wpływ na uczenie się języka, na rozwój językowy dziecka w ogóle i na poczucie przynależności do rodziny. Ograniczona komunikacja z dzieckiem nie tylko wstrzymuje rozwój niesłyszącego dziecka, ale może także skutkować dużą frustracją, często będąc przyczyną zaburzeń emocjonalnych dziecka i jego rodziny.

Rodzice niesłyszącego dziecka muszą się zmierzyć z wielkim dylematem. Chcą oczywiście, aby ich dziecko szybko rozwijało się we wszystkich zakresach: zarówno w sferze rozwoju umysłowego, rozwoju mowy, umiejętności odczytywania z ust,

rozwoju języka, umiejętności czytania, a jednocześnie pragną także, aby ich dziecko było zdrowe emocjonalnie. Aleksander Graham Bell (1892, s. 27) zauważył, że każda z trzech głównych metod stosowanych w komunikacji z głuchymi dziećmi (oralna, manualna i migowa) odnosi się do innego z trzech „nieszczęść”, które są związane z głuchotą: „[...] brak mowy, brak znajomości pisanej formy języka i brak postępu w rozwoju intelektualnym, związanego z brakiem możliwości relacji, spotkania z innymi umysłami”.

Bell zauważył, iż nauczyciel posługujący się metodą oralną czuje, że to mowa jest głównym problemem, nauczyciel posługujący się pismem lub znakami ręcznymi sadzi, że najistotniejszym celem pracy z głuchym dzieckiem jest pismo, a nauczyciel, który największą wagę przykładą do dotarcia do umysłu dziecka, używa języka migowego. Bell stwierdza, że „Język znaków [...] jest najszybszą metodą dotarcia do umysłu głuchego dziecka”. Jednocześnie mówi jednak: „Jeśli chcesz nauczyć dziecko pisma, najlepszą metodą jest używanie języka pisanego...” W końcu zaś konstatuje: „nie ma lepszego sposobu nauczania dziecka mowy niż używanie języka mówionego”. Bell ostrzega na zakończenie, posługując się przykładem kuli bilardowej: tak, jak nie można jej jednocześnie pchnąć w trzech różnych kierunkach, tak nie można połączyć tych trzech różnych podejść (oralnego, ręcznego i migowego) i w efekcie otrzymać tego, co możemy osiągnąć, stosując każdą z tych metod pojedynczo. I to jest właśnie ten dylemat².

² Aleksander Graham Bell jest znany przede wszystkim jako wynalazca telefonu, ale był także autorem niezwykle istotnych spostrzeżeń dotyczących problemów i potrzeb osób niesłyszących. Zachęcamy rodziców głuchych dzieci do zapoznania się z artykułem R.O. Cornetta „The Century – Old Wisdom of Aleksander Graham Bell”, który został opublikowany w *Volta Review* (1990, 92, 3, s. 145-153). Bell podaje w nim praktycznie gotową receptę na fonogestę (*Cued Speech*).

Następstwa stosowania wybranych metod rehabilitacji

Dzisiaj w Ameryce wielu rodzicom wmawia się, że jedyną możliwością wyboru, jeśli chodzi o metody rehabilitacji niesłyszącego dziecka, jest wybór między metodą oralną a metodą Komunikacji Totalnej. Każda z tych metod (u większości dzieci) poświęca czy zaniedbuje dziedziny, których rozwoju rodzice pragnęliby u swojego dziecka. Zdarza się także, że rodzice są informowani o nowym trendzie powrotu do języka migowego (amerykańskiego języka migowego – ASL) jako języka ojczystego dzieci głuchych, a następnie nauczania dzieci głuchych języka narodowego poprzez pismo, począwszy od 6. roku życia.

Tragizm tej sytuacji polega na tym, że większość rodziców małych niesłyszących dzieci nie ma możliwości sprawdzenia, jakie są następstwa dokonanego przez nich wyboru metody komunikacji. Zwolennicy metody wczesnej ręcznej komunikacji argumentują, że większość rodziców dzieci niesłyszących porzuca stosowaną przez siebie metodę komunikacji oralnej w okresie pomiędzy 6. a 15. rokiem życia swoich dzieci. Twierdzą, że robią tak na skutek zrozumienia, że nieskuteczna próba posługiwania się tylko metodą oralną nieodwracalnie zaszkodziła ich dzieciom, kradnąc im niejako potencjalnie najlepsze lata w ich rozwoju językowym, intelektualnym i społecznym. Czas ten określają jako nieskuteczne udawanie, że ich dziecko może poradzić sobie w zakresie komunikacji, korzystając tylko z metody oralnej. Wielu niesłyszących dorosłych jest zagorzałymi przeciwnikami metody oralnej z powodu frustracji, której doświadczali w związku z jej stosowaniem w dzieciństwie.

Zwolennicy metody oralnej odpowiadają, że jeśli u niesłyszącego dziecka nie podejmuje się prób komunikacji oralnej na początku, komunikacja ta rozwinie się w bardzo nikłym stopniu, nawet jeśli byłoby to możliwe przy zastosowaniu wczesnego treningu słuchowo-mownego. Zwolennicy komunikacji manualnej podkreślają z naciskiem, że wczesne korzystanie z komunikacji ręcznej wspiera rozwój wczesnej komunikacji dziecka z otoczeniem i rozwój osobowy dziecka, bez stwarzania zagrożenia dla dziecięcych predyspozycji w kierunku rozwoju komunikacji oralnej. Wielu rodziców i nauczycieli niesłyszących dzieci te zapewnienia jednak nie przekonują.

Rodzice, kiedy dowiadują się o możliwości wybrania różnych opcji porozumiewania się z dzieckiem, często mają trudności z podjęciem decyzji. Zdarza się też, że wybrana przez nich opcja komunikacyjna nie jest w danym środowisku łatwo dostępna. Problemy te stają się coraz bardziej skomplikowane: rodzice zazwyczaj czują naciski, aby podjąć decyzję jak najszybciej, ponieważ każdy mijający dzień jest dniem bez rozwoju komunikacji i języka.

Nie ma, niestety, żadnego wiarygodnego sposobu na określenie, czy dane dziecko odniesie sukces przy zastosowaniu tradycyjnej metody oralnej. Niektóre dzieci radzą sobie całkiem dobrze przez kilka pierwszych lat, a potem nagle przestają sobie radzić. Inne dzieci na początku nie radzą sobie w ogóle przy zastosowaniu metod oralnych, ale po kilku latach ich stosowania komunikacja dziecka z otoczeniem poprawia się w znaczący sposób. Rodzice są w bardzo trudnym położeniu, mając do wyboru: 1) albo mieć nadzieję, że ich dziecko znajdzie się w grupie tych kilku szczęśliwców, którym się udało i które w końcu odnoszą sukces przy zastosowaniu tradycyjnych metod oralnych, 2) albo też skorzystać z oferowanych standardowo możliwości, jakie stwarza Komunikacja Totalna. Większość rodziców stosuje się, przynajmniej na początku, do rad proponowanych przez nauczycieli dzieci niesłyszących lub przez nauczycieli w danym środowisku i stosuje ten sposób komunikacji, który jest przez nich rekomendowany. Niektórzy jednak rodzice, po starannym przestudiowaniu dostępnych materiałów lub/i żmudnym poszukiwaniu tego, co dla ich dziecka może być najlepsze, wybierają metodę, która nie jest natychmiast dostępna w ich środowisku. W tych warunkach rodzicom jest niezmiernie trudno zaadaptować i stosować wybraną przez nich metodę. Bardzo pomocne wtedy może okazać się przygotowanie przez nich krótkiego streszczenia tego, czego wymagać od nich będzie stosowanie określonej metody. Może to pomóc im zrozumieć, która metoda jest w ich przypadku najlepsza.

W ubiegłym stuleciu, aż do lat siedemdziesiątych, większość nauczycieli była związana z promowaniem idei oralizmu. Nawet w szkołach, gdzie nauczanie odbywało się za pomocą języka migowego lub alfabetu palcowego, na etapie przedszkolnym stosowano instrukcję w formie oralnej. Rezultaty były dla rodziców bardzo zniechęcające. Znaczącym raportem dotyczącym tych doświadczeń był raport pt. Edukacja niesłyszących

– raport dla sekretarza do spraw zdrowia, edukacji i pomocy społecznej (Education of the Deaf – Raport to the Secretary of Health, Education and Welfare) sporządzony w 1965 roku w USA dla Komisji Doradczej do spraw Edukacji Niesłyszących, a powstały pod przewodnictwem Homera D. Babbidga. Raport ten uświadamiał nauczycielom niesłyszących, w jakim stopniu możliwości edukacyjne stwarzane dzieciom niesłyszącym są dla nich nieodpowiednie. Wyniki opublikowane w tym raporcie spowodowały u wielu nauczycieli niesłyszących zmianę myślenia i zwrócenie uwagi na używanie komunikacji manualnej lub Totalnej Komunikacji, w której używa się znaków języka migowego i szyku zdania języka narodowego (w USA angielskiego), z zastosowaniem pewnych oznaczników, aby oddać pełniej składnię języka narodowego (tu: angielskiego). Te tendencje nie naprawiły jednak sytuacji, jak stwierdził kolejny raport, sporządzony 23 lata później. Ten jeszcze bardziej krytyczny raport, zatytułowany W kierunku równości: edukacja niesłyszących (Toward Equality: Education of the Deaf) sporządzony został w 1988 roku przez Komisję do spraw Edukacji Niesłyszących dla prezydenta i Kongresu USA. Poniżej znajduje się kilka z zawartych w nim obserwacji:

1) *Obecny stan edukacji osób niesłyszących w Stanach Zjednoczonych nie jest zadowalający i nie jest możliwy do zaakceptowania. Jest to pierwsza i najistotniejsza konkluzja Komisji do spraw Edukacji Niesłyszących.*

2) *Większość prelingwalnie niesłyszących dzieci doświadcza poważnych trudności i opóźnień w zakresie nabywania umiejętności językowych.*

3) *Dziecko bez solidnych podstaw językowych i komunikacyjnych spotyka się z licznymi barierami, które w efekcie prowadzą do kolejnych trudności edukacyjnych.*

4) *Uczenie się języka wymaga stwarzania relacji interpersonalnych i właściwych możliwości komunikacyjnych.*

5) *Ponieważ umiejętność czytania jest ściśle związana z wcześniej nabytą wiedzą o języku narodowym, wielu niesłyszących uczniów ma także trudności w zostaniu biegłymi czytelnikami.*

6) *Zdolności porozumiewania się przez pismo i rozumienia języka w piśmie są ściśle związane z rozumieniem i posługiwaniem się językiem w komunikacji ustnej, twarzą w twarz.*

7) System edukacyjny nie jest skuteczny w umożliwianiu większości niesłyszących dzieci osiągnięcia umiejętności czytania porównywalnych do umiejętności ich słyszących rówieśników.

W metodzie nazywanej Totalną Komunikacją manualnej prezentacji znaków i szykowi zdania języka angielskiego towarzyszy mowa. Bardzo podobna metoda była używana w Amerykańskiej Szkole dla Głuchych w Harford (Connecticut) w 1818 roku, a porzucona w 1835 roku. Używanie mowy w kombinacji z jej manualną reprezentacją ma na celu rozwój umiejętności odczytywania z ust i naukę mowy w języku narodowym. Brak jest jednak danych na temat skuteczności tej metody.

Zwrot większości nauczycieli w kierunku Totalnej Komunikacji w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych jako konsekwencja opublikowania raportu Babbidga, został jeszcze wzmocniony z powodu epidemii różyczki w latach 1964-1965, która znacznie zwiększyła liczbę dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Wielu nauczycieli sądziło, że komunikacja manualna będzie bardziej praktyczna niż komunikacja słuchowo-oralna, bardziej dostosowana do potrzeb dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami.

W ostatnich latach wielu zwolenników metod manualnych, szczególnie niesłyszących dorosłych, bardzo mocno zainteresowało się językiem migowym (w USA: Amerykański Język Migowy, ASL) jako podstawą i pierwszym językiem, którego powinno uczyć się głuche dziecko.

W latach 1965 i 1966 Cornett (1967) opracował nowe podejście do kształcenia niesłyszących i nazwał je Cued Speech (w dosłownym tłumaczeniu: mowa fonogestowa, nazwa używana w Polsce to fonogesty). Jest to metoda, w której elementy języka mówionego stają się widoczne dla odbiorcy jedynie poprzez drogę wzrokową. Dzięki tej metodzie słyszący rodzice mogą zapewnić swojemu głuchemu dziecku możliwość nabywania języka narodowego poprzez komunikację w naturalnym środowisku domu rodzinnego.

Fonogesty powstały po to, aby można było udzielić niesłyszącemu dziecku maksymalnego wsparcia w rozwoju mowy i umiejętności odczytywania z ust, jednocześnie osiągając precyzję i łatwość w porozumiewaniu się, która jest potrzebna w procesie naturalnego rozwoju języka. W angielskiej wersji tej metody stosuje się ograniczoną liczbę ośmiu układów rąk i cztery lokacje dla ręki, dopełniając to, co może być widocz-

ne na ustach w trakcie mówienia, eliminując dwuznaczności i konieczność odgadywania przez głuchą osobę mowy rozmówcy. Metoda ta uwalnia rodziców od konieczności dokonywania wyboru opartego na nadziei, że dziecko będzie jednym z tych nielicznych szczęściarzy, którzy nauczą się komunikować w łatwy sposób za pomocą metody oralnej. Zwolennicy fonogestów twierdzą, że większości dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu przynosi ona rezultaty lepsze niż inne metody (czysto oralne lub manualne, lub jakakolwiek ich kombinacja) w zakresie rozwoju umiejętności komunikacji oralnej, umiejętności językowych i sprawności czytania.

Od 1978 roku kilkanaście znaczących badań eksperymentalnych (jedno w Australii, trzy w Stanach Zjednoczonych, a reszta w Belgii) potwierdziło praktycznie wszystkie z ważniejszych twierdzeń głoszonych przez zwolenników fonogestów. Badania te: 1) oceniły dokładność, z jaką fonogesty mogą być rozumiane przez dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu; 2) porównały umiejętność czytania dzieci posługujących się fonogestami z dziećmi słyszącymi i dziećmi niesłyszącymi korzystającymi z metody Totalnej Komunikacji lub tradycyjnych metod oralnych; 3) określiły i zweryfikowały rolę fonogestów w tworzeniu podstaw do nabycia umiejętności czytania; 4) porównały osiągnięcia dzieci posługujących się fonogestami z innymi niesłyszącymi dziećmi w zakresie osiągnięć w testach językowych; 5) porównały znaczącą wartość posługiwania się metodą fonogestów w domu i w szkole; 6) oceniły efekty stosowania *Cued Speech* w zakresie nabycia przez niesłyszące dzieci pewnych sprawności językowych, zazwyczaj nienabywanych przez dzieci niesłyszące; 7) porównały wpływ krótkotrwałych treningów w zakresie fonogestów na umiejętność odczytywania z ust.

Badania te są szczegółowo opisane, a ich wyniki cytowane w tych rozdziałach, których w sposób najbardziej bezpośredni dotyczą, i zebrane w rozdziale dziewiątym drugiej części książki, zatytułowanym *Badania naukowe dotyczące fonogestów*.

Słyszący rodzice powinni wiedzieć, że niezależnie od opcji komunikacyjnej, którą wybrali dla siebie, swojego dziecka i dla jego edukacji, większość (choć nie wszystkie) niesłyszących dzieci w końcu potrzebuje i pragnie jakiejś formy interakcji z migającymi osobami niesłyszącymi, dlatego we właściwym dla dziecka czasie powinno ono mieć możliwość nauczania się porozumiewania w języku migowym. Są pewne niebezpieczeń-

stwa związane z rozpoczęciem tego procesu zbyt późno i problemy związane z rozpoczęciem go zbyt szybko.

Przeżycia rodziców po otrzymaniu diagnozy o głuchocie ich dziecka

Większość rodziców dzieci niesłyszących po otrzymaniu diagnozy potwierdzającej występowanie wady słuchu u ich dziecka przechodzi przez trzy fazy emocjonalnego przystosowania się do tej sytuacji. Pierwsza faza to faza szoku, zagubienia, smutku i depresji. W tej fazie rodzice często czują się boleśnie samotni. Kiedy do rodziców w pełni dociera prawda, że ich dziecko nigdy nie będzie normalnie słyszało, zazwyczaj są przerażeni, smutni i zdesperowani. Dla wielu z nich jest to ich najbardziej traumatyczne życiowe doświadczenie.

Drugie stadium to stadium nadziei i optymizmu, które staje się udziałem rodziców po tym, jak dowiadują się o istnieniu innych niesłyszących dzieci, odnoszących pomimo swojej głuchoty sukcesy. Jest to też stadium, w którym rodzice zaczynają otrzymywać zapewnienia o pomocy ze strony pełnych dobrych intencji profesjonalistów.

Trzecie stadium to czas, w którym większość rodziców doświadcza rozczarowania, zniechęcenia i trudności w przystosowaniu się do rzeczywistych rezultatów odnoszonych przez dziecko, znacząco niższych niż ich nadzieje i oczekiwania.

Faza pierwsza

Spółeczeństwo nasze nie wyzbyło się jeszcze całkiem przekonania, że złe rzeczy zdarzają się nam jako kara za nasze wcześniejsze złe uczynki. Kiedy rodzi się dziecko niepełnosprawne, zazwyczaj powoduje to pojawienie się poczucia winy.

Jeśli przyczyną wady słuchu dziecka jest jakiś problem genetyczny, mogą pojawić się spekulacje, z czyjego powodu do tego doszło (a prawda jest taka, że zazwyczaj głuchota o podłożu genetycznym jest związana z kombinacją genów recesywnych, pochodzących zarówno od matki, jak i od ojca). Użalanie się nad sobą i złość są częstymi uczuciami przeżywanymi w tej fazie. Największą jednak przyczyną bólu rodziców jest to, że w gruzach leży wszystkie marzenia, które mieli oni w stosunku do swojego nowo narodzonego, najwspanialszego, idealnego dziecka. Zazwyczaj z tym bólem łatwiej radzą sobie matki niż ojcowie, prawdopodobnie z tego powodu, że bliska relacja matki z dzieckiem w pierwszym okresie jego życia pozwala zapomnieć o tym bólu. Czas leczy rany, ale ta pierwsza faza nie kończy się wtedy, gdy pierwotny ból zaczyna słabnąć. Kolejno pojawiają się bowiem uczucia niedowierzania, zagubienia, poczucia beznadziei. Mają one swoje źródło w tym, że rodzice nie wiedzą, w którym kierunku mają się zwrócić, co robić dalej. Rodzice czują się lepiej wtedy, gdy mogą skoncentrować się na jakichś konkretnych zadaniach do wykonania. Odkrywają jednak, że profesjonaliści pozostają między sobą w ostrym konflikcie co do metod, jakie powinny być stosowane w rehabilitacji ich niesłyszącego dziecka. Rodzice zaczynają więc zdawać sobie sprawę z faktu, że cały ciężar podjęcia właściwej decyzji spoczywa na nich. To oni muszą zdecydować, którzy profesjonaliści mają rację (jeśli w ogóle tacy są). Zazwyczaj czują się przytłoczeni faktem, że właściwie muszą wiedzieć więcej, niż wiedzą profesjonaliści, mimo że do niedawna nie posiadali nawet podstawowych informacji na temat problemów związanych z uszkodzeniem słuchu.

Jeśli rodzice są osobami słyszącymi (a około 95% rodziców dzieci niesłyszących to osoby słyszące), zazwyczaj nie mieli wcześniej kontaktu z osobami niesłyszącymi od urodzenia, a tylko z tymi, którzy ogłuchli w starszym wieku, dlatego też ich wyobrażenia o osobach niesłyszących mogą bardzo odbiegać od rzeczywistości. Będą wierzyć, że operacje chirurgiczne lub aparaty słuchowe przyniosą rozwiązanie problemu niesłyszania, że z pewnością współczesna medycyna jest w stanie zaradzić głuchocie. Mogą trwać w tym przekonaniu nawet przez całe lata, ale w większości przypadków muszą jednak skoncentrować się na tym, aby jak najlepiej pomóc swojemu dziecku z uszkodzeniem słuchu poprzez edukację specjalną.

Na tym etapie uświadomienie sobie przez rodziców tego, że edukacja specjalna jest czymś niezbędnym dla ich dziecka, może jedynie powodować dodatkową niepewność. Rodzice zapoznają się z różnymi modelami komunikacji i różnymi programami edukacji specjalnej. Często przy tym mają poczucie, że każdy profesjonalista, z którym rozmawiają, mówi im, że powinni robić coś zupełnie innego.

Faza druga

Rozmawiając coraz więcej z profesjonalistami i czytając wszystko, co dostępne na temat rehabilitacji dzieci niesłyszących, rodzice ostatecznie podejmują decyzję co do drogi, którą powinni wybrać, a tym samym wchodzi w drugą fazę emocjonalną – fazę nadziei i przesadnego optymizmu. Zwolennicy każdej z dostępnych metod edukacyjnych przedstawiają im niezwykle przykłady dzieci niesłyszących, którym udało się osiągnąć sukces. Zapewnienia audiologów, patologów mowy czy nauczycieli uczących metodą oralną, że „[...] wasze dziecko może nauczyć się mówić i odczytywać z ust”, są dla rodziców wystarczającym powodem, aby minimalizować skutki niepełnosprawności swojego dziecka. Literatura prezentująca metodę Komunikacji Totalnej (w której używa się migów i alfabetu palcowego jako głównego sposobu porozumiewania się) często sprawia, że rodzice zaczynają wierzyć w to, iż korzystając z migów, ich dziecko może nauczyć się komunikować z rodzicami (zazwyczaj tak nie jest), komunikować się z innymi osobami niesłyszącymi (zazwyczaj tak się dzieje) i osiągać sukcesy w uczeniu się (niektóre dzieci osiągają sukcesy, niektóre nie). Oczekuje się, że używanie mowy jednocześnie z pismem, w połączeniu z terapią mowy, pozwoli tym dzieciom na nauczenie się języka mówionego i komunikowania się w sposób ustny. Niezależnie od drogi, którą na tym etapie wybiorą rodzice, zazwyczaj są oni przesadnie optymistycznie nastawieni, oczekując, że przyszłość okaże się łatwiejsza, niż jest rzeczywistość. Zazwyczaj rodzice zaczynają uważniej słuchać tego, co mówi jedna ze stron i stopniowo formułują oczekiwania tylko na podstawie tego, co mówią zwolen-

nicy danego podejścia. W niektórych przypadkach rodzice mają kontakt tylko ze zwolennikami jednej z metod, jest im wtedy łatwiej podążać określoną drogą, bez przeżywania wewnętrznych konfliktów i chaosu, aż do chwili, kiedy kilka lat później mogą zacząć podejrzewać, że dokonali jednak złego wyboru.

Aby na tym etapie uchronić rodziców od nadmiernego optymizmu, dobrze byłoby, gdyby mieli możliwość zapoznania się z kilkoma programami edukacyjnymi, opartymi na różnych metodologiach. Ważne jest, jeśli tylko to możliwe, by rodzice mieli szansę odwiedzenia zarówno szkoły podstawowej, szkoły średniej, a także przedszkola pracującego daną metodą. Jest to istotne przede wszystkim z tego powodu, że przepaść edukacyjna między dziećmi słyszacymi a niesłyszacymi poszerza się wraz z wiekiem. Kiedy obserwuje się tylko dzieci w przedszkolu, łatwo wytworzyć sobie nierealistyczne wyobrażenia o tym, co możliwe jest do osiągnięcia przy stosowaniu danej metody czy danego programu. Rodzice mogą dokonać najbardziej rzeczowej ewaluacji danego programu czy formy edukacji alternatywnej tylko wtedy, kiedy mają okazję zobaczyć jego efekty, tzn. osiągnięcia uczniów szkoły średniej czy studentów. Korzystne jest także odwiedzenie przedszkola, gdyż jest to ta forma edukacji, z którą dziecko spotka się stosunkowo szybko. Inną skuteczną formą ewaluacji jest odwiedzenie rodzin dzieci, które korzystają z danego programu trzy lata lub dłużej. Obserwując sposób porozumiewania się członków rodziny, stopień, w jakim niesłyszące dziecko włączone jest w rozmowę w danej rodzinie, zakres, w jakim to, co się mówi w rodzinie (kiedy członkowie rodziny rozmawiają między sobą, mówią do dziecka, czy rozmawiają z gośćmi), jest dla dziecka zrozumiałe i jasne – to wszystko należy wziąć pod uwagę w ocenie metody.

Faza trzecia

Trzecia faza przeżyć emocjonalnych, przez którą zazwyczaj przechodzą rodzice, to faza stopniowo wzrastającego zniechęcenia i frustracji. Rodzice doświadczają tych uczuć wtedy, gdy staje się oczywiste, że dziecko nie rozwija się tak dobrze, jak

wskazywałyby na to wygórowane oczekiwania jego rodziców. Większość rodziców małych niesłyszących dzieci używających tradycyjnej metody ustno-słuchowej (aural/oral method) przez długi czas żyje nadzieją, że ich dziecko w końcu nauczy się odczytywać z ust i mówić tak dobrze, by być rozumiane i rozumieć innych ludzi. Niektóre dzieci rzeczywiście tego dokonują. Większość jednak dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu nigdy nie osiąga tego etapu, a ich rodzice przechodzą przez długą, bolesną i powolną drogę przystosowania się do tego faktu, zwłaszcza kiedy dzieci dorastają. Zazwyczaj towarzyszy temu dodatkowy ból spowodowany stopniowym uświadomieniem sobie tego, że rozwój językowy dziecka, postępy w uczeniu się i przystosowanie społeczne dziecka są znacznie wolniejsze, niż rodzice by tego oczekiwali.

Rodzice, którzy wybrali jedno z podejść związanych z używaniem migów, także doświadczają rozczarowania i frustracji, kiedy staje się oczywiste, że dziecko nie uczy się języka mówionego w takim tempie, jakby tego oczekiwali oraz, że coraz bardziej ograniczone stają się jego relacje ze słyszącymi rówieśnikami. Używający migów słyszący rodzice zaczynają także zdawać sobie sprawę z tego, że ich komunikacja z dzieckiem staje się coraz bardziej ograniczona z powodu ich coraz mniejszej kompetencji w posługiwaniu się migami, gdyż dziecko uczy się i umie więcej nowych słów i fraz migowych niż oni. Z czasem także zaczynają dostrzegać, że ich dziecko nie jest wystarczająco kompetentne w zakresie umiejętności czytania. Dla większości rodziców jest to długi okres rozczarowania, zwątpienia i trudności w przystosowaniu się do osiągniętych przez dziecko rezultatów, mieszczących się znacząco poniżej formułowanych wcześniej oczekiwań.

Problemy związane z postlingwalną utratą słuchu

Rodzice dziecka, które po nabyciu już pewnego zakresu języka nagle całkowicie lub częściowo traci słuch, napotyka

jeszcze inne, dodatkowe problemy, chociaż przede wszystkim muszą mieć świadomość znaczenia tego faktu, że ich dziecko zaczęło już rozumieć mowę i używać jej. Sytuacja utraty słuchu w późniejszym okresie życia dziecka niesie jednak inne trudności. Jeżeli przyczyną było np. zapalenie opon mózgowych, rodzice mogą koncentrować się przede wszystkim na szybkim fizycznym powrocie dziecka do zdrowia, pomocy np. w nauce chodzenia, a jednocześnie doświadczają trudności w zakresie komunikowania się ze swoim dzieckiem. Dziecko nie rozumie tej nagłej utraty zdolności porozumiewania się i może nawet sądzić, że rodzice karzą je za coś, nie rozmawiając z nim, nie czytając mu bajek itp. (tak opisywało te doświadczenia jedno z dzieci). Wszystko to dzieje się jednocześnie z odczuwanym przez dziecko bólem i frustracją z powodu niemożności chodzenia, biegania, zabawy. Z utratą słuchu mogą się więc wiązać poważne problemy emocjonalne i dziecko może potrzebować wielu miesięcy, zanim przystosuje się do tej nowej sytuacji.

Dziecko, które nauczyło się języka, zanim wystąpiła utrata słuchu, odnosi z tego korzyści proporcjonalne do czasu, przez jaki słyszało normalnie. Jest niezmiernie istotne, aby rodzice tych właśnie dzieci nauczyli się fonogestów tak szybko, jak to tylko jest możliwe, aby na nowo nawiązać z dzieckiem komunikację i zachować te umiejętności językowe, które zostały już przez dziecko opanowane, dopóki wciąż jeszcze znajdują się one w umyśle dziecka. Rodzice muszą także zdawać sobie sprawę z faktu, że nawet jeśli dziecko zna już trochę język, po utracie słuchu nie będzie w stanie poznawać nowych słów poprzez odczytywanie z ust. Pojawia się tu więc niebezpieczeństwo, że poziom językowy dziecka może obniżyć się znacząco w stosunku do poziomu prezentowanego przez jego słyszących rówieśników.

Typowe umiejętności dzieci z uszkodzeniem słuchu

Nikt dotąd nie przedstawił zwięzłej typowych skutków, jakie niesie ze sobą uszkodzenie słuchu, od Daniela Linga (1985,

s. 2): „Podstawowym i pierwotnym efektem głuchoty jest powodowane przez nią ograniczenie w zakresie nabywania i używania języka w jego aspekcie komunikacyjnym. Wtórne efekty są bardziej rozległe i związane przede wszystkim ze zubożoną komunikacją, która (1) ogranicza możliwość przeżywania różnorodnych doświadczeń, (2) opóźnia rozwój osobisty i rozwój społeczny oraz (3) nie pozwala na osiągnięcie optymalnego dla danej osoby wykształcenia. Trzeci z efektów jest szczególnie widoczny w momencie, w którym dziecko kończy edukację. Niskie osiągnięcia edukacyjne ograniczają bowiem możliwość znalezienia zatrudnienia, zmniejszają możliwości zarobkowe i możliwości wyboru sposobu spędzania czasu wolnego. Ograniczenia te mogą z kolei w sposób znaczący, w wielu sferach, obniżyć jakość życia osoby niesłyszącej”.

Dla słyszących rodziców niezmiernie istotne znaczenie ma umiejętność mówienia, i jest to absolutnie słuszne. Znany specjalista z zakresu psychologii głuchoty, McCay (1970 za: R.O. Cornett, M.E. Daisey 2001), stwierdził, że „Bardzo niewiele osób z grupy osób prelingwalnie niesłyszących, a jest to grupa stanowiąca około 95% populacji osób z uszkodzeniami słuchu w wieku szkolnym, rozwija takie umiejętności mówienia, żeby móc być zrozumianym w większości sytuacji społecznych”.

Na podstawie trwających sześć lat badań 48 dzieci w wieku 7-17 lat, których rozwój intelektualny kształtował się na poziomie przeciętnym, bez współistniejących innych zaburzeń, dr Bernard Tervoort (1970) stwierdził, że średnio 65% ich mowy było niemożliwe do zaakceptowania przez ich słyszące otoczenie.

Odczytywanie mowy z ust jest trudną sztuką – tak trudną, że tylko niewielka grupa niesłyszących dzieci czy dorosłych osiąga w tym biegłość. Praktycznie wszystkie fonemy np. słów angielskich są podobne na ustach do innych fonemów. W badaniach nad odczytywaniem z ust prowadzonych w Klinice John Tracy (Lowell, 1959) osoby niesłyszące, będące w chwili badań w różnym wieku, osiągały średni wynik w zakresie odczytywania z ust rzędu 35% w prostych zdaniach. Lowell podaje, że wyniki kształtowały się w następujący sposób: niesłyszący uczniowie szkoły podstawowej osiągalni wynik 38%, młodzież ze szkoły średniej odczytywała 25,8% słów, a studenci z Collegium Gallaudeta (grupa najbardziej wyselekcjonowana) odczytywała 44,9% słów. Niski wynik osiągany przez grupę

młodzieży szkół średnich można tłumaczyć przede wszystkim nieadekwatną znajomością języka mówionego w tej grupie osób niesłyszących. Pisze o tym także Berger (1972): „Być może wygląda to na niesprawiedliwość, ale osoby z normalnym słuchem lub ze słuchem uszkodzonym w minimalnym stopniu mogą, po niedługim treningu, odczytywać wyrazy z ust z taką samą lub nawet większą dokładnością niż osoby z głębszymi uszkodzeniami słuchu”.

Jest faktem powszechnie znanym, że u osób z uszkodzonym słuchem problemy z komunikacją zaczynają się wcześniej i mają trwały charakter. Niestety, rodzice dzieci niesłyszących często zbyt późno zdają sobie sprawę z opóźnienia edukacyjnego, które staje się udziałem ich dzieci z powodu nienadążania za tempem uczenia się słyszących dzieci w ich wieku. Pierwotnym powodem tego opóźnienia jest przede wszystkim nieadekwatna komunikacja w okresie przedszkolnym, czynnikiem jednak dominującym jest niepowodzenie przeciętnego dziecka z uszkodzeniem słuchu w zakresie opanowania umiejętności czytania na takim poziomie, by móc uczyć się efektywnie poprzez czytanie. Podobnie jak nieadekwatne odczytywanie z ust, w tym przypadku także jest to związane przede wszystkim z faktem niewystarczającej znajomości języka werbalnego.

Poziom czytania osiągany przez dzieci niesłyszące niewiele się zmienił w ciągu ostatnich 75 lat. Printer i Paterson (1916) pisali, na podstawie kilku badań ogólnonarodowych, że: „średnie wyniki osiągane przez niesłyszących uczniów w zakresie czytania, niezależnie od ich wieku, nigdy nie osiągają poziomu czytania wyższego niż poziom dziecka 8-letniego”. Badania prowadzone 60 lat później (Trybus i Karchmer, 1977) pokazały „[...] zasadniczo ten sam poziom osiągnąć”. Takie wyniki podawane są także w badaniach prowadzonych w innych latach. Według Wrigstone, Aronow i Moskowitz (1963), którzy zbadali 54% populacji osób niesłyszących z USA w wieku 10-16 lat, średni poziom osiągnąć 16-letnich niesłyszących uczniów mieści się na poziomie osiąganym przez uczniów klasy trzeciej szkoły podstawowej (wynik ten wynosi dokładnie 3.4). Allen (1986) pisze, że średni poziom rozumienia czytanego tekstu wśród niesłyszących uczniów w wieku 15-16 lat w USA mieści się w granicach zazwyczaj osiąganym przez uczniów klas trzecich (dokładnie 3.1), a dla uczniów w wieku 17-18 lat poziom ten jest nawet niższy i wynosi 2.9. Badania prowadzone przez

Centrum Ewaluacji i Studiów Demograficznych Instytutu Badawczego Uniwersytetu Gallaudeta (1991), przeprowadzonych za pomocą Testu Osiągnięć Szkolnych, znormalizowanego dla uczniów niesłyszących (Stanford Achievement Test, 8th Edition, Form J: Hearing Impaired Norms Booklet), pokazały następujące średnie wyniki w zakresie rozumienia czytanego tekstu dla dzieci i młodzieży ze znacznymi i głębokimi uszkodzeniami słuchu: uczniowie w wieku 15 lat – poziom czytania 3.0; uczniowie w wieku 16 lat – 3.2; uczniowie w wieku 17 lat – 4.0; uczniowie w wieku 18 lat – 3.2. Interpretując te dane, należy mieć świadomość, że umiejętność czytania słyszących nastolatków obniżyła się w porównaniu z rokiem 1983, co oznacza, że wyniki uczniów niesłyszących wyglądają na tym tle nieco lepiej. R. Conrad (1979 za: R.O. Cornett, M.E. Daisey 2001) pisze, że w Anglii poziom czytania średnio osiągany przez niesłyszącego ucznia w wieku 16 lat jest taki sam, jak poziom czytania słyszącego ucznia w wieku 7 lat. Przypuszczamy, że tak niski wynik może być związany częściowo ze stosunkowo wysokim poziomem sprawności czytania słyszących dzieci 7-letnich w Anglii.

Nie dysponujemy, jak dotąd, żadnymi danymi, z których wynikałoby coś innego. Na podstawie badań jednoznacznie można stwierdzić, że przeciętny poziom umiejętności czytania wśród niesłyszących uczniów w wieku 15-18 lat nigdzie na świecie nie jest wyższy niż poziom osiągany przez dzieci słyszące w wieku 7-9 lat.

Okolo 95% osób z wrodzoną głęboką wadą słuchu nigdy nie czyta na tyle dobrze, by umieć odnaleźć nieznane sobie słowo w słowniku i w ten sposób poznać jego znaczenie lub zrozumieć znaczenie nowego słowa na podstawie kontekstu. Oznacza to, że nie są one w stanie samodzielnie poznać znaczenia nowych słów, lecz muszą zostać nauczone każdego nowego słowa. Można jednak uniknąć takiej sytuacji. Píše o tym Wandel (1989) w rozdziale dotyczącym rozumienia czytanego tekstu w grupie badanych przez niego 120 uczniów zarówno słyszących, jak i z uszkodzonym słuchem.

Geers, Moog i Schick (1984) oceniali obecność struktur typowych dla języka angielskiego w grupie 327 uczniów, prowadzonych metodą ustno-słuchową (*oral-aural method*, OA) i metodą Totalnej Komunikacji, w wieku od 5 do 9 lat. Wyniki osiągnięte przez te dzieci były znacząco niższe niż wyniki prze-

ciężnie osiągnięte przez dzieci 4-letnie. Badacze ci piszą: „Zebrane dane wyraźnie wskazują, że dzieci z głębokimi uszkodzeniami słuchu nie nabywają języka na poziomie porównywalnym z poziomem ich słyszących rówieśników. Dzieje się tak zarówno w przypadku dzieci prowadzonych metodą ustno-słuchową, jak i metodą Komunikacji Totalnej”.

Problem „drugiego języka”

Uniwersytet Gallaudeta oddaje nieocenione usługi niesłyszącym studentom. Jest to uczelnia przeznaczona dla osób z uszkodzonym słuchem, posiadających wyjątkowe uzdolnienia, osiągających poziom umiejętności umożliwiające im rozpoczęcie studiów uniwersyteckich. Wymagana jest od nich umiejętność czytania na poziomie klasy siódmej lub ósmej. Tragedia polega na tym, że większość z tych studentów, pomimo że zazwyczaj prezentują wysokie umiejętności poznawcze, że uczyli się angielskiego (jako swojego języka narodowego) przez wiele lat, wiele wiedzą o języku angielskim, ale po prostu nie są kompetentni w zakresie jego używania.

Podczas drugiego tygodnia sprawowania przeze mnie urzędu wicerektora do spraw planowania Uniwersytetu Gallaudeta – pisze Cornett – rektor Elstad pokazał mi kopię listu, który właśnie otrzymał, i powiedział: „Nasz problem polega na tym, że ten list jest typowym listem, jaki napisałoby około 80% naszych studentów”. A oto ten list³:

*Dr. Leonard Elstad
Galladuet College
Washington, D.C. 20002
Szanowny Pan Rektor.*

Sierpień 26, 1965

³ Ze względu na istotne różnice między językiem angielskim i polskim w zakresie np. występowania lub nie końcówek fleksyjnych, tłumaczenie tego listu nie oddaje w sposób absolutnie precyzyjny istoty popełnianych przez studenta niezręczności językowych.

Z tego powodu, że pożyczył mi Pan \$15, poczułem, że muszę napisać, aby dać Panu wiedzieć, jak bardzo odczuwający ulgę czuję się w tej pomocy.

Poczułem, że pomimo olbrzymie trudności mam twarz w radzeniu sobie z moje trudności finansowe, ta wybitna umiejętność która ja rozpoznaje w Panu mogłeś pomóc mi. Ta pomoc jest oczywiście znakomita ulga w mój problemy finansowe: ja sądzę, że Pana pomoc powinna być doceniona.

Dziękuję za dać mi przyjemna ulga.

Twój wdzięczny xxx

Przez kilkanaście już lat, kontynuuje Cornett, wielokrotnie pokazywałem ten list różnym osobom, najczęściej moim współtowarzyszom w podróżach samolotem, nic im wcześniej nie mówiąc o moich związkach z Uniwersytetem Gallaudeta czy osobami niesłyszącymi. Za każdym razem pytałem: „Jak Pan / Pani myśli, co to za osoba napisała ten list?” Nikt z nich nie odpowiedział „osoba niesłysząca”, „osoba nie umiejąca czytać”, „osoba niewykształcona” czy też „osoba upośledzona umysłowo”. Każda odpowiedź była taka sama: „Jest to list napisany przez obcokrajowca”. Tragiczne jest to, że ta odpowiedź jest prawidłowa. Pomimo wielu lat uczenia się języka narodowego za pomocy migania lub w programach o charakterze oralnym, czasem i jedną, i drugą metodą, uczniowie ci nadal mają taką wiedzę o swoim języku narodowym, jaką mają obcokrajowcy. Ta refleksja nie dotyczy bezpośrednio Uniwersytetu Gallaudeta, ale edukacji, jaką ci studenci otrzymali, zanim dostali się na ten Uniwersytet. W Uniwersytecie Gallaudeta studiują ci niesłyszący, którzy są kompetentni w zakresie używania języka angielskiego. Zazwyczaj są to osoby, które w chwili przyjęcia na pierwszy rok studiów czytały na poziomie klasy 10 lub wyższej.

Większość jednak z tych, którzy dostają się na Uniwersytet Gallaudeta, po pięciu dodatkowych latach nauki wcale nie jest bardziej kompetentna w zakresie używania języka narodowego, chociaż na pewno wiedzą o nim jeszcze więcej. I to nie jest wina Uniwersytetu Gallaudeta. Tym studentom jest trudniej uczyć się języka narodowego, ponieważ przyswoili sobie zbyt wiele „niepoprawnego języka”, docierającego do nich w sposób niedokładny, zaburzony. Znają za dużo niepoprawnego angielskiego! Jest rzeczą niezmiernie trudną wykorzenić złe nawyki językowe i zastąpić je prawidłowymi wzorcami językowymi w taki sposób, by te prawidłowe wzorce pozostały na stałe. Studenci ci nie napotykają takich trudności, ucząc się języków obcych poprzez pismo.

Streszczenie rozdziału

Po otrzymaniu diagnozy o uszkodzeniu słuchu dziecka rodzice zazwyczaj przechodzą przez trzy etapy przeżyć: okres szoku, smutku i zagubienia, okres zniechęcenia i okres przystosowania się do coraz niższych oczekiwań względem dziecka.

Większość rodziców stosujących tradycyjne metody oralne lub metodę Komunikacji Totalnej musi przyzwyczaić się do coraz bardziej obniżonych oczekiwań w zakresie osiągnięć szkolnych dziecka, czytania, mowy, umiejętności odczytywania z ust i akceptacji społecznej. Większość słyszących rodziców stosujących metodę migową wkrótce odkrywa, że komunikacja z dzieckiem jest ograniczona z powodu niewystarczających umiejętności rodziców w zakresie używania migów.

Literatura przedmiotu szeroko dokumentuje to, że większość dzieci z uszkodzeniami słuchu w zakresie mówienia i umiejętności odczytywania mowy z ust posiada umiejętności niewystarczające do efektywnego komunikowania się z szerszą społecznością osób, że nie nadążają za swoimi rówieśnikami w zakresie języka, czytania i innych umiejętności akademickich. Fonogesty zapewniają rozwiązanie tych problemów.

Rozdział II

Co to są fonogesty

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Fonogesty zostały stworzone jako pomoc w przezwyciężeniu problemów napotykanych przez większość dzieci z głębokim lub znacznym uszkodzeniem słuchu, które urodziły się w rodzinie słyszących rodziców. Są to następujące problemy:

1. Problem ograniczonej komunikacji w rodzinie w pierwszych latach życia dziecka, co powoduje opóźnienie w zakresie rozwoju osobowego i społecznego.

2. Problem opóźnionego rozwoju zakresu słownictwa dziecka. Szybki wzrost zasobu słów we wczesnym okresie życia dziecka rzadko ma miejsce w przypadku rehabilitowanego tradycyjnymi metodami dziecka z prelingwalnym uszkodzeniem słuchu, gdy dziecko musi być nauczone każdego ze słów. Dzięki fonogestom dzieci mogą uczyć się nowych słów spontanicznie, podobnie jak dzieje się to w przypadku dzieci słyszących.

3. Problem niepowodzenia większości niesłyszących dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu w zakresie nabywania precyzyjnego mentalnego modelu języka mówionego, czyli jego dźwięków, słów, fraz i gramatyki. Bez takiego modelu, wytworzonego w mózgu dziecko nie może efektywnie wykorzystywać mowy do komunikowania się z innymi, osiąga nieduże postępy w zakresie odczytywania mowy z ust i ma niewielką szansę, aby opanować biegle sprawność czytania.

4. Problem braku wygodnej i łatwej do nauczenia się metody komunikacji, która mogłaby być używana w domu, w szkole i w innych miejscach – w celu wydawania poleceń, tłumaczenia w wypadku wątpliwości, ciągłego przypominania o prawidłowej

wymowie słów, a przede wszystkim w celu budowania osobistych i satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi.

Główne problemy niesłyszących dzieci

Pierwszym problemem niesłyszącego dziecka jest oczywiście komunikacja. Metody migowe mogą pomóc w rozwiązaniu tego problemu, ale nie innych, istotnych i typowych problemów: ograniczonej umiejętności czytania, bardzo niskiej sprawności odczytywania z ust i ograniczonej umiejętności wykorzystywania mowy dla celów ekspresji komunikacyjnej.

Najważniejszym celem metody *Cued Speech* i głównym powodem, dla którego ją wynaleziono, jest umożliwienie niesłyszącym dzieciom stania się sprawnymi i kompetentnymi czytelnikami. Niepowodzenie systemu edukacji niesłyszących w zakresie kształcenia kompetentnych czytelników jest niepotrzebną tragedią. Czytanie jest dla niesłyszących dzieci jedynym sposobem uczenia się będącym całkowicie pod ich kontrolą. Dzięki czytaniu mogą nauczyć się wszystkiego, czego zechcą – pod warunkiem jednak, że umieją czytać.

Brak precyzyjnego, wewnętrznego modelu języka mówionego w umyśle niesłyszącego dziecka jest główną przyczyną jego trudności w czytaniu, zazwyczaj także odpowiada za bardzo niską sprawność odczytywania mowy z ust, która często znajduje się na poziomie niższym niż sprawność odczytywania z ust prezentowana przez osobę słyszącą, nawet jeśli ta nie przechodziła specjalnego treningu.

Ograniczona zdolność słyszenia utrudnia oczywiście niesłyszącemu dziecku naukę prawidłowego wypowiadania słów, ale nie to jest głównym problemem w zakresie mowy. Nawet jeżeli niesłyszące dziecko zostanie wyćwiczone w zakresie poprawnego wypowiadania poszczególnych fonemów, nie oznacza to, że automatycznie będzie wiedziało, jak wypowiadać poszczególne słowa, jakie jest ich znaczenie, jak należy je łączyć we frazy i zdania. Można stosunkowo łatwo nauczyć słyszące dzieci naśladowania wymowy wyrazów czy nawet całych zdań, np. w ję-

zyku hiszpańskim, ale to nie oznacza, że będą one umiały komunikować się w tym języku. Podobnie dzieci niesłyszące nie rozumieją swojego języka ojczystego i nie są w stanie go używać, nawet gdy potrafią wypowiedzieć niektóre z dźwięków czy słów w tym języku. Potrzebują do tego zinternalizowanego modelu języka mówionego, który może rozwinąć się dzięki fonogestom.

Debata nad metodami

Zwolennicy stosowania podejścia ustno-słuchowego w rehabilitacji dzieci niesłyszących i ci, którzy popierają komunikację manualną, w Stanach Zjednoczonych dyskutują ze sobą już od 140 lat, doszukując się zazwyczaj w stanowisku oponenta braków i niedociągnięć.

Tradycyjne podejście ustno-słuchowe ma na celu przede wszystkim prowadzenie treningu słuchowego dzieci po to, aby w jak największym stopniu, za pomocą urządzeń technicznych, wykorzystywały pozostałe im resztki słuchu oraz aby nauczyć je maksymalnego wykorzystywania niekompletnej informacji widocznej na ustach osoby mówiącej. Mowa i umiejętność odczytywania z ust są uważane za podstawowe sposoby komunikowania się. Komunikacja z wykorzystaniem rąk jest zasadniczo zabroniona, chociaż naturalne gesty, mające charakter gestów wspierających komunikację, używane są przez większość nauczycieli i powszechnie stosowane w komunikacji dzieci między sobą. Niski poziom przyswojenia języka osiągany przez większość niesłyszących dzieci zazwyczaj powoduje jednak zmianę w kierunku wykorzystania pisma jako głównego sposobu nauczania języka, z wyjątkiem tych sytuacji, kiedy dziecko osiąga rzeczywiście niezwykle postępy.

Oraliści starają się wyposażać niesłyszące dzieci w umiejętności niezbędne do ich integracji ze słyszącym społeczeństwem. Krytycy tej metody twierdzą jednak, że ograniczanie sposobu komunikowania się z dzieckiem do nieadekwatnej, niedokładnej komunikacji oralnej i powolnej komunikacji poprzez pismo jest dla dziecka frustrujące i ogranicza je intelektualnie. Zwracają

szczególnie uwagę na fakt, że to podejście nie sprzyja wytworzeniu się szybkiego, naturalnego rozwoju zdolności rozumienia i komunikacji wśród większości niesłyszących dzieci.

Różne podejścia manualne mają za cel wspieranie wczesnego rozwoju komunikacji i zapewnienie warunków do wczesnego rozwoju osobowości poprzez używanie wyrazistego, wizualnego sposobu komunikowania się. Większość z tych metod używana jest łącznie z mową, w duchu idei Komunikacji Totalnej. Jednym z tych podejść, mającym kilka odrębnych form, jest ręcznie kodowany angielski (manually-coded English), w którym wykorzystywane są migi jako symbole słów i dodawane migowe oznaczniki dla wskazania pewnych szczegółów gramatycznych, takich jak np. forma czasownika¹. Języki migowe, np. Amerykański Język Migowy (American Sign Language – ASL), mają swoją odrębną gramatykę i idiomy, można więc powiedzieć, że są to odrębne języki, różne od języka werbalnego. Używanie migów może pomóc niesłyszącemu dziecku nauczyć się komunikować z otoczeniem, zanim jeszcze nauczy się mówić, a także komunikować się w tej sytuacji, kiedy dziecko nigdy nie nauczy się mówić. Przygotowuje także dziecko do wejścia w społeczność osób niesłyszących.

Migi są wizualnymi odpowiednikami pojęć, tak jak słowa są mówionymi lub zapisanymi symbolami pojęć. Z tego powodu, że migi nie mają ustalonej, zakodowanej relacji do słów, tak jak dzieje się to w przypadku *Cued Speech* lub alfabetu palcowego, nauczanie się konkretnego migu nie umożliwia dziecku rozpoznania, zrozumienia czy używania odpowiadającego mu słowa ani w jego formie mówionej, ani w pisanej. Z tego powodu dziecko musi być uczone wszystkich słów aż do czasu, kiedy nauczy się czytać na tyle dobrze, by móc odkrywać znaczenie nowych słów poprzez czytanie.

Ograniczenia wynikające z metod migowych, zdaniem ich przeciwników, związane są przede wszystkim z tym, że same z siebie nie służą uczeniu się przez dziecko języka mówionego czy pisanego, nie kładą nacisku na umiejętność mówienia i odczytywania z ust (a więc ich nie rozwijają), nie zapewniają więc właściwej bazy do poznawania języka werbalnego. Zwolennicy metod migowych twierdzą jednak, że niesłyszące dziecko ma

¹ System ten przypomina więc stosowany w Polsce system językowo-migowy.

prawo do nauczania się i używania języka osób niesłyszących, że miganie jest czymś naturalnym dla dzieci niesłyszących oraz że język werbalny, mowę i odczytywanie mowy z ust dziecko nauczone migania może opanować w późniejszym okresie.

Wielu ludzi, wśród nich Aleksander Graham Bell, Edmund Lyons, G. Dewey Coats czy Z.R. Westervelt, zalecało stosowanie takiej metody, która uczyniłaby język mówiony widocznym dla osób niesłyszących. Jednak istniejące metody fonetyczne (oparte na dźwiękach) były zbyt skomplikowane i nie służyły uzupełnieniu informacji, którą można wzrokowo odczytać z ruchu warg osoby mówiącej. Wśród takich metod był między innymi duński system Ręka – Usta (Danish Mouth – Hand System), opracowany przez Georga Forchhammera w 1923 roku, i Baghchebam's Speech Aid, opracowany w 1928 roku. Wszystkie te systemy używały specyficznych konfiguracji ręki i/albo ruchu ręki do określenia specyficznych dźwięków spółgłoskowych, co sprawiało, że proces identyfikacji dźwięków opierał się nie tylko na obserwacji ust rozmówcy. Warto zauważyć, że Coats (1930), który sam był osobą niesłyszącą, stwierdził, że idealnym dla niesłyszących systemem komunikowania się byłby system oparty na sylabach (jak to jest w systemie fonogestów), ale stwierdził też, że trudno byłoby taki system stworzyć ze względu na dużą liczbę sylab występujących w języku. Nie zwrócił uwagi na fakt, że istnieje jednak możliwość, że w systemie takim sylaby mogłyby być prezentowane jako kombinacja mniejszych części (fonemów albo indywidualnych dźwięków mowy), co sprawiłoby, że byłoby potrzebnych mniej indywidualnych części. W metodzie fonogestów w języku angielskim występuje tylko 12 *cues*, czyli indywidualnych części mowy.

Wymagania, jakie należy postawić dobrej metodzie

Cornett, zanim jeszcze wynalazł *Cued Speech*, sformułował sześć następujących wymagań, jakie jego zdaniem, powinna spełniać adekwatna i praktyczna metoda.

1) Metoda musi być precyzyjna, musi dokładnie na drodze wzrokowej przekazywać wszystkie istotne szczegóły języka mówionego.

Jeśli wszystkie dźwięki języka mówionego byłyby absolutnie różne na ustach osoby mówiącej, nic nie przeszkadzałoby osobom niesłyszącym w spontanicznym odbiorze języka i nauczaniu się umiejętności precyzyjnego odczytywania mowy z ust. Osoba niesłysząca poprzez wzrok otrzymywałaby dokładnie takie same informacje, jakie otrzymuje słyszące dziecko dzięki słuchowi. Niestety, dużo słów wygląda na ustach podobnie. Możemy przekonać się o tym, patrząc w lustro przy wymawianiu takich angielskich słów, jak: *met, bet, pet, mid, hid, pid, pit, mean* (czyt. *mi:n*), *bin*². W języku angielskim istnieje co najmniej 60 innych słów lub sylab, które wyglądają na ustach zasadniczo tak samo, jak te powyżej. Zadanie polega zatem na tym, aby znaleźć sposób, w jaki można by pomóc dzieciom niesłyszącym w dostrzeżeniu różnic między tymi wszystkimi słowami.

Po to, aby pomóc w odróżnieniu każdego dźwięku mowy i każdej sylaby od innych dźwięków i sylab, w systemie fonogestów wykorzystuje się dla języka angielskiego osiem układów dłoni w czterech lokacjach, a ruchy dłoni wykonywane są synchronicznie wraz z mówieniem. Połączenie tych *cues*, gestów, z tym, co można dostrzec na ustach, daje w rezultacie odrębny wzorzec dla każdej sylaby i każdego dźwięku. Sylaby, które wyglądają tak samo na ustach, różnią się układem ręki. Sylaby, które wyglądają tak samo na ręce, wyglądają inaczej na ustach. Istnieje więc wizualna różnica między wszystkimi sylabami czy słowami, które różnią się w wymowie.

2) Metoda musi być oralna, tak aby dziecko mogło jej stale używać i być zależne od informacji widocznej na wargach.

Układy dłoni i lokacje same w sobie nie oznaczają indywidualnych dźwięków czy sylab. Dobra widoczność położenia i ruchów ust, zębów i języka ma zasadnicze znaczenie w przekazie języka za pomocą *Cued Speech*. Każdy dźwięk jest odczytywany z warg – za pomocą tego, co jest widoczne dzięki układowi rąk. Ręka pomaga więc w identyfikowaniu grup

² Dla języka polskiego dobrym przykładem są tu np. słowa: *mama, papa, baba, mapa*.

dźwięków i sylab, które nie różnią się od siebie na ustach. Żaden indywidualny dźwięk czy sylaba nie mogą być odczytane tylko z układu dłoni.

3) Każda informacja dodana do tego, co można dostrzec, patrząc tylko na usta, musi być spójna (jeśli chodzi o rytm, znaczenie itp.) z tym, co jest mówione.

4) Metoda musi być łatwa, tak aby mogło nauczyć się jej nawet bardzo małe niesłyszące dziecko poprzez proces ciągłego kontaktu z nią w domu rodzinnym.

5) Metoda musi być na tyle łatwa, aby mogli nauczyć się jej słyszący rodzice o przeciętnych zdolnościach, którzy są gotowi, by podjąć mieszczący się w granicach rozsądku wysiłek w celu pomocy swojemu dziecku.

6) Metoda musi być tak skonstruowana, aby można jej było używać w rozmowach o normalnym tempie mowy, gdy odległość między osobami rozmawiającymi wynosi nie więcej niż 6 metrów.

Aby uczynić zadość powyższym wymaganiom, konieczne okazało się opracowanie systemu, który umożliwiałby ukazanie każdej sylaby i każdego dźwięku mowy jako różnego od innych – albo poprzez układ dłoni, albo poprzez to, co jest widoczne na ustach. Wiele sylab i dźwięków wygląda podobnie na ustach, wielu z nich odpowiada taki sam układ dłoni, żaden z nich nie wygląda jednak tak samo jednocześnie na ustach i na dłoni, tak więc niesłyszące dziecko może zawsze dostrzec różnicę, podobnie jak słyszące dziecko może zawsze usłyszeć różnicę między sylabami i dźwiękami.

Dla języka angielskiego potrzebnych jest osiem układów rąk i cztery lokacje, aby umożliwić rozróżnienie wszystkich sylab i dźwięków mowy. Niektóre języki wymagają użycia tylko pięciu lokacji (niemiecki, francuski), inne zaś trzech (hiszpański, japoński).

Fonogesty jest to system komunikacji wizualnej stworzony do wspomagania komunikacji osób słyszących z osobami niesłyszącymi i osób niesłyszących między sobą. Wykorzystuje się w nim układy dłoni, pokazywane w określonych lokacjach w pobliżu twarzy, wspomagając dzięki temu wzrokową percepcję mowy. Dzięki temu język mówiony staje się możliwy do precyzyjnego odczytania tylko dzięki wzrokowi.

Metoda *Cued Speech* została stworzona, aby zmniejszyć lub wyeliminować następujące problemy osób niesłyszących:

1) problem ograniczonej komunikacji w rodzinie w pierwszych latach życia dziecka, 2) problem opóźnionego rozwoju zakresu słownictwa dziecka, 3) problem niepowodzenia większości niesłyszących dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu w zakresie nabywania precyzyjnego mentalnego modelu języka mówionego, co jest konieczne do nabycia umiejętności czytania, sprawnego odczytywania z ust i efektywnego używania umiejętności mówienia, 4) problem braku wygodnej i łatwej do nauczenia się metody komunikacji, która mogłaby być używana w domu, w szkole i w innych miejscach – w celu wydawania poleceń, tłumaczenia w wypadku wątpliwości, ciągłego przypominania o prawidłowej wymowie słów, a przede wszystkim w celu budowania osobistych i satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi.

Kiedy używane są tradycyjne metody oralne lub metoda Komunikacji Totalnej, większość niesłyszących dzieci musi zostać nauczona prawie całego języka werbalnego, podczas gdy słyszące dzieci (oraz dzieci niesłyszące używające *Cued Speech*) zazwyczaj znają język w większym zakresie, niż zostały go nauczone. Kiedy u dziecka obserwuje się opóźnienie w zakresie nabywania języka, w programach oralnych i programie Komunikacji Totalnej zazwyczaj w nauczaniu języka werbalnego proponuje się korzystanie tylko z pisma. Ponieważ uczenie się tylko za pomocą pisma jest czasochłonne i nużące, tempo przyswajania języka werbalnego przez dziecko nie jest adekwatne do ponoszonego przez niego trudu.

Streszczenie rozdziału

Fonogesty jest to system komunikacji wizualnej stworzony do wspomagania komunikacji osób słyszących z osobami niesłyszącymi i osób niesłyszących między sobą. Wykorzystuje się w nim układy dłoni, pokazywane w określonych lokacjach w pobliżu twarzy, wspomagając dzięki temu wzrokową percepcję mowy. Dzięki temu język mówiony staje się możliwy do precyzyjnego odczytania, z wykorzystaniem jedynie zmysłu wzroku.

W angielskiej wersji metody każdy z ośmiu układów dłoni odpowiada grupie trzech lub czterech dźwięków spółgłoskowych, które różnią się wyraźnie od siebie obrazem na wargach. Tak więc układy pomagają odróżnić te spółgłoski, które wyglądają podobnie na wargach. Każda z czterech lokacji odpowiada grupie dwóch lub trzech samogłosek, które różnią się między sobą obrazem na wargach. Lokacje służą więc odróżnieniu tych samogłosek, które wyglądają na ustach podobnie.

Ta zasada używania dwóch źródeł informacji, z których każde samo w sobie nie jest kompletne (jedno z nich zostało wynalezione, aby uzupełniać drugie), ale razem tworzą całość, jest czymś unikalnym wśród wszystkich metod komunikacji z osobami niesłyszącymi i niesłyszącymi między sobą. Te unikalne właściwości *Cued Speech* sprawiają, że otwierają się nowe możliwości w zakresie edukacji i zmiany sytuacji życiowej osób niesłyszących.

Rozdział III

Polskie fonogesty

Kazimiera Krakowiak

Warunkiem wszechstronnego rozwoju osoby niesłyszącej jest osiągnięcie przez nią umiejętności posługiwania się językiem. Ta teza jest powszechnie uznawana za słuszną. Mniej powszechne jest rozumienie jej bardzo istotnych implikacji, a ściślej mówiąc, implikacji wynikających z ontologii języka oraz z mechanizmu językowego kodowania znaczeń. Mylą się bowiem ci, którzy utożsamiają znaki językowe z samymi dźwiękami mowy i starają się uczyć niesłyszące dzieci mówienia prostymi metodami logopedycznymi, opierając się na tzw. wychowaniu słuchowym, czyli usprawnianiu słuchu. Postać dźwiękowa wypowiedzi jest tylko jej „zewnątrzną szatą”, którą rozpoznajemy z pewnej odległości. Żeby posługiwać się językiem, nie wystarczy słyszeć głos, trzeba mieć dostęp do wszystkich jednostek tekstu biorących udział w językowym kodowaniu znaczeń. Najtrafniej ujmuje to teza Roberta Orina Cornetta: „Nie głos, ale słowo jest prawdziwym problemem głuchych”.

Uszkodzenie słuchu nie umniejsza zdolności językowych dziecka. Głębokie odbiorcze (zmysłowo-nerwowe) uszkodzenie słuchu blokuje jednak dostęp do klucza, według którego koduje się znaczenia. Dziecko niesłyszące z aparatem słuchowym lub implantem słyszy głos, ale nie jest w stanie błyskawicznie odróżniać sylab. Dlatego nie może opanować wzorców słów. Poszczególne słowa odbiera jako podobne do siebie, trudne do odróżnienia. Nie może też opanować umiejętności kontrolowania własnych wypowiedzi. Nie jest więc możliwe, aby ono wypracowało sobie bogaty język wewnętrzny. Deficyt w zakresie języka wewnętrznego jest prawdziwą przyczyną trudności edukacyj-

nych osób niesłyszących. Ten deficyt sprawia, że mają one nie tylko trudności w rozumieniu oraz zaburzenia mówienia, ale również trudności w czytaniu i pisaniu. Jakże więc mogłyby osiągać umiejętności wymagane na egzaminie maturalnym lub na uczelniach wyższych?

Konieczny jest inny sposób dostępu do budowy sylab. Metoda fonogestów daje taką szansę. Dzięki niej możemy udostępnić osobie, która słyszy dźwięki w sposób nieprecyzyjny i niekompletny, sylabiczną strukturę języka tak dokładnie, że będzie mogła opanować zarówno umiejętność odbioru wypowiedzi, jak i samokontroli czynności mówienia.

Polska wersja metody *Cued Speech* została opracowana przez autorkę niniejszego artykułu (Krakowiak 1986; 1987; 1989; 1990; 1992; 1995; Krakowiak, Sękowska 1996).

Adaptacja wymagała nie tylko specjalnego opracowania systemu gestów dla systemu fonetyczno-fonologicznego polszczyzny (Krakowiak 1986; 1990), ale również wszechstronnej weryfikacji poprawności jego konstrukcji. Wymagała także doświadczalnego sprawdzenia przydatności fonogestów w rozwijaniu u dzieci z uszkodzonym słuchem umiejętności dokładnego odczytywania z ust wypowiedzi w języku polskim, a następnie wypracowania pełnego programu postępowania rehabilitacyjnego i glottodydaktycznego, zmierzającego do stworzenia niesłyszącym dzieciom warunków do opanowania języka polskiego.

Polska wersja *Cued Speech* znacznie różni się od wzoru angielskiego i jego adaptacji do innych języków. System ten oparty jest nie tylko na fonetyce i fonologii, ale również na prozodii języka polskiego. Fonogesty są zharmonizowane z mówieniem w sposób eurytmiczny. Uwzględniają przebieg prozodyczny fonicznego ciągu mowy, uwidaczniając jego rytmiczną segmentację, a jednocześnie ułatwiają rozpoznawanie wszystkich głosek w wymawianych sylabach. Jednoczesna obserwacja ruchów artykulacyjnych i towarzyszących im ruchów ręki umożliwia dokładną recepcję wszystkich elementów formy językowej wypowiedzi słownych.

System Polskiej Metody Fonogestów

Fonogesty są to specjalne ruchy jednej ręki (prawej lub lewej) towarzyszące mówieniu, pomagające wsłuchiwać się w żywą mowę i dokładnie odczytywać wypowiedzi z ust.

System fonogestów ściśle odpowiada systemowi fonetycznemu języka polskiego. Uwzględniono w nim wszystkie głoski podstawowe (fonemy), tzn. takie elementy dźwiękowe, które trzeba koniecznie umieć rozpoznawać (aby odbierać i rozumieć wypowiedzi ustne) i wymawiać (aby mówić zrozumiale po polsku).

Do głosek podstawowych zaliczamy 8 samogłosek i 35 spółgłosek (zob. „System fonogestów” tablica A i B). System fonogestów składa się z tzw. lokacji, tj. punktów w pobliżu ust, które wskazuje dłoń, wykonując ruch towarzyszący wymawianiu samogłosek (zob. „System fonogestów” tablica A), oraz z układów palców, które przyjmuje dłoń w momencie wymawiania spółgłosek (zob. „System fonogestów” tablica C).

Są cztery lokacje dłoni odpowiadające samogłoskom (zob. „System fonogestów” tablica A, punkty 1, 2, 4, 5) oraz jedna lokacja, w której wykonujemy gesty towarzyszące spółgłoskom, po których nie ma samogłosek (zob. „System fonogestów” tablica A, punkt 3).

Podstawowych układów palców dla spółgłosek jest osiem (zob. „System fonogestów” tablica C). Odpowiadają one spółgłoskom twardym. Natomiast spółgłoskom miękkim i zmiękczoneym odpowiadają odmiany układów podstawowych, które wykonuje się, lekko uginając palce ku wnętrzu dłoni (zob. „System fonogestów” tablica C).

Jeśli przed samogłoską nie występuje żadna spółgłoska, dłoń przyjmuje układ ze wszystkimi palcami zwiniętymi lekko w garść (zob. „System fonogestów” tablica B).

O sztuce mówienia z fonogestami

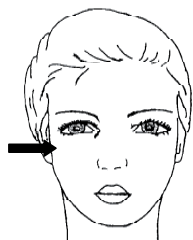
Zadaniem, które stawiamy sobie obecnie, jest przedstawienie drogi do opanowania umiejętności mówienia z fonogestami. Jest to droga, którą przebywa osoba słysząca, przygotowująca się do prowadzenia rozmów z dzieckiem. Dzieci z uszkodzeniami słuchu uczą się fonogestów inaczej niż osoby słyszące i mówiące. Przyswajają je sobie mimowolnie i spontanicznie w toku rozmów i naturalnego procesu opanowywania języka. Osoba słysząca uczy się tylko jednej nowej czynności, a mianowicie uzupełniania mowy fonogestami. Natomiast dziecko z uszkodzeniem słuchu uczy się wszystkich czynności mowy: odbioru dźwięków, przypisywania im znaczeń, rozumienia słów i zdań, artykułowania sylab i całych ich sekwencji, używania słów zgodnie z własną intencją i z celami, do których służą, budowania zdań zgodnie z zasadami gramatyki. Osoba słysząca może opanować zasady mówienia z fonogestami w ciągu kilku dni, a wprawę w płynnym mówieniu może osiągnąć w ciągu kilku miesięcy ich codziennego używania. Dziecko z uszkodzonym słuchem – jeśli korzysta z pomocy osób umiejętnie stosujących fonogesty – potrzebuje na opanowanie mowy tyle samo czasu, ile trwa ten proces u dzieci słyszących, tj. około pięciu-sześciu lat.

Najlepiej jest, jeśli przygotowanie osoby słyszącej, np. matki, ojca, nauczyciela, odbywa się pod kierunkiem doświadczonego instruktora metody fonogestów, który pomoże osiągnąć poprawność i precyzję gestów, uniknąć niepotrzebnych błędów i nadmiernego trudu w czasie pracy. Instruktor może dokładnie pokazać proste gesty, które trzeba wykonywać podczas mówienia. Na podstawie pokazanych wzorów gesty można opanować bez wysiłku. Wykonywanie gestów na podstawie samego opisu jest znacznie trudniejsze. Wiadomo, że samo opisanie gestów jest niezwykle trudne. Dlatego zachęcamy do uczenia się sztuki mówienia z fonogestami na kursach.

Uczenie się mówienia płynnego wymaga jednak ćwiczeń indywidualnych i samodzielnego wysiłku. Celem niniejszego artykułu jest zapoznanie czytelników z programem praktycznej nauki mówienia z fonogestami. Program ten obejmuje osiem

System fonogestów

Tablica A. Lokacje dłoni dla samogłosek

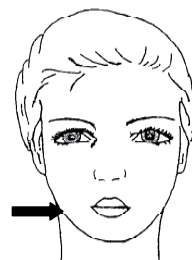


1. Lokacja pierwsza – policzek

i u

i – igła, miś, pani

u – ulica, ósmy, bułka, góra, tu

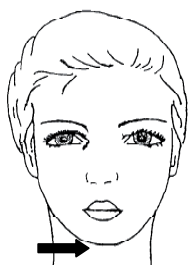


2. Lokacja druga – usta

e o

e – Ewa, mleko, nie

o – Ola, kot, oko



3. Lokacja trzecia – broda

ę ą

ę – geś, ide, *zęby, *mięta, *męka

ą – wasy, ida, *dąb, *ką, *ląka



4. Lokacja czwarta – szyja

a y

a – Ala, mama,

y – mysz, dobry



5. Lokacja piąta – obok twarzy

W tej lokacji zatrzymujemy dłoń w czasie wymawiania każdej spółgłoski, po której nie ma samogłoski.

System fonogestów

Tablica B. Układ palców dla samogłoski, po której nie ma spółgłoski



System fonogestów

Tablica C. Układy palców dla spółgłosek

Układ 1

**m t ż (rz)****m' t'**

Układ 2

**ł d ch (h)**

Układ 3

**b c sz****b' ć**

Układ 4

**p dz l****p' dź l'**

Układ 5

**r s g****r' ś g'**

Układ 6

**k z****k' ź**

Układ 7

**w cz****w' j**

Układ 8

**f n dź****f' ñ**

etapów. Pomoc instruktora jest nieodzowna zwłaszcza w czasie sześciu pierwszych etapów.

Etap pierwszy – zapoznanie się z systemem fonogestów

Fonogesty ściśle odpowiadają głoskom języka polskiego. Uwzględniono wszystkie podstawowe wzorce głosek (fonemy), czyli takie elementy dźwiękowe języka, które trzeba koniecznie umieć odróżniać od innych i rozpoznawać, aby odbierać i rozumieć wypowiedzi ustne. Trzeba je także umieć wymawiać, aby mówić zrozumiale po polsku. Do głosek podstawowych zaliczamy 8 samogłosek i 35 spółgłosek.

Do każdej głoski dobrano odpowiedni element gestu, pomagający odróżnić ją od głosek, których obrazy na ustach są identyczne lub bardzo podobne. Dzięki temu – patrząc na usta i na rękę – można rozpoznać każdą wymawianą głoskę. Zasada działania fonogestów brzmi: „Podobnemu na ustach towarzyszy inne na dłoni”. Dobór gestów jest oparty na ścisłym, wypracowanym przez językoznawców, podziale głosek na kategorie fonetyczne według cech artykulacyjnych, wizualnych i akustycznych. Uwzględniono również funkcje fonemów jako jednostek pozwalających odróżniać i rozpoznawać słowa oraz częstość ich występowania.

Najważniejszą zasadą połączenia gestu i artykulacji głoski, czyli ruchu ręki i ruchów narządów mowy, jest dążenie do tego, aby gesty nie zastępowały mówienia. Żeby rozpoznać wymawianą głoskę, nie wystarczy zobaczyć układu dłoni. Trzeba koniecznie jednocześnie obserwować ruchy i układy narządów mowy. Dlatego takie same układy i ruchy ręki towarzyszą dwóm lub trzem głoskom, ale zawsze takim, których obrazy na ustach wyraźnie się różnią. „Innemu na ustach” może towarzyszyć „podobne na dłoni”. Rola fonogestów polega bowiem na tym, że uzupełniają informację zawartą w widocznych ruchach artykulacyjnych tylko o tyle, o ile jest to konieczne do rozpoznania głoski. Żaden gest nie zastępuje żadnej głoski. Chodzi o to, aby dziecko niesłyszące mogło dokładnie wyobrazić sobie

dźwięki mowy, których nie może usłyszeć, i na tych wyobrażeniach zbudować sobie wyobrażenia słów.

System fonogestów składa się z tzw. lokacji, tj. punktów w pobliżu ust, które wskazuje dłoń, wykonując ruch towarzyszący wymawianiu samogłosek (zob. „System fonogestów – lokacje dłoni dla samogłosek”), oraz z układów palców, które przyjmuje dłoń w momencie wymawiania spółgłosek (zob. „System fonogestów – układy palców dla spółgłosek”).

Są cztery lokacje dłoni odpowiadające samogłoskom (zob. „System fonogestów – lokacje dłoni dla samogłosek”, punkty 1, 2, 3, 4) oraz jedna lokacja, w której wykonujemy gesty towarzyszące spółgłoskom, po których nie ma samogłosek (zob. „System fonogestów – lokacje dłoni dla samogłosek”, punkt 5).

Podstawowych układów palców dla spółgłosek jest osiem (zob. „System fonogestów – układy palców dla spółgłosek”). Są to układy z wyprostowanymi palcami. Odpowiadają one spółgłoskom twardym. Natomiast spółgłoskom miękkim i zmięczonym odpowiadają odmiany układów podstawowych, które wykonuje się, lekko uginając palce ku wnętrzu dłoni (zob. „System fonogestów – układy palców dla spółgłosek”).

Jeśli przed samogłoską nie występuje żadna spółgłoska, dłoń przyjmuje układ ze wszystkimi palcami zwiniętymi lekko w garść.

Etap drugi – przygotowanie się do mówienia z fonogestami

Z przedstawionych informacji wynika, że fonogesty odnoszą się do poszczególnych głosek i towarzyszą ich artykulacji. W mowie jednak głoski nie występują oddzielnie. Artykułujemy je w ściśle określonej, właściwej dla naszego języka kolejności, łącząc w większe całości dźwiękowe, czyli sylaby. W języku polskim ośrodkiem sylaby jest samogłoska.

Sylaby stanowią takie jednostki ciągu dźwiękowego mowy, w których uchwytne są wszystkie istotne cechy pozwalające odróżniać i rozpoznawać następujące szybko po sobie i ulotne słowa. Fonogesty towarzyszą więc sylabom. Ich rola polega właśnie

na ułatwianiu odróżniania i rozpoznawania sylab. W praktyce jednak jeden elementarny ruch ręki odpowiada jednej części artykulacyjno-wizualnej, która obejmuje całą sylabę lub jest jej częścią. Człowiek słyszający, aby mówić płynnie z fonogestami, musi nauczyć się szybko i w sposób zautomatyzowany dzielić strumień mowy na części, którym towarzyszą pojedyncze ruchy ręki.

Częstki wydziela się według następujących zasad:

a) częśćka może zawierać tylko jedną spółgłoskę i tylko jedną samogłoskę,

b) spółgłoska zajmuje w części pozycję pierwszą, a samogłoska drugą. W rezultacie takiego podziału wyrazów powstają trzy rodzaje części artykulacyjno-wizualnych:

1) samogłoska, przed którą nie ma spółgłoski, np. u/li/ca, **A**/ga/ta, **i**, **u**, **a**/ch,

2) spółgłoska, po której nie ma samogłoski, czyli należąca do sylaby zawierającej dwie i więcej spółgłosek, np. do/**m**, **s**/łu/cha/**j**, cze/**r**/wo/ny, sie/de/**m**, Lu/**b**/li/**n**,

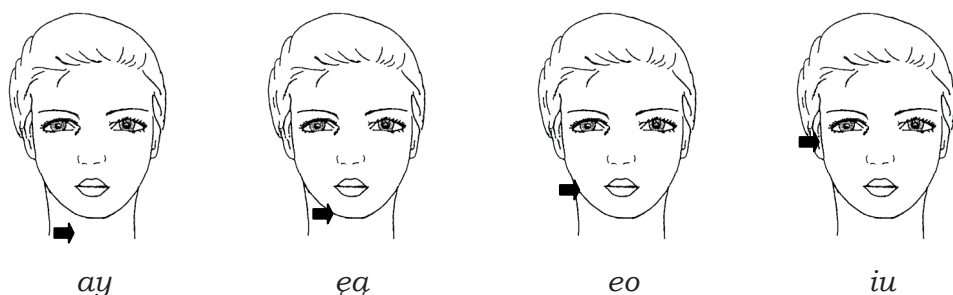
3) połączenie spółgłoski z samogłoską, np. **ma/ma**, **ta/ta**, **fa/so/la**. Częstki artykulacyjno-wizualne nie są sztucznie wydzielonymi elementami strumienia mowy. Są składnikami sylab wymawianymi w efekcie jednoczesnych skoordynowanych ruchów narządów mowy. Dla osoby obserwującej czyjaś czynność mówienia stanowią one najmniejsze widoczne elementy. Te właśnie najbardziej realne dla wzroku segmenty strumienia mowy uzupełniane są fonogestami. Fonogesty ułatwiają ich odróżnianie i rozpoznawanie. Dlatego części te można nazwać częstkami fonogestowymi.

Szczególnej uwagi wymaga wydzielanie części zawierających spółgłoski miękkie i zmiękczone, po których następuje samogłoska, tj. takich, które zapisuje się z literą *i*, np. *mi* (Mi/re/k), *mię* (i/mię), *ni* (ni/c), *nia* (ma/mu/nia), *dzi* (dzi/k), *dzio* (dzia/dzio), *wi* (wi/dzę), *wió* (wie/wió/r/ka), *bi* (bi/je), *ci* (ci/cho), *si* (si/ko/r/ka), *sia* (ma/mu/sia), *zi* (zi/ma). Częstki fonogestowe pokazujemy zgodnie z wymową, niezależnie od tego, czy litera *i* oznacza głoskę *i*, czy pełni tylko funkcję znaku miękkości.

Etap trzeci – opanowanie ruchów ręki towarzyszących samogłoskom

Trzeci etap nauki mówienia z fonogestami to zapamiętanie lokacji samogłosek i biegle opanowanie ruchów ręki towarzyszących samogłoskom. Zaczynamy od ćwiczeń w mówieniu samogłosek w izolacji (bez spółgłosek). Jest to ćwiczenie przygotowawcze. W momencie gdy wymawiamy cząstkę zawierającą tylko samogłoskę, dłoń jest zwinięta lekko w garść (wszystkie palce ukryte, zob. „System fonogestów – układ dłoni dla każdej samogłoski, przed którą nie ma spółgłoski”) i wykonuje ruch w kierunku punktu przyjętego dla danej samogłoski (zob.: „System fonogestów – lokacje dłoni dla samogłosek”). Ramię i przedramię przyjmuje wówczas swobodną, niewymuszoną pozycję wobec ciała: łokieć na dole, niezbyt odwiedziony, ale i nie przyciśnięty do tułowia. Dłoń zwrócona grzbietem do rozmówcy, lekko zamknięta, ale nie ściśnięta w pięść (kciuk powinien przylegać do palca wskazującego), pokazuje umowny punkt lokacji. Należy pamiętać, że punkty lokacji znajdują się zawsze po tej samej stronie, po której znajduje się ręka, którą wskazujemy, a gesty wykonujemy tak, aby nie zasłaniać twarzy dłonią. We wstępnym okresie nauki mówienia z fonogestami można lekko dotykać miejsc na twarzy czubkiem kciuka, aby uzyskać doskonałą precyzję wskazywania lokacji (można także w celu „uczulenia” punktów na twarzy na czas wstępnych ćwiczeń przykleić na nie skrawki papieru lub inne nalepki). Po uzyskaniu nawyku dokładnego wskazywania lokacji należy unikać dotykania twarzy palcami, ponieważ mogłoby to zmieniać obraz czynności artykulacyjnych i utrudniać dziecku ich obserwację.

W chwili wymawiania samogłoski *a* lub *y* wskazujemy szyję (lokacja 4); *ę* lub *ą* – brodę (lokacja 3); *e* lub *o* – usta (lokacja 2 – uwaga: wskazujemy umowny punkt na policzku w pobliżu kącika warg, nie zasłaniając ust ręką); *i* lub *u* – policzek (lokacja 1 – uwaga: należy wskazywać miejsce wyżej na policzku – na wysokości kości jarzmowej – aby nie było wątpliwości, że jest to inna lokacja niż przy *e-o*). Ćwiczenia należy wykonywać najpierw powoli, a potem coraz szybciej, pamiętając o wyraźnej, ale nie przesadnej artykulacji.



Po zapamiętaniu lokacji, w których umieszczamy dłoń w czasie wymawiania samogłosek, należy wykonać ćwiczenia utrwalające, które pomogą w szybkim uzyskaniu umiejętności płynnego mówienia i zachowywania zasad kultury żywego słowa. Przede wszystkim chodzi o to, aby prawidłowo akcentować sylaby w wyrazach. Sylaba akcentowana w języku polskim jest podkreślana tym, że wymawiamy ją nieco dłużej, głośniej i wyżej. Gdy mówimy z fonogestami, dodatkowo uwypuklamy te cechy, wykonując gest mocniejszy. Ruch ręki powinien przebiegać po dłuższym odcinku (przed jego wykonaniem odsuwamy nieco dłoń od twarzy), powinien być energiczny i trwać nieco dłużej. O konieczności mówienia z zachowaniem prawidłowego akcentu i intonacji należy pamiętać od samego początku, dlatego warto wykonać następujące ćwiczenia.

Ćwiczenie 1

Wymawiaj powoli z fonogestami pary samogłosek; akcentuj pierwszą z nich: *au*, *oa*, *ae*, *ia*, *ea*, *ai*, *al*, *ua*, *ao*, *uo*, *uy*, *ou*, *eu*, *yu*, *ei*, *oi*, *ay*, *eo*, *ui* itp.

Uwaga: Liczba ruchów ręki jest równa liczbie samogłosek, tzn. jeśli następujące po sobie samogłoski mają tę samą lokację, to dłoń musi dwukrotnie wskazać określone miejsce; ruch powinien być krótki, ale wyraźny; dłoń nie powinna zbyt oddalać się od twarzy, aby nie było wrażenia, że przechodzi do lokacji 5 (z boku twarzy).

Ćwiczenie 2

Wymawiaj z fonogestami, w naturalnym tempie mowy, połączenia trzech samogłosek; akcentuj środkową: *aou*, *aei*, *uoa*, *ieu*, *aye*, *eoi* itp.

Etap czwarty – opanowanie układów palców dla spółgłosek

Aby osiągnąć umiejętność właściwego układania palców w momencie wymawiania spółgłosek, należy umieścić dłoń z boku twarzy, grzbietem zwróconą do rozmówcy, a wnętrzem do siebie, mniej więcej na wysokości obojczyka, w płaszczyźnie nieco przesuniętej ku przodowi (lokacja 5), i w tym miejscu wykonywać kolejne układy palców, starając się zapamiętać przyporządkowane im zbiory spółgłosek.

Celem wstępnej pracy nad uzupełnianiem spółgłosek jest opanowanie samych układów ręki dobranych do poszczególnych spółgłosek. Wykonując ćwiczenia, należy dokładnie, zgodnie ze wzorem, układać palce, dbając o to, aby w tych układach, w których przylegają one do siebie (1, 3, 5, 6, 8), nie pojawiały się między nimi szczeliny, natomiast w tych układach, w których palce są rozwarte – rozwarcia były wyraźnie widoczne. Szczególnie starannie należy układać kciuk. W układach, w których kciuk jest widoczny (1, 4, 6), powinien on być odwiedziony od dłoni i wyprostowany, a w układach, w których jest niewidoczny – powinien być „zwinięty” i w całości ukryty za śródrezczem (3) lub podtrzymywać inne ukryte za śródrezczem palce (2, 5, 7). Najtrudniejszy do wykonania jest układ 8, odpowiadający głoskom: *f'*, *n*, *dź*, *f*, *ń*. Pokazujemy trzy palce (środkowy, serdeczny i mały), a palec wskazujący i kciuk mają być „ukryte”. Chodzi o to, aby układ był jednoznaczny i zawsze taki sam. W tym celu należy ugiąć palec wskazujący i przycisnąć jego paznokciec opuszką kciuka, tworząc „kółeczko”.

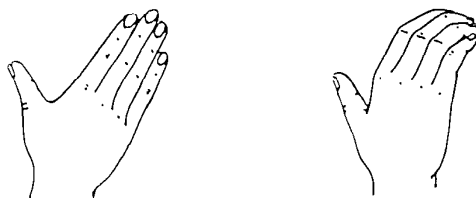
Odmiany układów dłoni odpowiadające spółgłoskom miękkim różnią się od układów podstawowych tym, że palce (oprócz kciuka) są lekko pochylone (ugięte) ku wnętrzu dłoni. Stopień ugięcia powinien być taki, aby układ był wyraźnie odmienny od podstawowego, przy czym całe palce powinny być dobrze widoczne. W celu uzyskania dobrej widoczności układów palców można nieco ugiąć dłoń w przegubie, odchylając ją o około 20° od płaszczyzny równoległej do ciała w stronę osoby, z którą rozmawiamy. Uginając palce, należy dbać o to, aby w czasie ruchu nie zmieniał się podstawowy układ dłoni. Należy także dbać o to, żeby w układach, w których kciuk jest widoczny, był on odwiedziony od dłoni i wyprostowany.

Etap piąty – łączenie spółgłosek z samogłoskami

Kolejne zadanie polega na nauczaniu się uzupełniania fonogestami trzeciego i najczęściej występującego rodzaju cząstek fonogestowych. Gdy wymawiamy cząstkę zawierającą spółgłoskę i samogłoskę, dłoń przyjmuje układ palców właściwy dla danej spółgłoski (zob. „System fonogestów – układy dłoni dla spółgłosek”) i wykonuje ruch w kierunku punktu właściwego dla samogłoski (zob. „System fonogestów – lokacje dłoni dla samogłosek”). Punkty lokacji wskazujemy precyzyjnie, aby cząstka mogła być jednoznacznie rozpoznana. Należy dbać o to, aby dłoń tworzyła „strzałkę” dokładnie skierowaną na lokację, dlatego punkt lokacji wskazujemy najbardziej wysuniętym palcem w danym układzie. Trzeba też stale pamiętać o jednoczesnym wyraźnym artykułowaniu sylab. Instruktor metody fonogestów udzieli dokładnych wskázówek i pomoże odpowiednio układać rękę.

Ćwiczenie wstępne – przygotowujące do biegłego opanowania zarówno lokacji, jak i układów ręki – najlepiej jest wykonywać, łącząc spółgłoski uporządkowane w kolejności zgodnej z systemem fonogestów ze wszystkimi samogłoskami. Poniżej podajemy wszystkie występujące w języku polskim cząstki fonogestowe, które można w ten sposób utworzyć. Zapisano je zgodnie z zasadami polskiej pisowni. Oczywiście, fonogesty pozostają w zgodzie z wymową. Pokazujemy tak, jak wymawiamy, niezależnie od tego, jak się pisze.

Układ 1



m, m' – mu (mó), mo, mą, ma, mę, me, mi, mie, mię, mia, mią, mio, miu (mió)

t – tu (tó), to, tą, ta, tę, te, ti

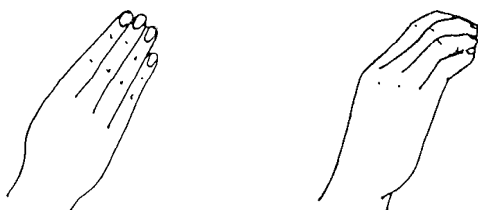
ź (rz) – zu (zó, rzu, rzó), zo (rzo), żą (rza), za (rza), że (rze), ze (rze)

Układ 2

t – tu (tó), h, łą, ła, łę, łe

d – du (dó), do, dą, da, dę, de, di

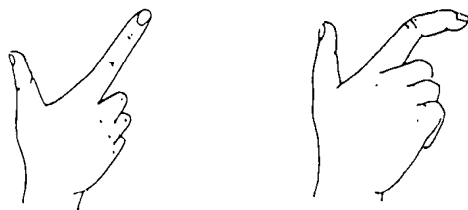
ch (h) – chu (hu, chó, hó), cho (ho), chą (ha), cha (ha), chę (he), che (he), chi (hi)

Układ 3

b, b' – bu (bó), bo, bą, ba, bę, be, bi, bie, bię, bia, bią, bio, biu (bió)

c, ć – cu (có), co, cą, ca, ce, cę, ci, cie, cię, cia, cią, cio, ciu

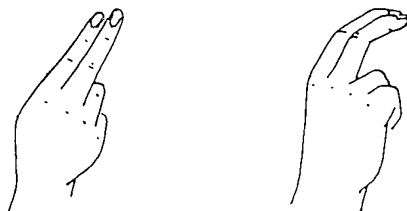
sz – szu (szó), szo, szą, sza, szę, sze, sz i

Układ 4

p, p' – pu (pó), po, pą, pa, pę, pe, pi, pie, pię, pia, pią, piu (pio)

dz, dź – dzu (dzó), dzo, dza, dę, dze, dzi, dzie, dzie, dzia, dzią, dzio, dziu (dzió)

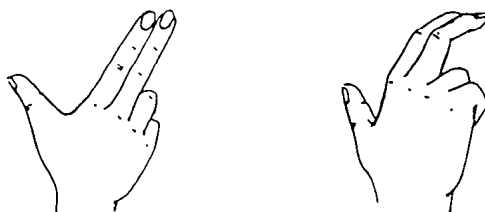
l – lu (ló), lo, łą, ła, łę, le, li

Układ 5

r – ru (ró), ro, rą, ra, rę, rę, ri

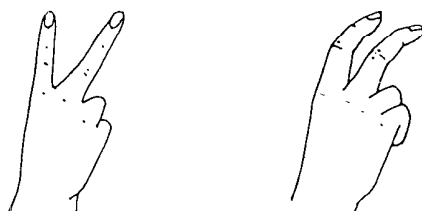
s, ś – su (só), so, są, sa, sę, se, si, się, sie, sia, sią, sio, siu (sió)

g, g' – gu (gó), go, gą, ga, gę, ge, gi, gie, gię, gia, gią, gio, giu (gió)

Układ 6

k, k' – ku (kó), ko, ką, ka, kę, ke, ki, kie, kię, kia, kią, kio, kiu (kió)

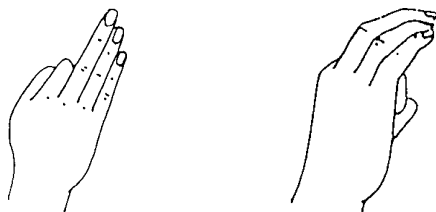
z, ź – zu (zó), zo, zą, za, zę, ze, zi, zie, zię, zia, zia, zio, ziu (zió)

Układ 7

w, w' – wu (wó), wo, wą, wa, wę, we, wi, wie, wię, wia, wią, wio, wiu (wió)

cz – czu (czó), czo, czą, cza, czę, cze, czy

j – ju (jó), jo, ją, ja, ję, je, ji

Układ 8

f, f' – fu, fo, fa, fa, fe, fe, fi, fie, fie, fia, fia, fio, fiu (fió)

n, n' – nu (nó), no, na, na, ne, ne, ni, nie, nie, nia, nia, nio, niu (nió)

dż – dżu, dżo, dżą, dża, dżę, dże, dżi

W celu utrwalenia osiągniętej umiejętności warto wykonać następujące ćwiczenia:

Ćwiczenie 3

Wymawiaj z fonogestami sylaby otwarte, najpierw powoli, a potem w tempie normalnym: *ma, tu, że, do, szy, ba, cy, bo, po, dzy, lu, o, sa, go, za, ko, we, ja, dze, fo, ne, czu, mi, mia, bie, ciu, piu, dzi, sio, gi, zia, ki, wia, fio, la* itp.

Ćwiczenie 4

Wymawiaj z fonogestami pary sylab; akcentuj pierwszą z nich: *ma-ta, za-ma, ma-mo, ma-mu, ma-tu, ta-ma* itp.

Ćwiczenie 5

Wymawiaj z fonogestami, w naturalnym tempie, połączenia trzech sylab; akcentuj środkową: *ma-pa-ta, to-ma-tu, ba-do-ra, gu-te-wo, lu-sy-lu, je-ko-mo, mi-tu-ka, bie-ta-py* itp.

Etap szósty – przygotowanie do mówienia wyrazów i krótkich zdań

Ruchy ręki towarzyszące sylabom mogą się składać z jednego lub kilku elementów. Sylaby mogą bowiem stanowić jedną tylko częśćkę zawierającą samogłoskę lub połączenie samogłoski ze spółgłoską (są to sylaby otwarte, np.: *ma, ta, a, u*), mogą też obejmować samogłoskę lub połączenie spółgłoski z samogłoską i kilka spółgłosek będących peryferyjnymi składnikami sylaby (są to sylaby zamknięte, np.: *ach, dom, lin, akt, park,*

tort). Występują także sylaby, które zawierają połączenie spółgłoski z samogłoską, poprzedzone dodatkowo jedną, dwiema lub nawet trzema spółgłoskami (np.: *kran*, *drwa*, *bruk*, *krtań*). Każdej sylabie powinien jednak towarzyszyć jeden płynny ruch, dokładnie zsynchronizowany z jej artykulacją.

Zanim przystąpimy do mówienia wyrazów, musimy nauczyć się łączyć fonogesty z sylabami typu: *a/t*, *o/m*, *u/ś*, *a/ć* itp., które składają się z dwu części fonogestowych. W czasie wymawiania samogłoski wskazujemy odpowiednie lokacje dłonią, która przyjmuje układ dla każdej samogłoski, przed którą nie ma spółgłoski (punkt lokacji wskazujemy czubkiem kciuka!), a następnie – wymawiając spółgłoskę – zmieniamy układ dłoni na właściwy dla niej układ i przenosimy dłoń do lokacji właściwej dla spółgłoski, po której nie ma samogłoski (5).

Z kolei ćwiczymy łączenie fonogestów z sylabami typu: *do/m*, *ma/m*, *ko/ń*, *wió/r* itp., składających się także z dwu części. Następnie uczymy się łączyć fonogesty z odcinkami wyrazów zawierającymi grupy spółgłoskowe („zbitki”), np. *ge/s/t*, *ma/sz/t*, *to/r/t*, *ku/r/s*. Należy pamiętać, że zmiany układów w lokacji dla spółgłosek, po których nie ma samogłosek (5), powinny być wykonywane płynnie, bez dodatkowego ruchu, bez zmiany lokacji, dokładnie w tym samym miejscu. Każdy dodatkowy ruch bowiem sugeruje istnienie nowej sylaby (samogłoski) i zmienia czas trwania wyrazu, zaburzając jego rytm.

W grupach spółgłoskowych zdarzają się niekiedy sytuacje wymagające szczególnej uwagi. Jeśli kolejno po sobie występują dwie spółgłoski, po których nie ma samogłosek, a odpowiada im ten sam układ palców (np. w wyrazie *kurs*), to liczbę głosek podkreślamy krótkim przesunięciem dłoni w kierunku na zewnątrz od umownego punktu lokacji 5. Bardzo ważne jest, żeby to przesunięcie było płynne i nie zaburzało rytmu mowy.

Uwagi i staranności wymaga pokazywanie wyrazów, w których nastąpiły zjawiska fonetyczne sprawiające, że ich wymowa i pisownia są rozbieżne, np. w wyniku utraty dźwięczności głoski ostatniej w strumieniu dźwięków (w wygłosie) lub upodobnień głosek sąsiadujących ze sobą w wyrazie. Wówczas fonogesty służą do pokazywania wzorowej wymowy i nie są podporządkowane pisowni, np. na końcu wyrazu *chleb* mówimy i pokazujemy *p*, na końcu wyrazu *staw* – *f*, a w wyrazie *ławka* – nie wymawiamy i nie pokazujemy głoski *w*, ale *f*. Nie dla każdej osoby słyszącej jest to łatwe. Jeśli jednak chcemy udo-

stępnąć wyobraźni dziecka niesłyszącego prawdziwe brzmienie języka polskiego, musimy starać się robić to rzetelnie. Zaniechań w tej dziedzinie nie może usprawiedliwiać domniemanie, że dziecko być może będzie popełniać błędy w pisowni. Zarówno doświadczenie nauczycielskie, jak i badania eksperymentalne wykazały, że dzieci z uszkodzeniami słuchu, korzystające z fonogestów, uczą się poprawnej pisowni z ogromną łatwością. Nie tylko nie mają skłonności do popełniania błędów polegających na tzw. zapisie fonetycznym, ale wyróżniają się poprawnością pisowni wśród słyszących rówieśników. Nie sprawia im także trudności podział wyrazu na sylaby przy przenoszeniu jego fragmentów do nowej linii (co jest umiejętnością bardzo trudną dla innych dzieci z uszkodzeniami słuchu, a także dla wielu dzieci słyszących).

Szczegółnej uwagi wymaga łączenie fonogestów z częstkami zawierającymi samogłoski nosowe, ponieważ na ich wymowę wpływa sąsiedztwo różnych spółgłosek. Szczegółowe uwzględnianie tych zjawisk fonetycznych w fonogestach jest teoretycznie możliwe, ale nie jest konieczne, a nawet jest niewskazane, ponieważ skomplikowana gestykulacja mogłaby zaburzyć rytm mówienia, a wówczas byłoby utrudnione również rozumienie. Dlatego samogłoski nosowe trzeba potraktować wyjątkowo, odstępując od zasady ścisłej zgodności z wymową i przyjmując zasadę zgodności z pisownią, np. *dą/b*, *zę/by*, *tę/dy*, *lą/ka*.

Trzeba jednak pamiętać, że poprawność wymowy obowiązuje zawsze. Jeśli samogłoska *ę* występuje przed spółgłoską *p* lub *b*, to jest ona wymawiana jako *em*, np. kępa (k, e, m, p, a), zęby (z, e, m, b, y). Samogłoska *ą* w tej pozycji zmienia się w *om*, np. kąpać się (k, o, m, p, a, ć, ś, e), dąbrowa (d, o, m, b, r, o, w, a). Podobne zjawisko zachodzi, gdy samogłoski nosowe występują przed innymi spółgłoskami zwarto-wybuchowymi: *t*, *d*, *k*, *g*, *k'*, *g'* lub zwarto-szczelinowymi: *c*, *dz*, *cz*, *ć*, *dź*. Rozkładają się one wówczas na odpowiednią samogłoskę ustną (*e* lub *o*) i spółgłoskę nosową, artykułowaną w tym samym miejscu, w którym artykułowana jest spółgłoska następująca w wyrazie, np. kąt (k, o, n, t), tędy (t, e, n, d, y), łąka (ł, o, ŋ, k, a), węgiel (w, e, ŋ', g', e, l), więc (w', e, n, c), tęcza (t, e, ŋ, cz, a).

Inaczej dzieje się, gdy samogłoski nosowe występują przed spółgłoskami szczelinowymi: *s*, *z*, *sz*, *ż*, *ś*, *ź*, *ch*. W takich pozycjach zachowują one swój charakter, np. kęs (k, ę, s), wasy

(w, ą, s, y), węzeł (w, ę, z, e, ł), wąż (w, ą, sz), wachać (w, ą, ch, a, ć).

Jeszcze inaczej jest, gdy samogłoska nosowa znajduje się przed spółgłoską *ł*. Wówczas traci ona rezonans nosowy i przekształca się w samogłoskę ustną, np. wziął (w, ź, o, ł), wzięła (w, ź, e, ł, a).

Z utratą nosowości mamy również do czynienia, gdy samogłoska *ę* znajduje się na końcu wyrazu, np. idę (i, d, e), mówię (m, u, w' e).

Etap siódmy – ćwiczenia w mówieniu wyrazów i krótkich zdań

Po wykonaniu ćwiczeń wstępnych i sprawdzeniu precyzji własnych gestów w lustrze lub przy pomocy drugiej osoby (najlepiej doświadczonego instruktora), można przystąpić do uzupełniania fonogestami wyrazów i krótkich zdań, a następnie coraz dłuższych wypowiedzi, a potem wierszy, opowiadań itp.

W pierwszym etapie ćwiczeń można znacznie zwolnić tempo mówienia, ale od początku należy pamiętać o poprawnym akcentowaniu i zachowaniu właściwej intonacji. Sylaby akcentowane należy podkreślać dłuższym i bardziej energicznym ruchem ręki. Gesty powinny zgadzać się z melodią zdania i eksponować jego rytm, tak jak ruchy ciała w tańcu zgadzają się z melodią i eksponują rytm muzyki. Ręka powinna płynnie „dyrygować mówieniem”. Nie wolno dzielić wypowiedzi sztucznie na części. Nie wolno też robić pauz innych niż te, które wynikają z interpretacji sensu zdania. Konieczne są więc ćwiczenia utrwalające, usprawniające ruchy ręki i zmierzające do uzyskania umiejętności płynnego przechodzenia od jednej lokacji do drugiej i płynnej zmiany układów palców.

Bardzo przydatne w uzyskaniu wprawy i wypracowania sobie umiejętności używania fonogestów w sposób zautomatyzowany (nie wymagający świadomości) okazały się ćwiczenia na specjalnie dobranych wyrazach i krótkich zdaniach, umożliwiających stopniowe wprowadzanie kolejnych układów dłoni. Poniżej przedstawiamy propozycję takiego ćwiczenia. Jego staranne

wykonanie gwarantuje trwałe opanowanie techniki mówienia z fonogestami.

Ćwiczenie 5

Podane wyrazy i krótkie wypowiedzenia podziel na części fonogestowe i wymawiaj je z fonogestami, najpierw powoli, a potem w tempie szybszym, tylko nieco wolniejszym od tempa mowy potocznej. Wyrazy zostały dobrane tak, aby ułatwić zapamiętanie całego systemu fonogestów.

a) *ma, mu, my, mam, mamy, mama, mamę, mamą, ta, ty, to, te, tę, tata, tatę, tate, oto, że, orze, orzą, mi, mit, miód, mierzy, mata, meta, mat, tam, temu, tama, temat, tom, tomu, tomem, atom, morze, morzem, murze, motorze, Rzym, Rzymu, żyto, żytem, rzut, maże, marzy;*

U mamy. O mamie. Umiem. A mama umie? Mama umie. A tata umie? I tata umie. My umiemy. Marzę o motorze. Tato, to mit. Mamo, tu mamy matę.

b) *do, da, doda, odda, oda, Ada, idę, idą, ucho, ach, echo, dół, dał, dała, duch, ducha, duchy, chudy, chude, chłodu, chłody, dach, dachy, hołdu, hałda;*

c) *dom, dam, dym, dama, duma, mały, małe, łom, łam, data, chata, mech, mchu, mydło, mucha, muchę, macha, orzech, orzechy, orzeł;*

Mamo, idę do domu. Mam orzechy. Mama dała mi orzechy. To chata Adama. To im damy? Damy im to.

d) *ba, bo, by, baba, baby, co, ci, cię, ciocia, uszy, uszu, aż, iż, baca, szyba, szuba, basza, busz, buszu, bicie;*

e) *buda, but, buty, bat, byt, bety, żaba, huta, życie, szycie, ciżba, cisza, cieszy, burza, burzy, burzę, macie, cały, ciało, baszta, marzec, dęby, dębom, cecha, cicho, chodź;*

Co tam macie? Tam mamy buty. Cicho szumią dęby. Ciociu, chodź do domu!

f) *papa, poi, lala, ale, luli, Ala, Ola, Ela, Ula, Lola, Lila, ul, ule, ile, pal, pole, pola, lipa, lep, lepi, lupa, dzieli, ludzie, ludzi, dziele, pali, palę, Pela, lidze, pili, pula;*

g) *pobył, ból, bal, hala, cel, cele, ciele, dzieło, działo, dział, łodzie, szli, łódź, szal, szalem, żal, żalu, łapa, łup, pot, pył, dzieża, chleb, żab, potem, mali, mieli, pić, pył;*

Macie pędzle? Tu mamy pędzle. Tam idzie mama Eli. Idziesz do domu? Idziemy do Eli? Adam ma żal do Uli.

h) *rura, rurą, rury, ara, era, ar, sos, sosu, osa, osy, as, sus, susa, Isia, Asia, gęga, Iga, Aga, rosa, rosi, rosy, rogi, rogu, ser, sera, rasa, rysa, Ryga, Sara, Ruś, góra, góry, saga, gęś, gęsi, gra, raroga, raz, obraz, gaz, guz, gruz;*

i) *sala, soli, sól, gala, gil, rola, sadza, siedzi, posadził, luty, los, lis, lisi, lato, lichy, lichszy, sam, sama, sad, sadu, pociągu, gady, gumy, gama, rdza, robi, robota, praca, gram, gramy, para, pora, igła, ogląda, dramat, trochę, suszy, suchy, ruszyli, dorośli;*

Agata poszła do sadu. Mam trochę chleba i sera. Chcesz trochę sosu? Pora spać.

j) *za, ze, Zuza, Zuzia, Aza, kuku, oko, oka, koza, kozak, Kazio, Kazik, zakazu, okazy;*

k) *kózka, kukulka, kuglarz, kuglarze, lipka, kopać, zima, ziemia, rzeka, kaszy, kasa, kosa, kąsa, Kasia, lalka, laska, lampa, lampka, miękko, miękki, mąka, mazak, komu, mak, kipi, koldra, Kuba, żak, żuk, łuk, ukazać, zaraza, zaraz, kara, barka, beza;*

Kukulka to dość duży ptak. Duża to koza, a mała to kózka.

l) *w, we, Ewa, wie, ja, je, jajo, jej, ej, aj, jawa, wije, wiją, wieje, wuj, czy, uczy, uczą, oczu, czuwa, czuwają;*

m) *kawa, wozy, wiezie, ziewa, zjawa, wały, woda, Warszawa, mowa, mówię, towar, włosy, obawa, żywy, wyjść, wychodzić, wyszedł, powie, powiedz, walec, lwy, sowa, głowa, waza, waga, wakacje, jeź, jama, jodła, bajka, bajeczka, jabłko, jagoda, Azja, boja, bój, jazda, maj, moje, mój, rój, roje;*

W sobotę pojedę do babci. Czy widziałeś Smoczą Jamę? Czy lubisz tańczyć walca?

n) *no, na, on, ona, ono, neon, nie, oni, fe, ufa, dżdzu, niania;*

o) *szafa, fasada, fama, tafla, faza, faja, foka, kanał, rufa, kufa, czapka, częstka, kaczką, nos, noga, haczyk, nóż, nożyk, finał, nisko, nawyki, fakty, wyraźnie, deszcze, jeden, fizyka, czyn, czyny, czyni, czynią, czynię, naczynie.*

Teraz potrafię wszystko powiedzieć z fonogestami.

Etap ósmy – ćwiczenia w płynnym mówieniu fonogestami

Doskonałym sposobem na to, aby płynnie i melodyjnie wypowiadać tekst z fonogestami, jest melorecytacja i śpiewanie piosenek. Na początku powinny to być piosenki z prostymi tekstami, zawierające liczne powtórzenia tych samych fraz (np. piosenki z refrenem). Zwolnione tempo mówienia i przedłużanie samogłosek pozwala na dobre zsynchronizowanie gestów z wypowiadanymi sylabami, a wygłaszanie (zwłaszcza wielokrotne) tego samego tekstu pozwala na pełne utrwalenie i zautomatyzowanie zmian lokacji i układów palców. Śpiewanie i melorecytacja przyczynia się też do wyrazistego i eurytmicznego mówienia z fonogestami, ponieważ umożliwia poddanie się rytmowi śpiewanej piosenki. Rytm ten jest zawsze zgodny z rytmem języka, w którym piosenka jest śpiewana.

Po osiągnięciu wprawy w łączeniu fonogestów z mówieniem trzeba przyspieszyć tempo mówienia, tak aby było ono zbliżone do naturalnego (tylko nieco wolniejsze, aby łatwiej było odczytywać z ust). Jedynie eurytmiczne łączenie gestów z mówieniem daje możliwość dokładnego „pokazania mowy” dziecku z głęboko uszkodzonym słuchem. Mówienie z fonogestami nie może odbiegać od norm poprawnej, prostej, starannej polszczyzny, takiej, jaką chcemy przybliżyć dziecku.

Na zakończenie należy zwrócić uwagę na bardzo ważny fakt. Ucząc się sztuki mówienia z fonogestami, powinniśmy pamiętać o tym, że w rozmowach z dzieckiem będziemy nie tylko nadawcami komunikatów, ale również ich odbiorcami. Nie wystarczy

do dziecka mówić, trzeba umieć słuchać i trafnie rozumieć to, co ono ma do powiedzenia. Dzieci z uszkodzeniem słuchu – podobnie jak wszystkie dzieci – w początkowym okresie nauki mowy mówią „niewyraźnie”. Kiedy dziecko zacznie samo używać fonogestów, jego mowa, mimo że jeszcze nieudolna i wadliwa, może być bardziej zrozumiała dla osoby słyszącej. Trzeba jednak umieć korzystać z fonogestów, odbierając mowę dziecka. Trzeba więc uczyć się także „słuchać wizualnie”, czyli odczytywać mowę z ust. Umiejętność ta dla osób słyszących, które w dotychczasowym życiu jej nie potrzebowały, nie jest łatwa, ale w kontaktach z dzieckiem z uszkodzeniem słuchu gwarantuje swobodne i pełne porozumiewanie się¹.

¹ Metody fonogestów można nauczyć się na podyplomowych studiach surdopedagogiki „Komunikacja językowa z niesłyszącymi i słabo słyszącymi”, prowadzonych przez Katolicki Uniwersytet Lubelski (Wydział Nauk Społecznych, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Al. Raławickie 14/C-330, 20-950 Lublin, tel. (0-81) 445 33 30). Kursy metody fonogestów i egzaminy uprawniające do jej stosowania prowadzi Polskie Stowarzyszenie Metody Fonogestów. Kontakt z PSMF: 20-827 Lublin, ul. Zbożowa 61 lub przez stronę internetową www.fonogesty.org.

Streszczenie rozdziału

System Polskiej Metody Fonogestów ściśle odpowiada systemowi fonetycznemu języka polskiego, ponieważ uwzględniono w nim wszystkie głoski podstawowe (fonemy). Został opracowany przez profesor Kazimierę Krakowiak w 1984 roku. W systemie posługujemy się czterema lokalizacjami dłoni odpowiadającymi samogłoskom oraz ośmioma układami palców dla oznaczenia spółgłosek, spółgłoski miękkie i zmiękczone oznaczając poprzez lekkie ugięcie palców ku wnętrzu dłoni. Po krótkim omówieniu systemu PMF w rozdziale znajduje się schemat programu praktycznej nauki fonogestów, rozpisany na osiem etapów. Należy pamiętać, że nauka fonogestów, zwłaszcza w pierwszym okresie, powinna odbywać się pod kierunkiem instruktora. Zasady mówienia z fonogestami można opanować stosunkowo szybko, w ciągu kilku dni, a wprawę w płynnym mówieniu osiąga się w ciągu kilku miesięcy codziennego używania. Dziecko z uszkodzeniem słuchu – jeśli korzysta z pomocy osób umiejętnie stosujących fonogesty – potrzebuje na opanowanie mowy tyle samo czasu, ile trwa ten proces u dzieci słyszących, tj. około pięciu–sześciu lat.

Rozdział IV

Przemiany kompetencji i postaw surdopedagogów i logopedów związane ze stosowaniem metody fonogestów¹

Kazimiera Krakowiak

Opracowanie polskiej wersji i upowszechnianie nowej metody wychowania językowego dało autorce niniejszego artykułu okazję do wieloletniej obserwacji oraz wielostronnego poznania kompetencji i postaw osób zajmujących się zawodowo działalnością pedagogiczną na rzecz dzieci z uszkodzeniami słuchu. Celem artykułu jest podzielenie się refleksjami dotyczącymi przemian, jakie w tym zakresie dokonują się u surdopedagogów i logopedów w Polsce i na świecie. Przedstawione tu refleksje za punkt wyjścia mają następujące fakty:

1. W wielu krajach, gdzie opieka nad dziećmi z uszkodzeniami słuchu jest wczesna i kompleksowa, stosowanie fonogestów ma charakter standardowy (jest normą).

2. Fonogesty są stosowane zarówno w programach przygotowujących do zabiegu implantacji ślimakowej, jak i po tej operacji.

3. Fonogesty stosowane są w rodzinach wychowujących dzieci z głębokimi i znacznymi uszkodzeniami słuchu jako metoda ułatwiająca uczenie się mowy i nabywanie języka dźwię-

¹ Przedruk za: Z. Polak (red.) (2008), *Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji*, Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 72-82.

kowego w sposób naturalny, tj. w toku codziennych, ustawicznych czynności poznawczych i komunikowania się.

4. Fonogesty stosowane są w dydaktyce jako metoda ułatwiająca uczenie się języka narodowego i języków obcych.

5. Mówienie z fonogestami (transliteracja) stosowane jest w programach pomocowych dla uczniów szkół średnich i studentów uczelni wyższych jako metoda wspomagająca odbiór treści lekcji, wykładów i innych zajęć dydaktycznych, wymagających szybkiego zrozumienia przekazu słownego oraz uczestnictwa w wymianie myśli (ćwiczeń, konwersatoriów, dyskusji).

Potwierdzenie tych faktów można znaleźć w bogatej literaturze naukowej, a ich syntetycznego ujęcia dokonała Anne Worsfold w artykule *Cochlear Implantation and Cued Speech internationally* (2006), przedstawiając przykłady najbardziej przekonujące, a mianowicie wyniki francuskich badań porównawczych nad skutecznością metod nauczania języka, hiszpański program Modelo Oral Complementade (MOC, model mówienia wspomagane), który funkcjonuje już 12 lat, liczne programy amerykańskie, program belgijski (znany w Polsce z publikacji profesora Oliviera Périera; 1992), a także bardzo ciekawe brytyjskie studia przypadków i nowy program portugalski. Podsumowując swoje rozważania, Anne Worsfold przytacza wypowiedź Jane Smith: „Przez prawie 20 lat byłam specjalistą do spraw porozumiewania się niesłyszących dzieci posiadających implanty ślimakowe [w Stanach Zjednoczonych – K.K.]. Ogromna większość z tych dzieci stosuje fonogesty” (Worsfold 2006).

Naturalną konsekwencją tych faktów jest dostrzegalny w wielu krajach rozwój metodyki stosowania fonogestów oraz badań naukowych – empirycznych i teoretycznych – zmierzających do szczegółowej psycholingwistycznej eksplikacji fenomenu wizualno-słuchowej percepcji mowy oraz opisu procesu przyswajania sobie przez dziecko z uszkodzonym słuchem języka dźwiękowego w sposób naturalny, dzięki ułatwionej komunikacji ze słyszącym środowiskiem społecznym. Intensywność tego rozwoju wyraża się między innymi w międzynarodowej współpracy specjalistów, której przejawem są konferencje naukowe (w ostatnich latach odbyły się dwie znaczące konferencje: w Lizbonie w październiku 2005 r. i w Cleveland w sierpniu 2006 r.) oraz powołanie Rady Naukowej Stowarzyszenia Cued

Speech (*Cued Speech Association Advisory Council*)², a także trwające przygotowania do powstania światowego stowarzyszenia skupiającego środowiska wykorzystujące fonogesty.

W Polsce również fonogesty stosowane są coraz powszechniej w różnych środowiskach wychowawczych: w domach rodzinnych, w szkołach i klasach integracyjnych, w klasach specjalnych w szkołach ogólnodostępnych, a także w niektórych szkołach specjalnych. Coraz liczniejsze są też przypadki stosowania tej metody wychowania językowego przed i po implantacji. Jednakże w naszym kraju fonogesty nie są jeszcze wykorzystywane w takim zakresie, w jakim mogłyby służyć potrzebującym.

Dlaczego nie korzystamy z tej metody tak, jak na to zasługuje, i tak, jak potrzebują dzieci z najpoważniejszymi uszkodzeniami słuchu? Poszukując przyczyn trudności w upowszechnianiu praktycznego stosowania fonogestów, należy wziąć pod uwagę czynniki związane z cechami samej metody i z wymaganiami, jakie stawia ona swoim użytkownikom, a także czynniki zewnętrzne, związane ze zjawiskami społecznymi zachodzącymi w środowiskach, w których wychowują się dzieci z uszkodzeniami słuchu, tj. w rodzinach i szkołach. Czynniki te łączą się i wzajemnie przenikają, tworząc splot utrudnień niełatwych do przezwyciężenia.

Przed wszystkim można zauważyć, że metoda fonogestów jest ciągle jeszcze mało znana logopedom, nauczycielom i rodzicom. Mimo dostępności publikacji książkowych (Krakowiak 1995; Krakowiak, Sękowska 1996; Krakowiak 2006), artykułów w czasopismach specjalistycznych i pracach zbiorowych (Krakowiak, 2006a, s. 211-241) oraz w internecie (www.fonogesty.org; www.glusi.pl) wiedza o metodzie wydaje się dosyć powierzchowna i uproszczona. Odpowiedzi na pytanie, z czego wynikają niedostatki znajomości metody, należy szukać nie tyle w braku informacji, ile raczej w obiegowych stereotypach dotyczących rehabilitacji osób z uszkodzeniami słuchu i w struktu-

² W skład Rady wchodzi: Jesus Alegria (Belgia), Donald Bear (USA), Chuck Berlin (USA), Francoise Chambon (Francja), Polly Earl (USA), Rafael Santana Hernandez (Hiszpania), Judy Separd-Kegl (USA), Kazimiera Krakowiak (Polska), Kristie Ketchum (USA), Carol LaSasso (USA), Jacqueline Leybaert (Belgia), Melanie Metzger (USA), Ignacio Moreno-Torres (Hiszpania), Donna Morere (USA), Olivier Perier (Belgia), Cathy Quenin (USA), Robert Strong (USA), Santiago Torres-Monreal (Hiszpania), Synnove Trier (USA), Ralph Engelman (USA).

rze wiedzy specjalistów. Pełne zrozumienie działania fonogestów wymaga wiedzy lingwistycznej, psycholingwistycznej i neuropsychologicznej. Bez takiej wiedzy można je postrzegać jako „jakieś gesty zastępujące dźwięki” albo jako „coś podobnego do alfabetu palcowego” lub nawet języka migowego. Jeden z dyrektorów szkół specjalnych, przeciwnik innowacji w edukacji specjalnej, określił je jako „miganie w pobliżu ust”, podkreślając, że „alfabetem palcowym robi się to samo”. Nieporozumienie polega na tym, że alfabetem palcowym pokazuje się tekst pisany, litera po literze, bez uwzględnienia cech ciągu fonicznego mowy, zacierając różnice między jego składnikami wokalicznymi i konsonantycznymi i deformując strukturę sylabiczną wypowiedzi. Natomiast fonogesty pomagają usłyszeć i odczytać z ust wszystkie rzeczywiste składniki ciągu mowy, głoska po głosce, z uwzględnieniem sylab, akcentu i naturalnego, zmiennego tempa mowy. Alfabet palcowy zastępuje mowę i odwraca uwagę od słuchania, natomiast fonogesty uczą uważnego wsłuchiwania się w dźwięki mowy i wpatrywania w twarz rozmówcy, ułatwiając odkrywanie różnic między głoskami i wspomagając utrwalanie wzorców słów i zdań. „Fonogesty umożliwiają dostęp do języka »dźwięk po dźwięku«, dzięki zastosowaniu wizualnego sposobu przekazu” (Worsfold 2006). Wizualizacja mowy ułatwia jej jednoczesną percepcję słuchową oraz trwale zapamiętywanie słów: „Fonogesty pomagają uwyraźnić i skontrolować to, co usłyszane; przyspieszają uczenie się słuchania i nabywanie języka” (Worsfold 2006).

Zrozumienie istoty tych faktów wymaga wiedzy o zjawisku polisensorycznej percepcji sygnałów mowy, opartej na czynnościach integracyjnych mózgu. Przemysłane, twórcze i refleksyjne stosowanie fonogestów wymaga kwalifikacji intelektualnych, które osiągają najlepiej wykształceni logopedzi, pedagodzy i nauczyciele. Oni też potrafią zachęcić rodziców i nauczyć ich poprawnego i systematycznego używania metody.

Główna trudność zaakceptowania metody fonogestów i koncepcji wizualizacji mowy wiąże się ze zjawiskiem wielkiego zróżnicowania efektów rehabilitacji poszczególnych dzieci z uszkodzonym słuchem. Rodzice mają zrozumiałą skłonność do porównywania umiejętności swoich dzieci z osiągnięciami innych. Poszukują w tym potwierdzenia słuszności swoich wyborów i sprawdzianu poprawności działania. Jednakże stopień uszkodzenia słuchu i możliwości percepcyjne poszczegół-

nych osób są różne. Wiadomo, że w wielu przypadkach, gdy pole słuchowe dziecka jest w mniejszym stopniu ograniczone i obejmuje znaczną część akustycznego pola mowy, udaje się z pomocą protez słuchowych opanować umiejętności językowe bez wizualizacji dźwięków. Fonogesty wówczas nie są konieczne. Sukcesy dzieci funkcjonalnie słyszących mimo uszkodzenia słuchu (Krakowiak 2006b, s. 255-288) stają się niedoścignionym wzorem dla dzieci z najgłębszymi uszkodzeniami, których szanse pełnego opanowania mowy bez środków pomocniczych są znikome. Rodzice oczywiście woleliby, żeby ich dzieci „mówiły tak samo, jak słyszący” i nie wyróżniały się spośród rówieśników. Odczuwają lęk przed stygmatyzacją, odmiennością i dziwacznością, która mogłaby utrudniać kontakty społeczne. Nie można się temu dziwić. Fonogesty wprawdzie polegają na bardzo dyskretniej gestykulacji i w końcowym efekcie pomagają w prawidłowym mówieniu, ale przy powierzchownej obserwacji spostrzegane są jako zachowanie stygmatyzujące, co zraża do nich wielu rodziców, a nawet niektórych logopedów. Często też rodzice dzieci funkcjonalnie słyszących i niedosłyszących, tzn. takich, którym nie są konieczne metody wizualizacji mowy, manifestują swoje zadowolenie z sukcesu swoich dzieci, podkreślając rzekomą wyższość metod nauczania mowy opartych wyłącznie na słuchu nad metodami wykorzystującymi wzrok. Nie uświadamiają sobie różnic między możliwościami percepcyjnymi poszczególnych dzieci i niekiedy krzywdzą innych rodziców, zarzucając im niedostatek pracowitości.

Zadaniem specjalistów jest udzielenie rodzicom pomocy w realistycznej ocenie sytuacji dziecka i dokonaniu wyboru optymalnej metody rehabilitacji. Umiejętność udzielenia takiej pomocy wymaga od logopedów i pedagogów wysokich kwalifikacji audiofonologicznych i psychopedagogicznych. Ważna jest przede wszystkim umiejętność diagnozowania i prognozowania rozwoju funkcji słuchowo-językowych dziecka i ocena jego zdolności błyskawicznego rozpoznawania sylab w szybko płynącym strumieniu mowy. Tylko bardzo szybkie rozpoznawanie sylab gwarantuje bowiem uzyskanie dostępu do frazy i do jej morfonologicznej struktury, a to jest warunkiem koniecznym aktywizacji wrodzonego mechanizmu przyswajania sobie przez dziecko języka dźwiękowego. Musimy sobie uświadomić, że to nie samo uszkodzenie słuchu, ale spowodowany przez nie brak dostępu do sylabicznej formy frazy językowej jest przyczyną za-

blokowania rozwoju mowy i tworzy zagrożenie głuchoniemotą. Nie każde uszkodzenie słuchu blokuje dostęp do sylab. W wielu przypadkach wystarczy zastosować dobrze dobrane protezy lub implanty ślimakowe i wychowanie słuchowe. Modyfikacja bodźców – zwiększenie energii sygnału akustycznego przez aparaty słuchowe lub przekształcenie tego sygnału w strumień impulsów elektrycznych w procesorze mowy implantu ślimakowego – ułatwia rozumienie mowy tylko wtedy, gdy analizator słuchowy zachowuje wystarczający poziom zdolności percepcyjnych, aby nauczyć się błyskawicznie odróżniać sylaby. Metoda fonogestów jest przeznaczona dla tych dzieci z uszkodzonym słuchem, które nie mają swobodnego dostępu słuchowego do sylab nawet z zastosowaniem najlepszych protez i klasycznego wychowania słuchowego. Uzyskana dzięki tej metodzie wizualizacja sylabicznej budowy frazy wspomaga wychowanie słuchowe i ułatwia uczenie się języka. Zadanie logopedy i pedagoga polega na trafnej diagnozie zdolności słuchowych dziecka i na zaproponowaniu zastosowania metody wizualizacji, kiedy jest to konieczne. Należy zauważyć, że kompetencje wielu specjalistów w zakresie audiofonologii i psycholingwistyki rozwojowej w ostatnich latach rozwijają się bardzo dynamicznie, głównie dzięki samokształceniu. W Polsce nie istnieje jednak jeszcze system kształcenia logopedów i surdopedagogów zapewniający realizację minimum wykształcenia w tej dziedzinie wszystkim absolwentom. Dlatego ciągle jeszcze popełnia się wiele błędów w sztuce rehabilitacji i wychowania językowego dzieci z najgłębszymi uszkodzeniami słuchu.

Na inny problem związany z fonogestami zwróciła uwagę Jadwiga Cieszyńska: jest to metoda, która wymaga od rodziców, a także logopedów i nauczycieli, uczenia się, a rodzice i inni dorośli oczekują, że tylko dziecko będzie się uczyć. „Trudno przekonać dorosłych do podjęcia nauki mówienia z fonogestami. Wstępnym warunkiem stosowania metody jest doskonale opanowanie samej techniki, a także przyzwyczajenie do szczególnie starannego wypowiadania się” – pisze Cieszyńska (2000, s. 70). Należy przyznać, że tak jest rzeczywiście i że to jest właśnie węzłowy problem dotyczący nie tylko samej metody fonogestów, ale szeroko rozumianego porozumiewania się z dziećmi niesłyszącymi oraz ich rehabilitacji. Jest to podstawowy dylemat, który można ująć w pytaniu: czy dziecko z uszkodzeniem słuchu musi przystosować się do środowiska ludzi słyszących, czy też

to środowisko może i powinno wychodzić naprzeciw potrzebom dziecka i dostosować swoje zachowania?

Tradycyjne pojmowanie procesu rehabilitacji opiera się na założeniu, że dziecko obarczone dysfunkcją powinno podlegać oddziaływaniom naprawczym (terapeutycznym, usprawniającym, kompensacyjnym), a otaczający je ludzie słyszący stanowią „wzorzec normy” i są wzorem do naśladowania dla dziecka. Według poglądów sprawni powinni pomagać niepełnosprawnym w dochodzeniu do lepszej sprawności, natomiast nie ma potrzeby, aby sami modyfikowali swoje zachowanie w celu ułatwienia niepełnosprawnym funkcjonowania w społeczeństwie. Tym poglądom przeciwstawiają się zwolennicy tezy, że niesłyszący nie są ludźmi niepełnosprawnymi, ale „inaczej komunikującymi się”. Zalecają oni przystosowanie się słyszących do potrzeb niesłyszących, nauczanie się języka migowego. Nawołują do uznania języka migowego za język urzędowy i do zapewnienia niesłyszącym przez państwo ustawicznej pomocy tłumaczy.

Metoda fonogestów wymaga przyjęcia nieco innej fundamentalnej tezy filozoficzno-pedagogicznej. Opiera się ona na założeniu, że niepełnosprawność słuchowa, utrudniająca komunikowanie się i relacje między ludźmi, jest nie tylko problemem dotkniętego nią człowieka, ale też wyzwaniem dla wspólnoty społecznej, w której on żyje, zwłaszcza dla rodziny i środowiska szkolnego. Przyjęcie tego założenia nie wymaga rezygnacji z zabiegów rehabilitacyjnych i z dążenia do poprawy sprawności samego niesłyszącego. Wprost przeciwnie, chodzi o stworzenie optymalnych warunków rehabilitacji i rozwoju. Nie chodzi też bynajmniej o zaprzeczenie, że uszkodzenie słuchu jest niepełnosprawnością, i uznanie ludzi niesłyszących za „komunikujących się inaczej”, tak jak czynią to zwolennicy metod opartych na kultywacji języka migowego. W przeciwieństwie do zwolenników nurtu antyrehabilitacyjnego, zakorzenionego we współczesnej antypedagogice, których fascynuje odmiennosc i kulturowa autonomia głuchych, zwolennicy mowy wspomaganej uznają niesłyszących za pełnoprawnych członków naturalnych, mówiących wspólnot społecznych: rodzin, wspólnot lokalnych, etnicznych, religijnych itp. Uważają bowiem, że dotkliwe trudności życiowe, powodowane przez uszkodzenie słuchu, mogą być pokonane dzięki wzajemnemu dostosowaniu się komunikacyjnemu osób słyszących i niesłyszących.

To dopasowanie wymaga ze strony osób słyszących świadomego współuczestnictwa w niepełnosprawności: jeśli mój rozmówca nie słyszy, to ja nie umiem do niego mówić. Aby wyzwolić się z kalectwa, musimy nauczyć się rozmawiać. Słyszający dopasowuje się do niesłyszącego i mówi w sposób ułatwiający mu odbiór mowy, niesłyszający dopasowuje się do słyszącego, ucząc się języka dźwiękowego. Celem jest nie tylko powierzchownie rozumiana komunikacja, ale prawdziwa rozmowa, rzeczywiste porozumiewanie się, wymiana znaczeń zakodowanych we wspólnym języku, czyli wymiana ważnych treści psychicznych. Korzystanie z fonogestów zwalnia dziecko z uszkodzonym słuchem z nadmiernego wysiłku i chroni przed skutkami nadmiernej, katorżniczej pracy, jakiej wymaga rehabilitacja oparta wyłącznie na usprawnianiu słuchu. Nie zwalnia go jednak z wysiłku koniecznego do rozwoju psychicznego i do uczenia się życia w społeczeństwie.

Przyjęcie idei wzajemnego dostosowania się komunikacyjnego i uznanie jej za zasadę własnego postępowania nie jest łatwe. Często wymaga głębokiej przemiany postawy wobec osób niesłyszących, a także wobec siebie. Wymaga rezygnacji z poczucia własnej sprawności i wyższości językowej, a przede wszystkim zgody na modyfikację własnych zachowań. Jest to szczególnie trudne dla nauczycieli, zwłaszcza z długim doświadczeniem, którzy wypracowali już sobie własny styl uproszczonego porozumiewania się z niesłyszącymi uczniami, przywykli do tradycyjnych relacji z nimi i stosują tzw. rejestr specjalny w komunikowaniu się z nimi, czyli specjalny dobór jak najuboższych środków językowych i specjalny sposób mówienia z przesadnie uwyraźnioną artykulacją. Mówią więc, ograniczając słownik, upraszczając składnię, unikając wyrażen metaforycznych, terminów abstrakcyjnych. Sam sposób mówienia sprawia, że głuchy adresat wypowiedzi nauczycielskiej jest traktowany jak człowiek „gorszego gatunku”. Stosowanie „rejestru specjalnego”, podobnie jak używanie wybranych (tzw. kluczowych) znaków migowych, stosowanie różnych odmian języka migowego oraz systemu językowo-migowego – są to różne sposoby dostosowania się nauczycieli do ograniczeń niesłyszących rozmówców. Za każdym razem dostosowanie to polega na redukcji lub modyfikacji języka narodowego, a jednocześnie na redukcji i modyfikacji treści przekazu słownego, redukcji i modyfikacji wiedzy o świecie. To zaś prowadzi do zubożenia psychicznego i duchowego.

wego wychowanków. Nauczycielom jednak bardzo trudno jest zmienić stare przyzwyczajenia. Jeszcze trudniej uznać własne, wcześniejsze, postępowanie za niedoskonałe.

Każda próba przemyślanego dostosowania się do osoby niepełnosprawnej, jako akt szczególnej solidarności z nią, otwiera nowe, dotychczas nieznane obszary relacji międzyludzkich, tworzy nieznane wcześniej obszary rozwoju zarówno dla osoby niepełnosprawnej, jak i dla osoby współpracującej z nią (por. rozważania o dostosowaniu się do dziecka z autyzmem: Szatmari 2007, s. 248-249). Przy stosowaniu fonogestów powstaje nie tylko możliwość komunikowania się, ale również szansa rezygnacji z „rejestru specjalnego” i używania pełnego języka polskiego, z jego całym bogactwem leksykalno-semantycznym, gramatycznym i stylistycznym. Tworzy się szansa rozwoju człowieka, który – mimo że nie słyszy – ma dostęp do języka narodowego, a za jego pośrednictwem do uniwersum kultury. Aby zacząć stosować fonogesty, trzeba nie tylko akceptować dziecko niesłyszące, a nawet więcej: trzeba afirmować je i postrzegać jako osobę dysponującą zasobami psychicznymi podobnymi do zasobów ludzi słyszących, tzn. sprawną intelektualnie, zdolną do rozwoju, do mówienia i do uczestnictwa w międzyludzkim dyskursie, należącą do wspólnoty mówiącej, a nie obcą, należącą do wspólnoty „głuchoniemych”. Na pozór wydaje się, że logopedzi i nauczyciele nie mają trudności z afirmacją dzieci, na rzecz których wykonują swoją pracę. Wieloletnia obserwacja środowisk tych specjalistów uprawnia do wyrażenia zdania, że istnieją w tym zakresie złożone problemy i ogromne zróżnicowanie indywidualne w poszczególnych środowiskach.

W specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych różnicowanie poglądów i postaw, połączone z przywiązaniem do tradycyjnych sposobów postępowania, tworzy klimat specyficznego pesymizmu pedagogicznego. Niełatwo w nich podjąć zespołową decyzję o zastosowaniu nowej metody. Mimo to istnieją obiecujące próby używania fonogestów nawet w warunkach szkół specjalnych, w których dyrekcje i zespoły nauczycielskie nie są przychylnie usposobione do zmian w zakresie metodyki. Symptomatyczne jest to, że nauczyciele, którzy podjęli próbę stosowania fonogestów, w ogromnej większości nie rezygnują z tej metody. Bardzo nieliczni zrezygnowali z niej pod wpływem presji środowiska i twierdzą, że uczynili to, ponieważ uczniowie szkoły, w której pracują, „są zbyt mało zdolni, żeby na-

uczyć się języka polskiego; dla nich łatwiejszy jest język migowy”. Zawarty w tym twierdzeniu stereotyp dotyczący osób z uszkodzeniami słuchu jest szczególnie krzywdzący dla nich. Za ważne i charakterystyczne zjawisko dotyczące postaw wielu nauczycieli trzeba uznać to, że mimo wielkiej presji ideologów nawołujących do stosowania języka migowego traktują oni komunikowanie się w tym języku jako przejaw obniżonej sprawności umysłowej niesłyszących. Ten stan rzeczy wymaga wielostronnego poznania i wyjaśnienia, ponieważ jego skutki są niebezpieczne dla całej populacji uczniów szkół specjalnych.

Wybór fonogestów jako środka wspomagającego wychowanie słuchowo-językowe dziecka, któremu zagraża głuchoniemota mimo zastosowania protez słuchowych, powinien być podjęty po gruntownym namyśle, w wyniku analizy jego sytuacji w rodzinie i środowisku wychowawczym. Bardzo ważne jest znalezienie osób chętnych do nauczania się sztuki mówienia z fonogestami i do systematycznego rozmawiania z dzieckiem z ich zastosowaniem. Wbrew temu, co mogłoby się wydawać, samo opanowanie podstaw techniki mówienia z fonogestami nie jest trudne. Uczestnicy kursów opanowują ją w ciągu 5-7 dni. Znacznie trudniejsze jest opanowanie sztuki płynnego mówienia, opartej na pełnej automatyzacji gestów przyporządkowanych artykulacji. Uczenie się tej sztuki trwa kilka miesięcy i wymaga systematycznych ćwiczeń, dokładności i cierpliwości. Jak przy wielu podobnych umiejętnościach, efekty uczenia się zależą przede wszystkim od motywacji, a motywacja od wiary w przydatność metody i chęci udzielenia wsparcia dziecku niesłyszącemu. W nietrwałości motywacji tkwi zapewne przyczyna krótkotrwałych prób stosowania fonogestów, które kończą się niepowodzeniem. Metoda jest w pełni skuteczna tylko wtedy, gdy jest stosowana przynajmniej tak długo, jak długo trwa proces przyswajania sobie języka przez dziecko. A proces u słyszących dzieci trwa co najmniej 5 lat. Taki sam czas akwizycji języka jest potrzebny także dzieciom niesłyszącym. One również muszą przejść wszystkie stadia rozwoju językowego, począwszy od uczenia się słuchania i odkrywania sygnałów mowy, przez rozpoznawanie i wypróbowywanie funkcji znaków językowych, aż do trwałego zapamiętania znaczeń słów w ich wielorakich powiązaniach denotacyjnych i konotacyjnych oraz opanowania reguł składni i fleksji. Wyraziste i trwałe efekty stosowania metody ujawniają się po trzech latach korzystania

z niej przez dziecko, a na pełne efekty trzeba pracować przynajmniej 5 lat.

Rodzice często oczekują natychmiastowych efektów zastosowania metody. Zdarza się, że nierealne oczekiwania mają nawet nauczyciele, u których w programie kształcenia nie było elementów psycholingwistyki rozwojowej i logopedii. Bardzo trudno jest im dać wiarę argumentom potwierdzającym skuteczność metody i zaufać radom logopedów. W tym kontekście znowu pojawia się wyzwanie dla profesjonalistów, którzy powinni umiejętnie udzielić rodzicom wsparcia i dostarczyć wiedzy z zakresu psycholingwistyki rozwojowej w przystępnej formie.

Wiedza z tego samego zakresu konieczna jest do poradzenia sobie z kolejnym problem budzącym nieporozumienia i wymagającym dogłębnego rozważenia. Odnosi się on do wszystkich strategii metodycznych i metod stosowanych w surdopedagogice, ale dla skuteczności metody fonogestów stanowi szczególną przeszkodę. Na pozór problem ten ma charakter teoretyczny, ale skutki związanych z nim nieporozumień dają o sobie znać w codziennej praktyce. Chodzi o bardzo rozpowszechnione wśród surdopedagogów przeświadczenie, które można ująć w prostej tezie: „Najpierw trzeba nauczyć pojęć!” Tę tezę przytaczają przeciwnicy fonogestów, wskazując na ich związek z samymi dźwiękami mowy, a nie ze znaczeniami i pojęciami, które uważają za ważniejsze dla edukacji.

Fonogesty rzeczywiście nie mają własnego znaczenia, a ich funkcja wobec semantyki wynika z funkcji wobec fonologii: pomagają niesłyszącym uzyskać pełny dostęp do struktury fonologicznej i morfologii słowa. Pomagają identyfikować jednostki leksykalne i formy gramatyczne języka narodowego. Same fonogesty nie odnoszą się bezpośrednio do pojęć. Do pojęć odnoszą się znaczenia słów, a słowa wypowiedane z fonogestami mają identyczne znaczenia jak słowa wypowiedane bez fonogestów. Na tym opiera się wspomagająca funkcja fonogestów w komunikowaniu się. Z tego wynika odmiennność tej metody od metod opartych na stosowaniu znaków języka migowego. Migi mają własne znaczenie, często zbieżne, ale nigdy nie identyczne ze znaczeniem słów. Korzystając z fonogestów, uczymy systemu semantycznego języka narodowego (polskiego). Korzystając z języka migowego lub wybranych znaków tego języka, uczymy innego systemu semantycznego, a mianowicie względnie autonomicznego systemu semantycznego języka migowego. W syste-

mie semantycznym języka jest zawarty językowy obraz świata, czyli wiedza o świecie zakodowana w języku przez ciąg pokoleń. Wybór metody wychowania językowego łączy się z wyborem językowego obrazu świata: rozległego obrazu rzeczywistości zapisanego w języku narodowym, pozostającym w rozlicznych związkach z uniwersum kultury ludzkiej lub obrazu rzeczywistości tworzonego przez samych niesłyszących, ustawicznie rodzącego się na nowo i dynamicznie rosnącego, ale opartego na bezpośrednim poznaniu wzrokowym i na ograniczonej wymianie treści psychicznych w małej wspólnotie społecznej.

Pogląd o prymarności pojęcia nad słowem (znakiem) wydaje się mieć na pozór uzasadnienie filozoficzne i psychologiczne. Popiera go potoczne doświadczenie człowieka dorosłego: najpierw poznajemy przedmiot, potem go nazywamy. Owszem, tak bywa, ale przecież – nie zawsze. O wiele częściej najpierw poznajemy nazwę, a pojęcie – i razem z nim wiedzę o przedmiocie – zdobywamy potem, często długo i mozolnie. Dzieci uczą się języka i poznają świat jednocześnie. Tych dwóch procesów w rozwoju dziecka nie da się rozdzielić. Wielu pojęć, abstrakcyjnych, transcendentnych, oraz odnoszących się do obiektów, które nie są dostępne dla zmysłów, a więc np. są odległe w czasie i przestrzeni, bardzo małe lub bardzo duże, dotyczą bytów psychicznych lub duchowych, nie można poznać wcześniej i niezależnie od słów. Bez słów nie można też poznać najważniejszych pojęć dotyczących wzajemnych relacji między ludźmi, np. uczuć, motywacji, wartości. Język stanowi narzędzie poznania pośredniego, pozwala ludziom tworzyć sobie pełny system wiedzy o świecie i o samym sobie. Znaczenie języka dla rozwoju poznawczego dziecka zostało dobrze udowodnione na gruncie psychologii rozwojowej. Dostatecznie dobrze jest już też poznany proces nabywania przez dziecko języka macierzystego (prymarnego, pierwszego, ojczystego), który odbywa się w toku interakcji społecznych i poznawania otaczającej rzeczywistości. Surdopedagogika potrzebuje rozwoju wiedzy praktycznej o tworzeniu warunków wychowawczych sprzyjających naturalnemu nabywaniu języka przez dziecko z uszkodzonym słuchem w toku interakcji z rodzicami i innymi ludźmi mówiącymi. Zastosowanie fonogestów w codziennym życiu w rodzinach tworzy warunki takiego rozwoju, podczas gdy tradycyjne działania logopedyczne i pedagogiczne w wielu przypadkach nie są wystarczające.

Streszczenie rozdziału

Przedstawione rozważania wskazują na przemiany w systemie wiedzy surdopedagogów i logopedów, które przynosi nowe doświadczenie pedagogiczne związane ze stosowaniem metody fonogestów. Ujawniają one także przeobrażenia w ich postawach i systemie wartości. Na podkreślenie zasługuje przede wszystkim rola tej metody w rozwoju nowego paradygmatu wychowania językowego, opartego na podwójnym dostosowaniu się (dopasowaniu) rozmówców – słyszącego i niesłyszącego – w procesie porozumiewania się w języku narodowym.

Podjęcie decyzji o stosowaniu metody fonogestów wymaga od profesjonalistów nie tylko operowania gruntowną wiedzą lingwistyczną, psycholingwistyczną i psychopedagogiczną, ale również afirmacji dla osób niesłyszących oraz szczególnej dbałości o relacje interpersonalne. Komunikacja z nimi musi być oparta na takim podejściu filozoficznym do problemów wychowania, które w centrum uwagi stawia dialog międzyludzki oraz integralny rozwój osobowy. W istocie chodzi o coś więcej niż komunikacja: chodzi o porozumiewanie się. Idea współuczestnictwa w niepełnosprawności słuchu i podwójnego dopasowania komunikacyjnego znajduje swoje uzasadnienie na gruncie personalizmu, a zwłaszcza na gruncie personalizmu chrześcijańskiego.

Rozdział V

Stowarzyszenia i organizacje promujące fonogesty w Stanach Zjednoczonych i Europie

Ewa Domagała-Zyśk

Fonogesty są metodą komunikacji promowaną przez organizacje osób niesłyszących i szkoły wyższe kształcące surdopedagogów w Polsce i na świecie. Istnieją także specjalne stowarzyszenia grupujące ich użytkowników.

Narodowe Stowarzyszenia *Cued Speech* w USA – misja i działalność

Pierwszą i najważniejszą z organizacji promujących fonogesty, a dokładniej mówiąc, amerykański pierwowzór fonogestów, czyli *Cued Speech*, jest National Cued Speech Association (NSCA) – Narodowe Stowarzyszenie Cued Speech. Jest to organizacja *non-profit* założona w 1982 roku, która za swoje zadanie stawia promowanie i wspieranie efektywnego stosowania fonogestów przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych, ale także poza ich granicami. Działania członków organizacji, którymi są zarówno rodzice niesłyszących dzieci, dorośli użytkownicy fonogestów, jak i inne osoby zaangażowane w realizację

celów stowarzyszenia, skoncentrowane są na pięciu głównych obszarach:

1. Informowanie społeczeństwa o korzyściach płynących dla niesłyszących dzieci z używania fonogestów.

2. Organizowanie dla dzieci niesłyszących wspierającego środowiska edukacyjnego, poprzez nauczanie fonogestów ich rodziców, rodzeństwa, rówieśników, nauczycieli, członków dalszej rodziny itp. oraz pośrednictwo w poszukiwaniu i zatrudnianiu w szkołach i innych placówkach edukacyjnych transliteratorów.

3. Wspieranie działań filii stowarzyszenia w Stanach Zjednoczonych a także wymiana doświadczeń z zagranicznymi stowarzyszeniami.

4. Troska i monitorowanie jakości usług rehabilitacyjnych świadczonych dla osób niesłyszących, szczególnie wtedy, gdy w terapii wykorzystywane są fonogesty.

5. Szkolenie i egzaminowanie transliteratorów i instruktorów fonogestów.

Misją stowarzyszenia jest więc promowanie efektywnego stosowania fonogestów w trzech obszarach: w zakresie komunikacji, nabywania języka i nabywania umiejętności czytania przez osoby niesłyszące. Misja ta jest spełniana poprzez trojaki rodzaj działania: edukowanie, udzielanie wsparcia formalnego i wspieranie nieformalne. W zakresie edukacji osób niesłyszących stawia sobie za cel przede wszystkim bycie źródłem informacji o fonogestach jako metodzie komunikowania się z osobami niesłyszącymi, co dzieje się poprzez udostępnianie książek, broszur i ulotek, spotkania informacyjne organizowane w szkołach i na uniwersytetach. Ze szczególną troską stowarzyszenie zajmuje się także problemem rozwijania sprawności czytania wśród niesłyszących dzieci, postrzegając fonogesty jako znakomite narzędzie, pozwalające dzieciom z uszkodzeniami słuchu nie tylko świetnie opanować technikę czytania, ale i umiejętność zrozumienia czytanego tekstu. W ostatnich latach szczególnie prężnie stowarzyszenie działa na rzecz promowania stosowania fonogestów w grupie dzieci przygotowujących się do operacji wszczepienia implantu i po zainstalowaniu wszczepu. Zdaniem specjalistów połączenie stosowania implantu i fonogestów przed zabiegiem, a potem w okresie rehabilitacji po jego uruchomieniu daje niesłyszącemu dziecku najlepsze z możliwych warunki do opanowania mowy i języka.

Chociaż samo stowarzyszenie nie jest instytucją prowadzącą badania naukowe, dokłada wielu starań, aby gromadzić i udostępniać zainteresowanym najnowsze wyniki badań naukowych związanych z potrzebami i funkcjonowaniem osób niesłyszących, a także badań prowadzonych wśród użytkowników fonogestów.

Stowarzyszenie służy także jako formalny przedstawiciel rodzin dzieci niesłyszących wobec władz lokalnych i stanowych, żądając np. zwiększenia funduszy i działań na rzecz wczesnego wykrywania wad słuchu u dzieci oraz pełnego informowania rodziców po diagnozie o uszkodzeniu słuchu ich dziecka o wszystkich możliwych opcjach jego rehabilitacji. Stowarzyszenie stanowczo sprzeciwia się sytuacji, w której rodzice nakłaniany są, czy też przymuszani, do przyjęcia jednej z opcji rehabilitacyjnej tylko dlatego, że na danym terenie jest to sposób promowany przez lokalne środowiska edukacyjne. Stowarzyszenie stoi na stanowisku, że rodzicom powinno dostarczyć się pełne i obiektywne informacje o wadach i zaletach każdego z systemów (oralny, języka migowego, fonogestów), pozostawić im wolność w zakresie wyboru, uszanować ten wybór, zapewnić dziecku możliwość pracy z terapeutą znającym dany system oraz edukacji wspieranej poprzez zatrudnienie w szkole tłumacza lub transliteratora. W tym celu stowarzyszenie kształci transliteratorów i pośredniczy w ich zatrudnianiu w szkołach i na uczelniach.

Członkowie stowarzyszenia służą także wielu rodzinom jako osoby udzielające wsparcia nieformalnego, spędzając czas wspólnie z rodzinami, które zdecydowały się na korzystanie z fonogestów, organizując dla nich odpoczynek letni, połączony z doskonaleniem umiejętności posługiwania się fonogestami. Charakterystyczne jest to, że bardzo aktywnymi członkami stowarzyszenia są młodzi ludzie, którzy jako dzieci korzystali z fonogestów w swoich rodzinach czy szkołach. Po zakończeniu edukacji (zazwyczaj na poziomie studiów wyższych), jako dorośli użytkownicy fonogestów, sami często już ich nie potrzebując, podejmują pełnienie funkcji instruktorów i wspierają tym samym młode rodziny, stające przed wyzwaniem wychowywania dziecka z uszkodzonym słuchem. Są w ten sposób znakomitymi autorytetami zarówno dla dzieci, jak i dla ich rodziców, świadkami tego, że głuchota nie musi stać się czynnikiem destrukcji,

ale pomimo trudności możliwe jest prowadzenie satysfakcjonującego i pełnego życia osobistego i zawodowego.

Stowarzyszenie jest także administratorem ciągle uaktualnianej i odwiedzanej przez wiele osób strony internetowej www.cuedspeech.org, która jest zarówno miejscem wymiany informacji, jak i miejscem spotkań osób z różnych krajów, używających fonogestów i nimi zainteresowanych.

Kolejnym narzędziem, którym posługuje się stowarzyszenie, jest wydawany co dwa miesiące magazynu „On Cue”. Znajdują się w nim informacje o odbytych i planowanych spotkaniach, szkoleniach czy obozach edukacyjnych prowadzonych przez stowarzyszenie, a także wiele wiadomości o innych aktualnych działaniach stowarzyszenia, np. akcji wysyłania listów do członków Kongresu, uświadamiających im, że ich wyborcami byli także rodzice dzieci niesłyszących i oni też mają prawo liczyć na wsparcie swoich żądań, związanych np. z nowymi postulatami w zakresie kształcenia integracyjnego czy też pełniejszego włączenia fonogestów do programów z zakresu wczesnej interwencji. Interesującą częścią magazynu są listy i artykuły przygotowane przez rodziców i dzieci używających fonogestów: nowe rodziny, po raz pierwszy uczestniczące w kursie metody fonogestów, są uroczyście witane na łamach magazynu, niczym członkowie rodziny, pojawiają się zdjęcia i gratulacje dla tych dzieci, które właśnie rozpoczynają naukę w klasie pierwszej, zdają egzaminy, kończą studia, dostają pierwszą pracę, wychodzą za mąż czy też żenią się.

W roku 2006 NSCA podjęło działania w celu uczczenia 40. rocznicy wynależenia fonogestów. W lipcu 2006 roku odbyła się międzynarodowa konferencja dotycząca zasięgu oddziaływania fonogestów i kierunków przyszłego rozwoju tej metody. Powołano także, w związku ze śmiercią profesora Roberta Orina Cornetta w 2002 roku oraz ciągle zwiększającym się zapotrzebowaniem na aktywny udział naukowców w pracach nad stosowaniem i ewaluacją metody fonogestów w rehabilitacji dzieci z uszkodzeniem słuchu, Naukowy Komitet Doradczy, którego celem będzie podejmowanie działań i decyzji w zakresie doradzania instytucjom, władzom i osobom prywatnym zainteresowanym poszukiwaniem optymalnych metod wspierania umiejętności komunikacyjnych i edukacji niesłyszących dzieci. Do tego grona wybitnych specjalistów z dziedziny edukacji niesłyszących, audiologii, patologii mowy, wczesnej interwencji, lin-

gwistyki, prawa i medycyny zaproszono także twórczynię Polskiej Metody Fonogestów, profesor Kazimierę Krakowiak.

NSCA posiada w Stanach Zjednoczonych cztery oddziały terenowe: w stanie Illinois, w Bell Montessori School, w Nowym Jorku (New York Cued Speech Center), w Maine (Maine Cued Speech Services) oraz na Zachodnim Wybrzeżu (West Coast Cued Speech Programm), a także współpracuje z sześcioma innymi stowarzyszeniami promującymi stosowanie fonogestów: w Maine, Minnesocie, Ohio, Marylandzie, Wilmington i północnej Wirginii.

Europejskie i polskie stowarzyszenia promujące fonogesty

Powstała w 1965 roku metoda *Cued Speech* została do stosowana do pięćdziesięciu dziewięciu języków i dialektów na całym świecie. W Europie znane są przede wszystkim jej adaptacje do języka francuskiego (*Langage Parlé Complété*, LPC), hiszpańskiego (*Modelo Oral Complementado*, MOC) i angielskiego (*Cued Speech*). W sześciu krajach europejskich istnieją stowarzyszenia promujące stosowanie fonogestów w komunikacji i edukacji dzieci z uszkodzeniami słuchu. Są to:

- LPC Belguique w Waterloo oraz Centre Comprendre et Parler w Brukseli, Belgia,
- L'Association Pour la Promotion et le Dveloppement du Langage Parlé Complété we Francji,
- Credag Narcis Maso/Ce „La Macana” Modelo Oral Complementado oraz La Asociacion Entender y Hablar w Hiszpanii,
- Edith Ghirlanda Secretariat w Szwajcarii,
- Cued Speech Association United Kingdom w Darmuth w Anglii,
- Stowarzyszenie „Polskie Centrum Metody Fonogestów” oraz Centrum Edukacji Niesłyszących i Słabo Słyszących w Lublinie, Polska.

Cele wszystkich tych stowarzyszeń, jak wynika z informacji zamieszczonych na ich stronach internetowych, są zbieżne

z celami realizowanymi przez amerykańskie NSCA. Szczególnie prężną organizacją jest angielskie stowarzyszenie Cued Speech, Cued Speech Association United Kingdom w Darmuth, któremu przewodniczy Anne Warsfold, matka dwóch niesłyszących synów. Stowarzyszenie to organizuje systematycznie kilka razy w roku kursy fonogestów dla początkujących i zaawansowanych, wydaje elektroniczny kwartalnik – magazyn o nazwie „Newsletter”, w którym czytelnik może znaleźć zarówno relacje ze spotkań w rodzinach i na wspólnych wyjazdach, jak też fragmenty poważnych prac naukowych, w których oceniana jest efektywność metody fonogestów.

Także w Polsce funkcjonują organizacje promujące stosowanie fonogestów. W 1999 roku w Kaliszu powstało z inicjatywy profesor Kazimierzy Krakowiak Stowarzyszenie „Polskie Centrum Metody Fonogestów”. Prace członków stowarzyszenia koncentrowały się przede wszystkim na organizowaniu szkoleń dla osób chcących zdobyć umiejętności i uprawnienia do posługiwania się metodą fonogestów w pracy zawodowej, np. dla nauczycieli i logopedów, oraz letnich turnusów rehabilitacyjnych dla rodzin z dzieckiem niesłyszącym, które rozważały bądź zdecydowały się na stosowanie metody fonogestów w komunikacji ze swoim dzieckiem. Od 2008 roku zadanie te przejęło działające w Lublinie Polskie Stowarzyszenie Metody Fonogestów. Do regulaminowych celów Stowarzyszenia należą między innymi:

- tworzenie warunków wszechstronnej komunikacji między osobami z uszkodzeniem słuchu (niesłyszących i słabo słyszących) a osobami normalnie słyszącymi;
- współudział w tworzeniu powszechnie dostępnego systemu efektywnej rehabilitacji mowy i słuchu dzieci i młodzieży z uszkodzeniem słuchu oraz prowadzenie działalności w zakresie doradztwa pedagogiczno-psychologicznego dla dzieci i młodzieży z uszkodzeniem słuchu;
- stworzenie szerokiego dostępu do edukacji na wszystkich szczeblach nauczania dla dzieci i młodzieży z uszkodzeniem słuchu;
- inicjowanie przedsięwzięć ułatwiających podejmowanie przez młodzież z uszkodzeniem słuchu pracy zawodowej i zakładanie własnych firm;
- upowszechnianie zastosowania metody oralnej ze wspomaganie manualnym (fonogestów) w rehabilitacji mowy i kształceniu języka dzieci i młodzieży z uszkodzeniem słuchu;

- podejmowanie prac naukowo-badawczych oraz wdrażanie rezultatów tych badań w instytucjach zajmujących się diagnozowaniem, leczeniem, protezowaniem, rehabilitacją i nauczaniem dzieci i młodzieży z uszkodzeniem słuchu;

- rozwijanie i propagowanie inicjatyw społecznych, gospodarczych i edukacyjnych oraz postaw i pragmatycznych działań, sprzyjających włączaniu osób z uszkodzeniem słuchu do aktywnego życia w środowisku osób pełnosprawnych;

- upowszechnianie wiedzy o problemach osób z uszkodzeniem słuchu i o sposobach ich pokonywania;

- wprowadzenie do programów nauczania dzieci z uszkodzeniem słuchu metod wspomagających rozwój mowy;

- podejmowanie inicjatyw mających na celu przygotowanie rodziców do wychowywania i rehabilitacji dzieci z uszkodzeniem słuchu;

- propagowanie wiedzy na temat metody fonogestów;

- opracowywanie i rozpowszechnianie programów nauczania i pomocy dydaktycznych z wykorzystaniem metody fonogestów;

- ułatwianie wymiany doświadczeń między ośrodkami i osobami stosującymi metodę fonogestów.

Kolejną instytucją jest Centrum Edukacji niesłyszących i Słabo Słyszących. Funkcjonuje od 2004 roku w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II. Jego członkami są przede wszystkim pracownicy i studenci Instytutu Pedagogiki. Zadaniem Centrum jest pomoc niesłyszącym studentom różnych kierunków studiów w uprzystępnieniu treści wykładów i innych zajęć, w których pełne uczestnictwo jest dla nich utrudnione. Studenci i pracownicy, posługując się przede wszystkim fonogestami, ale także językiem migowym, alfabetem palcowym i pismem towarzyszą osobom niesłyszącym na zajęciach lub spotykają się z nimi na indywidualnych konsultacjach. W ramach CENISS prowadzony jest także lektorat języka angielskiego dla studentów niesłyszących (Domagała-Zyśk 2005; 2006).

Streszczenie rozdziału

Metoda fonogestów skutecznie promowana jest na świecie i w Polsce poprzez stowarzyszenia osób niesłyszących i ich rodzin posługujących się tą metodą. Najstarszym i największym z nich jest National Cued Speech Association z USA, założone w 1982 roku. Na kontynencie europejskim najprężniej działa brytyjskie Cued Speech Association United Kingdom, w Polsce zaś mające swoją siedzibę w Lublinie, Polskie Stowarzyszenie Metody Fonogestów. Promocja metody dokonuje się zarówno poprzez tradycyjne środki, takie jak wykłady, spotkania, prowadzenie prac badawczych i publikowanie artykułów, konferencje naukowe, organizowanie kursów fonogestów dla studentów i profesjonalistów, letnie kursy fonogestów dla rodzin dzieci niesłyszących, jak też i poprzez środki elektroniczne: biuletyny on-line, prowadzenie stron internetowych i międzynarodową wymianę doświadczeń i informacji poprzez systematyczną korespondencję elektroniczną. Należy zaznaczyć, że polscy użytkownicy i promotorzy idei fonogestów są od kilku lat aktywnymi uczestnikami tej międzynarodowej wymiany myśli i doświadczeń.

Część druga

**Doświadczenia dotyczące
stosowania fonogestów
(*Cued Speech*) w USA**

Wprowadzenie

Część druga składa się z rozdziałów, analizujących różne aspekty stosowania metody *Cued Speech* w USA, przede wszystkim w środowisku rodzinnym dziecka niesłyszącego. Rozpoczyna ją rozdział przygotowany przez Mary E. Daisey, przedstawiający korzyści z korzystania z fonogestów odniesione przez Leah Henegar, pierwsze dziecko, u którego zastosowano *Cued Speech*, w ciągu całego jej dotychczasowego życia, od wczesnego dzieciństwa aż do dorosłości. Studium to polski czytelnik ma okazję poznać po raz pierwszy, a stanowi ono nie tylko istotny dla zrozumienia metody fonogestów materiał o charakterze historycznym, ale jest także tekstem motywującym do wyboru fonogestów i konsekwentnego ich stosowania na każdym etapie życia osoby niesłyszącej. Kolejne rozdziały obejmują analizę doświadczeń ze stosowania *Cued Speech* w komunikacji z wieloma dziećmi niesłyszącymi w USA. Szczególna uwaga zwrócona jest więc na znaczenie codziennych relacji małego niesłyszącego dziecka z jego matką i ojcem, budowanych za pomocą fonogestów, uwarunkowania stosowania metody fonogestów w komunikacji z bardzo małym niesłyszącym dzieckiem oraz rolę słyszącego rodzeństwa dziecka i jego rówieśników w rozwoju językowym i społecznym niesłyszącego dziecka w różnym wieku. Następny rozdział omawia możliwość wykorzystania fonogestów u dzieci oczekujących na wszczepienie implantu ślimakowego i w procesie rehabilitacji po jego wszczepieniu. Ostatni rozdział zawiera przegląd badań naukowych dotyczących metody fonogestów.

Materiały zawarte w drugiej części są tłumaczeniem, w większości z podstawowej w USA publikacji dotyczącej metody *Cued Speech*, wydanej pod redakcją R.O. Cornetta i M.E. Daisey *The Cued Speech Resource Book for Parents of Deaf Children*¹, oraz innych materiałów anglojęzycznych (w części dotyczącej implantów ślimakowych).

¹ R.O. Cornett i M.E. Daisey (2001). *The Cued Speech Resource Book for Parents of Deaf Children*. Cleveland: NCSA

Rozdział VI

Życie z moją niesłyszącą córką Leah

Mary Elsie Daisey

Leah Marie Henegar – pierwsze dziecko, które nauczono posługiwać się fonogestami – miała 6 lat i 8 miesięcy w czasie, kiedy jej matka napisała pierwszą część tego rozdziału, przeznaczonego do podręcznika fonogestów, wydanego w 1971 roku. Leah urodziła się w 1964 roku i zdiagnozowano u niej głębokie uszkodzenie słuchu. Jej audiogram w wieku 6 lat wskazywał na uszkodzenie rzędu 107 dB dla lepszego ucha. Z dziewczynką porozumiewano się w domu metodą fonogestów, poczynwszy od 24. miesiąca jej życia.

Jako matka dużej rodziny, stale cierpiąca na brak wolnego czasu, zawsze byłam zainteresowana wszelkimi urządzeniami, które pomagają oszczędzać czas i zmniejszyć wysiłek włożony w pracę. Fonogesty są najdoskonalszym sposobem porozumiewania się, jaki do tej pory udało mi się znaleźć. Porozumiewanie się z Leah, naszą 6-letnią niesłyszącą córką, jest takie łatwe! Nie ma już potrzeby ciągłego powtarzania czy żmudnego wyszukiwania słów, które mogłyby zostać przez nią zrozumiane. Zazwyczaj wystarczy, że powiem coś raz, Leah to rozumie i odpowiada mi.

Dużą korzyścią z używania fonogestów jest też to, że możemy Leah powiedzieć wszystko. Możemy więc mówić *squishy mud*, opisać coś jako *icky* lub T.G.I.F. Oczywiście za pierwszym razem, kiedy to ostatnie zostało wypowiedziane w obecności Leah, wytłumaczyliśmy jej, że to znaczy „Dzięki Bogu, już jest piątek” (*Thank Goodness it's Friday*). Pewnego dnia Anna, na-

sza 9-letnia córka, wpadła jak pocisk do pokoju i krzyknęła do Leah: „Kto zrobił takie pobojuwisko w moim pokoju?!” W takich sytuacjach jak ta Leah uczy się znaczenia nowych słów z kontekstu sytuacji. Innym razem Anna powiedziała: „Mówiłam ci milion razy, żebyś trzymała się z daleka od mojego łóżka!” Ponieważ to wszystko mówione jest z fonogestami, Leah przyjmuje to i gromadzi w umyśle, aby później móc wykorzystać. W większości sytuacji, kiedy mówimy coś niezrozumiałego, staramy się zaraz podać objaśnienie. Kiedy mówię: „Bobby się spóźnia, ma u mnie minus”¹, wyjaśniam, że oznacza to, że Bob będzie miał kłopoty.

Taki naturalny sposób mówienia z naszej strony sprawia, że porozumiewanie się z Leah bardzo przypomina sposób porozumiewania się z dzieckiem słyszącym. Kiedy któregoś dnia powiedziałam: „Dlaczego rozrzuciłaś nowe kredki?” Leah odpowiedziała: „Nie rozrzuciłam”. Kiedy zapytałam: „Chcesz mleka?” Leah odpowiedziała: „Nie, chcę wodę”. W czasie dnia z nonszalancją mówi takie rzeczy, jak: „Okey”, „Poczekaj chwilkę”, „Przepraszam”, „Uważaj”, kiedy zaś ubrudzi ubranie jedzeniem albo uderzy się drzwiami, mówi „Ups!” Rzeczowym tonem mówi też takie zdania, jak np.: „Daj mi trochę”, „Nie umiem tego zrobić”, „Pozwól mi to zrobić”.

Poprawianie i wyjaśnianie

Kiedy korzysta się z fonogestów, łatwo jest także poprawiać Leah, gdy popełnia błędy gramatyczne. Możemy robić to w taki sam sposób, w jaki poprawiamy Jane, jej młodszą o 17 miesięcy siostrę. Kiedyś Leah powiedziała: „Bob and Jim are going to outside”. Podziękowałam jej za to, że mi o tym powiedziała, i poprawiłam ją: „Nie mówimy tak, mówimy: *going outside*”. Ta naturalna pomyłka pokazuje stopniowe pojmowanie reguł gramatyki, podobnie jest z czasownikami: dzieci najpierw

¹ *He is in the doghouse* – dosł.: On jest w psiej budzie.

odmieniają wszystkie w sposób regularny, potem uczą się, że niektóre z nich odmieniają się nieregularnie.

Nie musimy „nauczać” Leah; postępujemy z nią tak, jak postępujemy z naszymi innymi dziećmi – rozmawiamy z nimi i wyjaśniamy im niezrozumiałe dla nich rzeczy. W ten sposób ciągle i niemal bez wysiłku umożliwiamy poszerzanie się zasobu słownictwa i umiejętności językowych Leah. Łatwo jest budować na solidnych podstawach językowych, które Leah posiada. Jedno z naszych dzieci niedawno użyło słowa „niewidzialny” (ang. *invisible*). Wyjaśniłam jej to słowo, posługując się czymś, co już dobrze rozumiała: „Niewidzialny jest twój Anioł Stróż: jest obok ciebie, chociaż go nie widzisz”. Kiedyś nasz gość z Anglii powiedział do Leah: „Podoba mi się twój *anorak*” – wszyscy w rodzinie potrzebowaliśmy wyjaśnienia tego słowa; po chwili cała rodzina (także Leah, bo nasz gość posługiwał się fonogestami) dowiedziała się, że *anorak* to inne określenie futrzanej kurtki, podobnej do tych, które noszą Eskimosi.

W czasie tygodnia wielkanocnego w kościele, gdy tylko zaczęła się msza, Leah zaobserwowała: „dwaj księża”. Wyjaśniłam jej cicho (w jedyny dopuszczalny w kościele sposób – bezgłośnym szeptem – czyli tylko ruchami warg i fonogestami), że taka msza nazywa się „msza koncelebrowana”. Oczywiście Leah nie zawsze zapamiętuje od razu takie słowa, jak *anorak* czy *msza koncelebrowana*, musimy więc inicjować rozmowy z wykorzystaniem tych nowych słów. Staramy się pamiętać, by często używać nowych słów kilkakrotnie, tak aby mogły stać się częścią słownika Leah.

Dyscyplina, dobre wychowanie, relacje w rodzinie

Od czasu do czasu mamy trochę kłopotów z Leah, jeśli chodzi o jej zachowanie w kościele czy w innych miejscach, ale radzimy sobie z tym tak, jak w przypadku innych dzieci. Jeśli Leah się popisuje, mówimy jej, żeby się zachowywała poprawnie, bo jeśli nie to... To „TO” może oznaczać groźbę klapsa

albo innej kary, np. siedzenia za karę na krześle. To wspaniałe, że możemy jej powiedzieć dokładnie, co stanie się, jeśli nie podporządkuje się naszym poleceniom i wspaniałe jest to, że ona nas dokładnie rozumie. Rozumienie nie oznacza oczywiście posłuszeństwa, ale to pomaga i pozwala na uniknięcie takich sytuacji, kiedy Leah jest karana, a potem okazuje się, że nie zrozumiała, czego od niej oczekiwaliśmy.

Od czasu do czasu Leah jest opisywana jako dziecko „normalnie niegrzeczne” i w związku z tym „normalna dyscyplina” jest stosowana także wobec niej. Jesteśmy przekonani, że wyjaśnianie i tłumaczenie dziecku różnych kwestii jest najlepszym sposobem jego wychowania. Nie wystarczy tylko powiedzieć dziecku „nie”, czasem trzeba zastosować też trochę psychologii. Kiedy dziecko upiera się, aby zrobić coś niepożądanego, dobrze jest zaproponować coś w zamian, a przy użyciu fonogestów jest to bardzo łatwe. Pewnego ranka Leah chciała nałożyć olbrzymi, błyszczący, różnokolorowy naszyjnik jako dodatek do sukienki w kwiatki. Nie pozwoliłam jej i poleciłam odłożyć naszyjnik. Leah odmówiła. Wszystko skończyłoby się okropną kłótnią, ale w pewnym momencie powiedziałam: „Możesz go założyć jutro, do tej niebieskiej sukienki będzie znacznie lepiej pasował”. Leah natychmiast zmieniła swoją postawę i powiedziała „Dobrze”, po czym pobiegła po niebieską sukienkę i położyła ją razem z naszyjnikiem na łóżku, aby były gotowe do założenia następnego dnia.

Ważne jest także (a z pomocą fonogestów bardzo łatwe), aby odwoływać się do dziecięcej logiki i rozumu. Pewnego dnia, kiedy już była pora pójścia spać, Leah wymyśliła jakiś powód, żeby się jeszcze nie kłaść – jest to zachowanie typowe dla większości dzieci. Pokazała mi swoją pustą walizkę na ubranka dla lalki i walizkę Jane, która aż się nie domykała, tyle w niej było ubranek. Leah upierała się, że musi zejść na dół i przynieść trochę ubranek dla swojej lalki, ja zaś byłam równie uparta w sprawie tego, że Leah powinna już leżeć w łóżku. Wyjaśniłam jej, że jutro może wstać wcześniej rano, ubrać się i zbiec na dół, aby poszukać ubranek. (Sądziłam, że to może być dla niej zachęta, by wstać rano bez zwykłego zmuszania jej do tego). Leah jednak była uparta i ciągle mówiła: „ubranka”, „na dół”. W końcu przyjęłam inną strategię i powiedziałam: „Popatrz na swoją lalkę. Ona już smacznie śpi. Nie potrzebuje dzisiaj żadnych ubranek, ma już swoją piżamkę. Przyniesiesz jej

jakieś ubranka jutro, kiedy wstanie. Pozwól jej już dzisiaj spać spokojnie”. Te słowa zadziałały niczym magiczna różdżka. Leah natychmiast się zgodziła, patrząc z miłością na swoją laleczkę, Larry, i powędrowała do łóżka!

Leah oczywiście umie się także modlić. Chociaż zna swoje modlitwy na pamięć, dodaje czasem swoje własne myśli. Jednego wieczoru powiedziała: „Proszę cię, Boże, pomóż pradziadkowi – dobrze jutro” (wcześniej tego dnia mówiliśmy o operacji, która go czeka). Innym razem zamiast powiedzieć „Panie Boże, proszę Cię o zdrowie dla mamusi i tatusia”, Leah powiedziała: „Panie Boże, proszę Cię o zdrowie dla pani Henegar i pana Henegar”.

Oczekujemy dobrego zachowania od Leah, tak jak i od innych dzieci. Już od dawna wie, że oczekujemy od niej, żeby powiedziała: „Czy mogę odejść od stołu?” jeśli skończyła posiłek i chce odejść od stołu. Ostatnio Leah powiedziała do mnie „Ulica Sezamkowa?”, więc jej odpowiedziałam: „Poproś mnie grzeczniej”, na co Leah powiedziała: „Czy mogłabym obejrzeć Ulicę Sezamkową?” Innego dnia, przechodząc obok kogoś, powiedziała: „Przesuń się”. Oczywiście powiedziałam jej: „Powiedz »Przepraszam, czy mogę przejść?«” i Leah tak zrobiła.

Leah ma bardzo zwyczajne relacje ze swoim rodzeństwem, z dwoma braćmi i dwiema siostrami, i wiele z nimi rozmawia. Zasadniczo wszyscy bardzo się lubią i są grzeczni, ale czasem oczywiście pojawiają się spory, a kłótnie częściej, niż byśmy sobie tego życzyli. Leah często krzyczy na chłopców: „Wynoście się z naszego pokoju” i umie także rzucać w ich kierunku obraźliwe słowa, spośród których najstraszliwszym jest: „Ale z ciebie dzieciak” albo „Bob i Jim wynocha do zewnątrz”, „Anna jest tłusciochem” (na co Anna odpowiada: „To ty jesteś tłusciochem”) albo „Bob jest głupi”, a pewnego dnia Jane zapytała mnie: „Jak powiedzieć z fonogestami »Leah uwielbia musztardę«”? (Tak naprawdę Leah nie cierpi musztardy!)

Trzy nasze dziewczynki mają jeden pokój, a ponieważ Anne wciąż prosiła nas o własny pokój, postawiliśmy w nim półki na książki, które wydzieliły kąt pokoju tylko dla Anne. Anne uzupełniła ten podział pokoju, rysując na dywaniku swoje stopy i mówiąc: „Nie ma przejścia!”. Wyjaśniła też za pomocą fonogestów, co to znaczy, że przejścia nie ma. Następnego dnia Leah obudziła Anne, skacząc po jej łóżku, więc jak tylko Anne otworzyła oczy, krzyknęła do niej: „Przekroczyłaś granicę!” Leah szybko powiedziała „Ups!”, skoczyła poza umowną linię podziału

i krzyknęła: „Obudź się!” Czasem ten podział obraca się przeciwko Anne, bo jeśli tylko wejdzie na terytorium Jane i Leah, zaczynają ją ścigać z okrzykiem: „Przekroczyłaś granicę!”

Leah uczestniczy w różnych czynnościach i wydarzeniach rodzinnych, a czasem je inicjuje. Mówi więc: „Pościgajmy się!” „Pobawmy się w pokoju dzieciennym” albo „Chodźmy na dół i ugotujmy coś”. Pewnego dnia weszłam do pokoju dziecięcego i zobaczyłam piątkę moich dzieci i jeszcze kilkoro innych bawiących się w „Simon Says”². Przed nimi stał i polecenia wydawał „Simon” Leah.

Kiedy jedziemy samochodem, Leah zazwyczaj siedzi z tyłu, co utrudnia porozumiewanie się, chociaż czasem pomaga w tym lusterko wsteczne. Jeśli siedzi obok niej ktoś z rodziny (zazwyczaj Anne), Leah może z nami rozmawiać.

Język i szkoła

Rozwój językowy Leah postępuje tak szybko przede wszystkim dzięki częstemu używaniu fonogestów przez jej siostrę Anne. Anne czyta Leah, bawi się z nią w szkołę, rozmawia z nią o wszystkim i o niczym, cały czas używając fonogestów. Biegłość Anne w używaniu fonogestów jest dla nas dużą pomocą i zmniejsza wysiłek ciągłego informowania Leah o wszystkim. Im więcej osób jest zaangażowanych w wykonywane jakiegoś zadania, tym jest ono łatwiejsze. Troje pozostałych dzieci także umie, w różnym stopniu, posługiwać się fonogestami, ale żadne z nich nie używa ich stale. Bob (ma teraz 10 lat) zna fonogesty, ale nie na tyle dobrze, by czuć się pewnie, więc fonogestuje tylko od czasu do czasu, zwłaszcza wtedy, kiedy chce mieć absolutną pewność, że Leah go rozumie, czyli wtedy, kiedy jest na nią zły lub kiedy chce z nią ubić interes. Jim, który ma 8 lat, jest zbyt zajęty myśleniem o małpach i żabach, żeby się czymkolwiek innym zajmować. Jane, nasza 5-letnia córka, cały

² Gra dziecięca, w której jedno z dzieci jest dyrygentem i wydaje innym polecenia, np. stańcie na jednej nodze, złapcie się za ucho.

niemal czas bawi się z Leah i ciągle się z nią porozumiewa. Używają przede wszystkim naturalnych gestów i posługują się przede wszystkim mową ustną. Jane nauczyła się trochę fonogestować poprzez naśladowanie nas. Wszystkie dzieci dobrze umieją odczytywać fonogesty i tylko niekiedy mają problemy z ich zrozumieniem.

Leah uczęszczała na zajęcia dla dzieci niesłyszących, kiedy mieszkaliśmy w Maryland. W ostatnim roku zaś uczyła się w pierwszej klasie integracyjnej. Nauczyciel nie posługuje się fonogestami, ale Leah radzi sobie w szkole całkiem dobrze. Odczytuje z ust w czasie lekcji i dyktand, zgłasza się do odpowiedzi i jest uważana przez nauczyciela za jedną z najlepszych uczennic. Na świadectwie z kwietnia 1971 roku ma stopień celujący z czytania, pisania i mówienia, bardzo dobry z ortografii i matematyki. Wydaje się także, że jest dobrze dostosowana społecznie – na placu zabaw zawsze ma wokół siebie kolegów i koleżanki.

Mimo że Leah radzi sobie dobrze, wiemy, że mogłaby radzić sobie lepiej, gdyby miała nauczyciela posługującego się fonogestami³ i klasę słyszących dzieci, o tak stymulującej atmosferze, jak ta, w której obecnie się znajduje. Chociaż Leah radzi sobie dobrze z odczytywaniem z ust, powinna jednak móc korzystać z fonogestów w większym wymiarze, niż to jest teraz, czyli nie tylko w domu, ale i w szkole, (1) aby precyzyjnie rozumieć, co dzieje się wokół niej w klasie, (2) aby móc uczyć się nowych słów i w ogóle języka. W klasie, w której teraz się uczy, nierozumiejąc ustnych poleceń, często czuje się kompletnie zagubiona, kiedy jej klasa śpiewa albo recytuje wiersze (a jest to dla niej tak łatwe i przyjemne z użyciem fonogestów). Poza tym Leah nie uczestniczy w przypadkowych dyskusjach i spontanicznym uczeniu się.

Wiele razy byliśmy pytani, jak długo planujemy używać fonogestów w rozmowach z Leah albo kiedy, naszym zdaniem, przestaniemy już używać tej metody. W odpowiedzi mówimy, że fonogestów nie przestaniemy używać nigdy! Korzyści płynące z tej metody są zbyt duże, by je ignorować lub eliminować. Leah ciągle się uczy, jeśli ludzie wokół niej mówią z fonogestami. Poza tym uczenie nie kończy się z zakończeniem nauki w szkole, przecież nawet dorośli uczą się przez całe życie.

³ Uwaga z wydania z 1992 roku, czyli tłumacza i transliteratora, o którym jeszcze nie słyszano w roku 1971.

Odczytywanie z ust, słyszenie, mowa

Leah bardzo dobrze odczytuje z ust i to także jest korzyść płynąca z używania fonogestów. Chociaż odczytywanie z ust nie jest dobrym sposobem porozumiewania się w klasie szkolnej, gdzie wszystko musi być dokładnie zrozumiane, Leah dobrze radzi sobie w sytuacjach, kiedy wokół nie ma osób posługujących się fonogestami. Zaskakuje nas, kiedy pomimo braku fonogestowania, doskonale odczytuje z ust i odpowiada adekwatnie do stawianych pytań.

Pewnego ranka, kiedy Leah ubierała się, miałam zajęte ręce i zapytałam ją bez fonogestów: „Czy pościeliłaś swoje łóżko?” Leah odpowiedziała: „Jeszcze nie”. Kiedy indziej Bobby, który zauważył, że Leah ma na sobie poncho, ale nie nałożyła kapelusika, który stanowił z nim komplet, zapytał bez fonogestów: „A gdzie jest twój kapelusz?” na co Leah odpowiedziała: „Nie potrzebuję go”.

Pomimo że jej uszkodzenie słuchu zostało określone jako głębokie, Leah znakomicie korzysta z jego resztek. Potrafi rozpoznać dzwonek telefonu i odwraca się, kiedy ktoś wykrzyknie jej imię (pod warunkiem, że hałas wokół nie jest zbyt duży). Kiedyś w drodze do sklepu Leah i Jane siedziały w samochodzie z tyłu. Kiedy zaczęły się potwornie kłócić, wrzasnąłam na nie: „Przestańcie!”⁴ Ponieważ patrzyłam wtedy do przodu, Leah musiała to rozpoznać jedynie słuchem i krzyknęła do Jane: „Mama powiedziała »Przestańcie!«”⁴

Jej mowa staje się coraz lepsza, chociaż jestem pewna, że byłaby jeszcze lepsza, gdyby miała nauczyciela posługującego się fonogestami i także w szkole mogła uczyć się wymowy nowych słów. Byłoby także wspaniale, gdyby miała terapeutę mowy posługującego się fonogestami. Leah wie, jak poprawnie wymawiać większość dźwięków, ale potrzebuje częstych wizualnych wskazówek i powtórzeń, aby używać tych dźwięków w odpowiednich miejscach. Jeśli mówi coś, czego nie rozumiemy, mówimy jej, aby powiedziała to z fonogestami (Leah nie używa fonogestów cały czas) i wtedy zazwyczaj jest to dla nas zro-

⁴ Ang. *Stop it!* jest znacznie bardziej proste do odczytania z ust niż polskie *Przestańcie!*

zumiało. Dzieje się tak dlatego, że fonogestowanie pomaga jej zdać sobie sprawę z położenia dźwięków w wyrazie.

Rytm mowy Leah jest bardzo poprawny. Na długo przedtem zanim mogła wypowiadać zróżnicowane dźwięki, jej mowa zdawała się lepsza, niż faktycznie była, z powodu właściwego rytmu i fleksji. Można ją zrozumieć prawie zawsze – nawet kot przychodzi do niej, kiedy go woła: „Tutaj, kotku, tutaj!” Należy jednak przyznać, że uczenie się poprawnego mówienia przychodziło Leah powoli.

Ponieważ dzięki fonogestom Leah ciągle ma możliwość obcowania z językiem mówionym, może powiedzieć wszystko, o co tylko jest proszona. Chętnie wymawia trudne do wypowiedzenia słowa, takie jak: Ocean Spokojny, hipopotam⁵ czy imię naszego psa, Kee-uh-mue-tuh. Oczywiście, nie wymawia całkowicie poprawnie wszystkich dźwięków, które znajdują się w tych wyrazach, chociaż wie, jakie są to dźwięki. Umie także wymówić trudne, nieznane sobie słowa, nawet za pierwszym razem, jeśli są wypowiedziane do niej z fonogestami. Kiedyś podczas zakupów oglądałyśmy stroje kąpielowe i Leah zwróciła uwagę na jeden z nich, zrobiony z futerka. Powiedziałam jej, jak się ta rzecz nazywa, i zasugerowałam, żeby powiedziała o tym tacie, kiedy wrócimy do domu. Leah nie zapomniała o tym i po powrocie powiedziała: „Widziałam futerkowe bikini”. Znajomość języka mówionego jest oczywiście podstawą rozwoju biegłości w czytaniu. Leah czyta bez problemu – nawet nonsensowne książeczki Dr. Seussa, takie jak *splat*, *blurp* czy *grum*, *grum*, *grum*, *hipopotamus chewing gum*”.

Ekspresja językowa

Mowa Leah ciągle ulega poprawie. Najlepszym tego dowodem jest to, że Leah chętnie mówi, po prostu o wszystkim i o niczym. Jej mowa nie jest oparta na jakichś sztywnych wzorcach czy ćwiczeniach poznanych w szkole, takich jak np.: sztywny

⁵ Ang. *Pacific Ocean*, *hipopotamus*.

szyk zdania podmiot – orzeczenie – dopełnienie. Leah używa wielu szyków zdania, czasem również dosyć skomplikowanych.

Leah oczywiście popełnia czasem błędy przy stosowaniu niektórych słów, ale słyszące dzieci także przechodzą przez to stadium, więc łatwo jest ją poprawić. Nasza córka nie tylko wzoruje się na tym, co my do niej mówimy. Któregoś dnia, na przykład, przyszła do mnie i powiedziała: „Jim mnie uderzył”, na co ja odpowiedziałam: „Powiedz mu, żeby do mnie przyszedł”. Leah wyszła na ganek i ryknęła z całej siły w płucach: „Jimmy! Mama powiedziała, »chodź tutaj!«” Innym razem, kiedy powiedziałam Jane i Leah, żeby posprzątały pokój, Leah zarządziła: „Jane! Ja posprzątam podłogę, a ty posprzątaj krzesło!”

Leah ma duże poczucie humoru. Kiedyś zadałam jej jakieś pytanie przy stole w czasie posiłku i Leah odpowiedziała z tak pełnymi ustami, że nie mogłam jej zrozumieć. Powiedziałam jej więc, żeby nie mówiła z pełnymi ustami i żeby używała fonogestów, na co ona uśmiechnęła się przebiegle i powiedziała: „Ale ja przecież nie umiem fonogestować”.

Leah jest szczęśliwym dzieckiem, które rośnie i rozwija się tak, jak jej bracia i siostry. Tak bardzo podobała jej się ostatnia wyprawa do cyrku, że zanim zasnęła tego dnia, powiedziała jeszcze: „cyrk, w przyszłym tygodniu”. Najlepszą ilustracją jej normalności jest dla mnie jej typowo dziecięca (czyli wyrażająca brak zadowolenia) reakcja na stos prezentów otrzymanych z okazji Bożego Narodzenia. Następnego dnia Leah powiedziała: „Niedługo będzie Wielkanoc”.

To, co najlepsze z dwóch światów⁶

Leah jest teraz u progu dorosłości i ma to, co najlepsze z tych dwóch światów – świata osób słyszących i świata osób niesłyszących. Jest dojrzałym członkiem słyszącej rodziny i ma dobre relacje ze wszystkimi jej członkami. Ma zarówno słyszących, jak i niesłyszących przyjaciół. Komunikuje się bez wysił-

⁶ Fragment ten został przygotowany w 1985 roku.

ku, jeśli używane są fonogesty, więc najbardziej lubi rozmawiać z osobami posługującymi się fonogestami. Leah umie także porozumiewać się bez fonogestów, kiedy rozmawia z kimś ich nieznającym; wykorzystuje wtedy swoje umiejętności odczytywania z ust i mówienia. Jest także kompetentna w zakresie posługiwania się językiem migowym i może używać go w komunikacji z osobami niesłyszącymi nieznającymi fonogestów.

Szkoła

Począwszy od 1971 roku, Leah uczestniczyła w rozmaitych formach kształcenia: najpierw w klasie integracyjnej w najbliższej szkole przez pierwsze pięć lat szkoły podstawowej, gdzie otrzymywała wsparcie od transliteratora fonogestów, następnie w trzyletniej szkole średniej⁷, gdzie musiała polegać tylko na swoich umiejętnościach odczytywania z ust i czytania, nie otrzymywała tam żadnej pomocy ze strony transliteratora, a potem w trzyletnim liceum⁸, gdzie pomocą służył jej transliterator. Leah była pierwszą osobą z tak głębokim uszkodzeniem słuchu, która ukończyła specjalny program dla niesłyszących w Wake County (Raleigh, N.C.) w 1982 roku.

Potem Leah zdecydowała się na coś, co było dla niej zupełnie nowym doświadczeniem: na uczęszczanie do szkoły dla niesłyszących, czyli Uniwersytet Gallaudeta. Leah nabyła biegłości w posługiwaniu się językiem migowym na specjalnym letnim kursie przed pierwszym rokiem studiów i nawet została uznana za najlepszą w swojej grupie w zakresie umiejętności odczytywania alfabetu palcowego. Nabyła w tym czasie wielu umiejętności społecznych i po półtora roku wróciła do domu, aby podjąć bardziej poważną edukację na zwykłym uniwersytecie, z pomocą fonogestów. Leah uczęszczała do miejscowego kolegium, ucząc się obsługi komputera i pracy w sekretariacie, uczestniczyła także w zajęciach Uniwersytetu Państwowego

⁷ *Junior high school* – odpowiednik naszego gimnazjum.

⁸ *Ang. high school.*

go Północnej Karoliny, wszędzie pomocą służył jej zatrudniony przez szkołę transliterator.

Ocena umiejętności komunikacyjnych

W 1993 roku, kiedy Leah uczyła się w Uniwersytecie Gallaudeta, zbadano jej umiejętności komunikacyjne. W skali od 1 (najlepszy) do 5 (najgorszy) jej zdolność słyszenia dźwięków przy zastosowaniu aparatu słuchowego została określona na poziomie 5, co oznacza, „całkowitą niemożność rozróżniania dźwięków”. Jednocześnie należy zauważyć, że Leah korzysta bardzo z aparatów słuchowych. Niedawno pouczała kogoś, kto mówił bardzo cicho: „Mów głośniej, nie usłyszę cię, jeśli nie będziesz używać swojego głosu”.

Mowa Leah została oceniona w Uniwersytecie Gallaudeta na poziomie 3, czyli jako „dobra mowa osoby niesłyszącej”, co oznacza, że ktoś nieznający Leah może mieć początkowo trudności z jej zrozumieniem, ale może dobrze ją rozumieć po pewnym czasie przyzwyczajania się do jej głosu. Jej umiejętności odczytywania z ust ocenione zostały na 2, w próbie bez używania dźwięków, co oznacza, że Leah poprawnie odczytuje 54-74% słów. W próbie z zastosowaniem dźwięku Leah otrzymała 1, co znaczy, że jest w stanie odczytać poprawnie 75-100% słów, pokazując tym samym, jak doskonale umie wykorzystywać pozostałe jej resztki słuchu.

Chociaż Leah zna i rozumie język migowy i umie się komunikować z jego pomocą, zdecydowanie woli tłumaczenie z wykorzystaniem fonogestów, a nie języka migowego, ponieważ jak mówi, chce wiedzieć, jakie dokładnie słowa zostały użyte. Mówi także, że fonogesty pozwalają jej lepiej rozumieć ludzi, którzy nie umieją fonogestować.

Dorosłość i korzyści z *Cued Speech*

Teraz, kiedy Leah jest już dorosła, największe korzyści ze stosowania *Cued Speech* są jeszcze bardziej dostrzegalne: rozwój społeczny, dojrzałość i takie cechy charakteru, jak poczucie własnej wartości, niezależność, pewność siebie, zdolność do przystosowania się do różnych warunków, cudowne poczucie humoru, nawet w sytuacjach stresowych. To wszystko przyczynia się do jej dobrego zdrowia psychicznego i szczęścia.

Pewność siebie pozwoliła jej poradzić sobie samodzielnie z rozmową o pracę w jej pierwszym miejscu zatrudnienia (w restauracji/*fast food*), kiedy jeszcze była w szkole średniej. Była na tyle odważna, żeby polecieć samolotem i poradzić sobie ze skomplikowanym systemem komunikacji miejskiej w Waszyngtonie. Z dużą pewnością radziła sobie z licznymi awariami swojego starego samochodu, z których jedna przydarzyła się jej w czasie dość długiej podróży. Udowodniła, że umie radzić sobie samodzielnie z życiem.

Leah chętnie czyta codzienne gazety i magazyny; interesuje ją szeroki zakres tematów, jak: aktualności ze świata, starożytny Egipt, telewizja, pływanie, fitness. Jest także naszym rodzinnym ekspertem w zakresie bieżących wydarzeń. Oficjalnie Leah osiągnęła dorosłość, kiedy skończyła 21 lat, 12 września 1985 roku, stojąc wtedy przed zadaniem zdobycia dobrej pracy i niezależności finansowej. Uzbrojona w certyfikat szkoły technicznej w zakresie biznesu, rozpoczęła swoją pierwszą pełnoetatową pracę w tydzień po ukończeniu szkoły. W czasie rozmowy o pracę w obecności trzech nieznanych osób sprawnie poprowadziła spotkanie, opierając się na swoich zdolnościach odczytywania mowy z ust, a jej przyszła pracodawczyni później opowiadała, że zrobiła na nich niezwykle wrażenie swoimi umiejętnościami komunikacyjnymi i pewnością siebie.

Sny naprawdę stają się rzeczywistością⁹

Patrząc na 26 lat pionierskiego stosowania fonogestów, jestem wprost porażona tym, że naprawdę zmieniły one sny w rzeczywistość – zarówno dla Leah, jak i dla całej naszej rodziny. Leah ma teraz 28 lat, jest szczęśliwą, dobrze przystosowaną i aktywną zawodowo młodą kobietą. Wśród jej zrealizowanych marzeń są: niezależność, miłość, małżeństwo, rodzina, praca, dom, aktorstwo i ludzie. Fonogesty pomogły jej znakomicie poradzić sobie z wieloma kluczowymi momentami w jej życiu.

Wszystkie matki mają marzenia co do przyszłości swoich dzieci. Dla wszystkich pięciorga moich dzieci pragnęłam tego, czego pragnie większość matek dla swoich dzieci: dobrej pracy, miłości i cudownych relacji z Bogiem oraz z innymi ludźmi, interesującego i pełnego ciekawych wyzwań życia, umiejętności radzenia sobie z problemami i mnóstwa radości. Moje marzenia co do przyszłości mojej głuchej córki były takie same, jak te dotyczące pozostałej czwórki moich dzieci.

Prawdziwy świat pracy

Pełnoetatowa, dająca poczucie bezpieczeństwa i satysfakcji praca pozwoliła Leah osiągnąć pełną niezależność, do której zawsze aspirowała. Pozwoliła jej na opuszczenie rodzinnego gniazda i zamieszkanie ze słyszącą, fonogestującą przyjaciółką. Dała jej satysfakcję z wykonywania ważnej i pełnej wyzwań pracy i uznania ze strony przełożonych.

Leah pracuje teraz już siódmy rok w Corporation Division w Departamencie Stanu Północna Karolina. Została awansowana na stanowisko, na którym musi przygotowywać dokumenty prawne, pracując zarówno z ludźmi, jak i posługując się komputerem. Jest całkowicie zależna od swoich umiejętności

⁹ Fragment z roku 1992.

posługiwania się mową ustną i odczytywania z ust, ponieważ w jej miejscu pracy nikt nie posługuje się ani *Cued Speech*, ani językiem migowym.

W rozmowie telefonicznej przełożona Leah tak chwaliła swoją pierwszą niesłyszącą pracownicę: „Leah jest fantastyczna! Mogę na niej naprawdę polegać; jest bardzo wartościowym pracownikiem i przyjemnie jest z nią pracować. Ma duże umiejętności pracy na komputerze... Nie mam żadnych problemów ze zrozumieniem Leah. Zapominam, że jest niesłysząca. Czasami odwracam się, kiedy mówię, zapominając, że ona nie słyszy... Ma wspaniałe poczucie humoru.... Przychodzi codziennie w dobrym nastroju. Jest nam miło, kiedy Leah jest z nami. Może Pani być bardzo dumna z Leah”.

Szczęśliwi teraz i na zawsze

W 1986 roku, w czasie bożonarodzeniowego spotkania mieszkańców swojej stancji, Leah spotkała nowego lokatora, który, podobnie jak ona, był tego wieczoru sam. Leah i Jack przegadali cały wieczór. Następnego ranka Leah znalazła liścik pod swoimi drzwiami, który zawierał zaproszenie na kolację, przyrządzoną przez Jacka i podaną przy świecach. Takie romantyczne spotkania doprowadziły ich do dnia ślubu, który odbył się półtora roku później. Obydwoje byli przekonani, że spotkali kogoś wymarzonego, kto chce budować przyszłość na solidnej podstawie wartości rodzinnych i dobrej komunikacji.

Kiedy Jack Lewis nerwowo fonogestował słowa przysięgi małżeńskiej 16 kwietnia 1988 roku, nie tylko panna młoda, Leah Hanegar, była poruszona znaczeniem, jakie miały jego wysiłki. Była to pierwsza ceremonia ślubna, w czasie której słyszący pan młody składał niesłyszącej pannie młodej przysięgę małżeńską, posługując się fonogestami; ceremonia, w której panna młoda korzystała z pomocy transliteratora, aby móc śledzić każde słowo, które było wypowiedziane czy zaśpiewane w czasie ceremonii. Podczas tej ceremonii zarówno starościna, jak i dwie druhny były członkami rodziny i wszystko, co mówiły

pannie młodej, przekazywały z pomocą fonogestów. Niesłyszący uczestnicy ceremonii mogli śledzić uroczystość, korzystając albo z pomocy transliteratora albo tłumacza języka migowego. Tłumaczone były nawet słowa pieśni, choć gdy doszło do tłumaczenia słów łacińskiej pieśni *Ave Maria*, mogły zostać przetłumaczone tylko za pomocą fonogestów.

Państwo młodzi sami wybrali czytania i nauczyli się przysięgi małżeńskiej na pamięć, a wypowiadali ją z fonogestami. Kiedy Jack fonogestował słowa przysięgi, nie było w kościele nikogo, kto by nie płakał. W czasie przyjęcia weselnego Leah demonstrowała swoje umiejętności porozumiewania się w zależności od tego, który sposób był potrzebny: fonogestowała, odczytywała z ust, używała języka migowego.

Leah i Jack są bardzo szczęśliwi, ostatnio Leah wyznała mi, że ma najcudowniejszego męża pod słońcem, ale obydwie wiedzą o tym, że potrzeba pracy i determinacji, aby poradzić sobie z przeciwnościami życia i zwykłym stresem związanym z byciem mężem czy żoną. Napotykają zwykle trudności finansowe, które przeżywa większość młodych małżeństw. Ostatnio był taki okres, że każde z nich pracowało w dwóch miejscach i starali się, jak mogli, poradzić sobie ze swoimi obowiązkami i brakiem czasu.

Leah ma dużo doświadczeń, jeśli chodzi o radzenie sobie w trudnych sytuacjach. Jej dziecięca determinacja, aby podnosić się natychmiast po każdym upadku czy jakiejś przeciwności, dała jej dobrą pozycję do radzenia sobie w kolejnych latach, kiedy musiała się skoncentrować i uparcie starać się porozumiewać z wieloma osobami z otoczenia, którzy nigdy nie nauczyli się fonogestów ani języka migowego. Leah radziła sobie także dobrze w innych sytuacjach i z innymi problemami: tymi o długotrwałym znaczeniu, jak rozwód jej rodziców i przeprowadzka całej rodziny do innego stanu, ale także z krótkotrwałymi problemami, takimi jak np. wiele awarii jej samochodu. Doświadczyła zarówno życia w zamożności, jak i problemów życia z przybraną rodziną, z innego kręgu kulturowego i innego języka, radziła sobie dobrze, kiedy uczyła się w szkole, z dala od domu rodzinnego. Jestem więc przekonana, że w dojrzały i kompetentny sposób poradzi sobie z problemami, jakie napotyka dzisiaj i jakie napotka jutro.

Płynność mówienia i debiut aktorski

Chociaż małżeństwo sprawiło, że mąż i dom są na pierwszym miejscu w życiu Leah, jej świat nie ogranicza się tylko do tego. Jej marzenie o zostaniu aktorką ziściło się, kiedy zagrała w *Dzieciach gorszego Boga* (ang. *Children of a Lesser God*) w Teatrze Raleigh. Odbyło się 15 przedstawień tej sztuki, w kwietniu i maju 1990 roku.

Przesłuchania, próby i przedstawienia oznaczały, że Leah doświadczyła dwóch i pół miesiąca intensywnego uczenia się bez korzystania z fonogestów. Leah miała zapewnioną pomoc tłumaczy języka migowego, poza tym dużo korzystała z umiejętności odczytywania z ust. Pracowała nad poprawą umiejętności posługiwania się językiem migowym i nad swoimi umiejętnościami aktorskimi. Leah grała rolę głuchej kobiety, ale było to dla niej dużym wyzwaniem: oprócz tego, że była niesłysząca, różniła się od bohaterki w prawie wszystkich innych kwestiach.

Zawszad napływały entuzjastyczne recenzje, chwalcące jej grę i umiejętności aktorskie. W programie teatralnym napisano sporo o tym, że Leah komunikuje się za pomocą fonogestów, uznając to za podstawę jej umiejętności „niezależnego funkcjonowania w świecie osób słyszących”.

W porównaniu z tym debiutem, kiedy wystąpiła w roli głównej, kolejne propozycje aktorskie nie były dla Leah tak atrakcyjne. Jest jednak realistką i wie, że niewiele jest dobrych ról dla osób niesłyszących (z wyjątkiem teatrów tylko dla niesłyszących). Postanowiła jednak nadal angażować się w teatr, podobna jej się praca poza sceną, poznaje różne fazy powstawania sztuki i od czasu do czasu mierzy się z nowym wyzwaniem aktorskim.

Kiedy tylko dowiedziała się o przesłuchaniach do sztuki Szekspira *Ryszard III* w Teatrze Raleigh, jako osoba całkowicie zakochana w teatrze zgłosiła się, mając nadzieję na otrzymanie jakiejś technicznej roli na tyłach sceny. Otrzymała jednak rolę królewskiej dwórki i wybiegła radośnie z przesłuchania, zadowolona, że jej niema, jak sądziła, rola, pozwoli jej przynajmniej poparadować trochę w kostiumie z epoki elżbietańskiej.

Zaangażowanie w przedstawienia Davida Wooda w Teatrze Raleigh może obfitować jednak w różne niespodzianki, które pojawiały się jedna za drugą. Najpierw Leah dowiedziała się, że jej kostium będzie współczesny, z lat 60, a także że sztuka będzie rozgrywała się w nieistniejącym południowoamerykańskim kraju. Potem dowiedziała się, że jej rola, choć niewielka, będzie wymagała powiedzenia kilku wersetów z Szekspira. Ćwiczyła więc bez ustanku całymi tygodniami przed premierą, powtarzając tekst z użyciem fonogestów, co pozwalało jej na wypowiadanie tekstu w wyraźniejszy sposób.

W premierowy wieczór matczyną dumą z osiągnięcia głuchej córki, która odegrała w przedstawieniu mówiącą rolę, była mniejsza tylko od dumy przeżywanej przez Leah i jej zadowolenia z powodu wspólnego przedsięwzięcia z jej zainteresowanymi teatrem przyjaciółmi. Interesującym doświadczeniem dla mnie było obserwowanie w czasie przyjęcia jej przyjaciół, wielu aktorek i aktorów, gdy rozmawiali z nią, zwracając uwagę na to, by Leah widziała ich twarze i by mówić wyraźnie, tak aby mogła ich zrozumieć. To byli naprawdę dobrzy przyjaciele, zainteresowani sobą i mający wiele wspólnych tematów do rozmów.

Mogę zrobić wszystko

Leah wielokrotnie mówi, że czuje się osobą słyszącą, ale nie jest to mówione z intencją zaprzeczania głuchocie. Ma zdrowy, rzeczowy stosunek do swojej głuchoty. Jest znana z tego, że wielokrotnie przypomina swojemu rodzeństwu: „Używaj fonogestów – wiesz, że jestem głucha”. Leah ma jednak poczucie, że głuchota nie powoduje wielu ograniczeń w jej życiu.

W wywiadzie telewizyjnym w czasie występowania w *Dzieciach gorszego Boga* Leah powiedziała z dumą i z uśmiechem od ucha do ucha: „Mogę robić wszystko, z wyjątkiem rozmawiania przez telefon” (tak naprawdę może to robić także, ale w pewnym ograniczonym zakresie – musi korzystać z telefonu tekstowego lub/i innego oprzyrządowania telekomunikacyjnego). Jej wysokie poczucie własnej wartości i dobre umiejętności ko-

munikacyjne z pewnością przyczyniają się do jej pozytywnego patrzenia na życie.

Ta postawa, wyrażająca się w słowach: „Mogę zrobić wszystko” pomaga jej na obecnym etapie życia w byciu matką. Jest bardzo przejęta swoją nową rolą po narodzinach syna, 24 czerwca 1992 roku. Wążący 10 i pół funta (ok. 3,5 kg) Michael Jonatan Lewis, teraz dwumiesięczny bobas, z szeroko otwartymi oczyma, dużym uśmiechem i gruchający, odpowiada na kierowane do niego z fonogestami czule słowa mamy i babci. Kiedy się rodził, w pokoju porodów obecny był transliterator, co pozwalało Leah odbierać to wszystko, co mówili ludzie w białych chirurgicznych maskach, a specjalne pozwolenie na niezdejmowanie aparatów słuchowych pozwoliło Leah usłyszeć pierwszy krzyk jej nowo narodzonego dziecka.

Nazwany „superdzieckiem” przez swojego wujka Jima, syn Leah urodził się o tydzień wcześniej niż córeczka jej siostry, Anne. Tak więc radość wspólnego przeżywania dziewięciu miesięcy ciąży przerodziła się w radość wychowywania dwojga bliskich kuzynów. Młodsza siostra Leah, Jane, ma już dwoje dzieci (a ich bracia, Jim i Bob, następnych troje), tak więc rodzinne rozmowy są teraz często skoncentrowane na tematach dotyczących dzieci. Staramy się zachęcać wszystkich naszych „małych ludzi” do używania fonogestów, tak aby dziecko Leah mogło nauczyć się ich w naturalny sposób, podobnie jak i oni się ich nauczyli: da to również Leah komfort łatwej komunikacji ze swoimi siostrzenicami i siostrzeńcami, z bratankami i bratanicami.

Teraz, jako matka i babcia, doświadczam urzeczywistnienia się wielu z naszych marzeń. Czuję wielką dumę i spełnienie z tego powodu, że wszystkie moje dzieci dorosły, są szczęśliwe, samowystarczalne, zdrowe emocjonalnie i przydatne społecznie. Są to poza tym po prostu wspaniali ludzie i bardzo lubimy ze sobą przebywać.

Nie oznacza to, oczywiście, że wszystko w naszym życiu jest wspaniałe i cudowne przez cały czas. Mamy takie same problemy i sukcesy, smutki i radości, jak każda inna rodzina. I nasza saga rodzinna w tym momencie wcale się nie kończy. Przed nami jeszcze wiele rzeczy do nauczenia się i wiele okazji do wzrostu. Cały czas spotykamy się z nowymi ludźmi i nowymi książkami, a przez to staramy się poszerzać nasze horyzonty. Każdy z nas ma swoją drogę osiągnięcia samorealiza-

cji po to, tak aby każdy z nas stał się tym, kim może zostać. I dlatego będziemy używać fonogestów zawsze, kiedy Leah jest z nami. Fonogesty pozwalają na wychowanie dzieci do szczęśliwej dorosłości, z jednoczesnym prowadzeniem normalnego życia rodzinnego.

Jako rodzice niesłyszących dzieci największe poczucie satysfakcji możemy odczuwać wtedy, kiedy wychowaliśmy dzieci lub tak je wychowujemy, aby wyrastały na szczęśliwych, niezależnych emocjonalnie, zdrowych ludzi, którzy mogą w pełni wykorzystywać swój potencjał, robić to, co chcą robić, bez żadnych ograniczeń spowodowanych uszkodzeniem słuchu. Nasze dzieci posługujące się fonogestami nie uważają się za niepełnosprawne. Nie odczuwają ograniczeń. Mogą robić wszystko, co zechcą, a ich sny naprawdę stają się rzeczywistością!

Streszczenie rozdziału

W tym rozdziale przedstawiona została historia Leah Henegar, pierwszego dziecka, w którego rehabilitacji zastosowano fonogesty; opisane zostały także doświadczenia jej rodziny. Po obserwacji setek dzieci, których rodziny używały fonogestów, można stwierdzić, że osiągnięcia Leah są typowe i takich osiągnięć można oczekiwać od dziecka z przeciętnymi lub lepszymi niż przeciętne możliwościami, bez współistniejących innych zaburzeń. Dziecko takie otrzymuje najwyższej jakości wsparcie, polegające na używaniu fonogestów w domu, i wsparcie szkolne o różnym nasileniu – od bardzo słabego do trochę gorszego niż optymalne.

Jane Abell sugeruje jednak, że opisywane tutaj, prawie perfekcyjne osiągnięcia w tym pierwszym przypadku zastosowania fonogestów mogą spowodować coś na kształt nadmiernego optymizmu w rodzinach, w których osiągnięcia dzieci będą mniej satysfakcjonujące. Z drugiej strony ta historia może wywrzeć przygnębiający wpływ na rodziców, którzy mają okazję zdać sobie sprawę, jak wiele musi zostać zrobione w domu, żeby rezultaty mogły okazać się rezultatami na miarę potencjału dziecka.

Relacje sióstr Leah zamieszczone są w jednym z kolejnych rozdziałów tej książki

Rozdział VII

Codziennosc z waszym nieslyszacym dzieckiem

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Wielu rodzicow, ktorzy maja doskonaly kontakt ze swoimi slyszacymi dziecmi jest zdeorientowanych lub nawet przerazonych, kiedy dowiaduje sie, ze ich kolejne dziecko nie slyszy. Czy beda w stanie i w jaki sposob przekazac dziecku swoje oczekiwania, wytлумaczyc podejmowane decyzje i stawiane dziecku ządania? Jak maja kierowac jego zachowaniem i jak ostrzegac je przed niebezpieczenstwami? Co zrobic, aby dziecko poczulosc sie czlonkiem rodziny? Jak przekazac dziecku swój system wartosci? Jak wspierac rozwój jego osobowosci i ksztaltowanie sie charakteru?

Dziecko z uszkodzonym sluchem jest przede wszystkim dzieckiem

Dziecko z uszkodzonym sluchem powinno byc traktowane tak samo, jak dziecko slyszace, co staje sie mozliwe, jezeli dysponujemy narzedziem przejrzystej komunikacji. Jezeli na przyklad rodzic ostrzega pozostale dzieci w rodzinie, ze maja jeszcze tylko jedna szanse, a dziecko nieslyszace nie uslyszy tego

ostrzeżenia, nie możemy wymagać, żeby się do niego stosowało. Jeśli jednak dziecko zrozumie to ostrzeżenie, musi wziąć odpowiedzialność za swoje zachowanie. Dziecko z uszkodzonym słuchem powinno być przez rodziców rozpieszczane, ale tylko w takim stopniu, w jakim rozpieszczają oni swoje słyszące dzieci, nie więcej – oczywiście z uwzględnieniem trudności w komunikacji i braków w zakresie języka. Jeśli niesłyszące dziecko jest jednak rozpieszczane w większym stopniu niż inne dzieci, może to spowodować, że wyrośnie na osobę sfrustrowaną i rozkapryszą. Jedynym sposobem uniknięcia tego jest wypracowanie przejrzystej komunikacji z dzieckiem, tak aby można było je dyscyplinować i kierować jego zachowaniem.

Relacje między dzieckiem z uszkodzonym słuchem i innymi członkami rodziny mają zasadnicze znaczenie dla pomyślności edukacyjnej dziecka, niezależnie od modelu edukacji, w którym dziecko będzie uczestniczyć. Pierwsze lata życia dziecka mają najistotniejsze znaczenie dla jego rozwoju, a w tym okresie przebywa ono przede wszystkim w otoczeniu innych członków rodziny. Wraz z wiekiem wpływ rówieśników jest coraz większy, ale rodzina nadal pozostaje ważnym dla dziecka środowiskiem. Jeśli rodzice chcą wywierać na swoje dziecko wpływ także i w tym okresie, kiedy dziecko oddala się od rodziny i kieruje się w stronę grupy rówieśniczej, konieczne jest wytworzenie z nim silnej więzi w okresie jego dzieciństwa. Kluczem do zbudowania dobrych relacji między dzieckiem a jego rodzicami jest dobra komunikacja.

Poczucie bezpieczeństwa i poczucie pewności siebie pozostają w ścisłym związku z codziennym życiem dziecka w rodzinie. Dziecko czuje się bezpieczniejsze i pewniejsze siebie, jeśli wie, co dzieje się w rodzinie i nie czuje się wyobcowane z jej codziennego życia. Fonogesty, jeśli używa się ich stale i konsekwentnie, pozwalają na pełne i całkowite włączenie dziecka w życie rodziny. Jeśli rodzice niesłyszącego dziecka chcą w pełni odpowiedzieć na potrzeby swojego niesłyszącego dziecka, muszą osiągnąć biegłość w posługiwaniu się fonogestami. Muszą także mieć czas, aby przekazać za pomocą fonogestów niesłyszącemu dziecku to wszystko, co jest mówione w obecności dziecka i co chcieliby mu przekazać, gdyby słyszało.

Komunikacja, dyscyplina, poczucie przynależności do rodziny

Brak adekwatnej komunikacji może spowodować, że dziecko z uszkodzonym słuchem może poprzez swój upór terroryzować całą rodzinę i przejawiać inne poważne zaburzenia w zachowaniu. Dzieci takie zaczynają być określane jako dzieci problemowe, a przyczyną tego jest ich głęboka frustracja. Niemożność wyrażenia siebie może powodować napady krzyku, płaczu, agresji czy też inne, bardziej poważne zaburzenia. W jaki sposób dziecko z uszkodzonym słuchem może przekazać swoje emocje, potrzeby, pragnienia, opowiedzieć o swoich codziennych doświadczeniach? Fonogesty stają się właśnie takim narzędziem przejrzystej komunikacji między dzieckiem a jego rodzicami. Dzięki takiej komunikacji możliwe jest przekazywanie w rodzinie myśli, rozmawianie nie tylko o potrzebach i pragnieniach dziecka, ale także o wszystkim, czym dziecko jest zainteresowane. Na przykład fonogesty mogą pomóc zmniejszyć lęk dziecka przed różnymi zabiegami medycznymi. Christy Nemeth relacjonuje, jak podczas operacji, którą jej syn John miał w wieku 3 lat, dzięki fonogestom mogła przekazać mu dokładnie, co się będzie wokół niego działo – zastrzyki, znieczulenie, narkoza, specjalne szpitalne ubranko – i John dzięki temu nie bał się całej procedury. Także dwóch niesłyszących braci bliźniaków z Nowego Jorku ma diametralnie różne doświadczenia związane z operacją usunięcia migdałków. Jeden z nich przeżył gehennę: wszystko, co działo się w szpitalu, było dla niego nieprzewidywalne i groźne. Drugi z chłopców, który przechodził przez podobną operację po roku korzystania z fonogestów, nie przeżywał podobnych trudności: wiedział, czego może się spodziewać, wiedział, że po zabiegu będzie go bolało gardło i że będzie mógł jeść lody, żeby ten ból zmniejszyć.

Wszystkie normalne dzieci są wymagające. Niemowlęta często czegoś potrzebują, a wbudowany niejako w nie mechanizm „ja chcę” rozwija się bardzo wcześnie. Rodzice wkrótce zdają sobie sprawę z tego, że nie mogą pozwolić dziecku na wszystko, ale muszą pomóc mu w dostosowaniu zachowania do norm panujących w jego otoczeniu. Zbyt duża dominacja rodzicielska nie jest jednak korzystna. Dziecku należy oczywiście wyjaśnić,

czego od niego oczekujemy i dlaczego tego oczekujemy. Rodzice, którzy oczekują po prostu ślepego posłuszeństwa, hamują poprzez to rozwój samodzielności dziecka, opóźniają i ograniczają jego dojrzewanie emocjonalne i umysłowe.

Aby nauczyć dziecko dyscypliny, należy pamiętać o trzech zasadach:

- Dziecko musi wiedzieć, czego od niego oczekujemy.
- Rodzice muszą być konsekwentni w swoich oczekiwaniach i wymaganiach w stosunku do dziecka.
- Rodzice muszą konsekwentnie okazywać dziecku miłość, także wtedy, kiedy uczą je dyscypliny.

Często jest tak, że dzieci zachowują się źle, bo chcą poprzez to zwrócić uwagę na siebie osób dorosłych. Niesłyszącym dzieciom również zdarza się to bardzo często, a w tym przypadku może być dodatkowym powodem doświadczana przez nie izolacja i wyobcowanie. Rodzice powinni się starać, aby zmniejszyć to poczucie alienacji poprzez ciągłe informowanie dziecka o tym, czego nie zauważa z powodu swojej głuchoty. Jest więc oczywiste, że rodzice potrzebują więcej czasu dla swojego niesłyszącego dziecka niż dla jego słyszącego brata czy siostry. Ten brak równowagi w ilości czasu poświęcanego dzieciom należy jednak niwelować, aby nie dawać słyszącym dzieciom odczuć, że są dziećmi mniej kochanymi czy też mniej wartościowymi. Syndrom „chciałbym być głuchy, bo wtedy kochalibyście mnie” może nie być przez dziecko wypowiedziany, ale z relacji braci i sióstr dzieci niesłyszących wiemy, że takie uczucia pojawiają się dosyć często. Ten brak równego dzielenia czasu między dziecko słyszące i niesłyszące należy oczywiście wynagrodzić poprzez wyjątkową „jakość” czasu spędzanego z dzieckiem słyszącym. Należy też powiedzieć, że konsekwentne używanie fonogestów w trakcie codziennych życiowych czynności wykonywanych z dziećmi minimalizuje ten brak proporcji w czasie poświęcanym dziecku słyszącemu i jego niesłyszącemu bratu czy siostrze. Nawet wtedy, kiedy rozmowa nie jest bezpośrednio skierowana do niesłyszącego dziecka, powinno się ją prowadzić z użyciem fonogestów, jeśli tylko dziecko jest przy niej obecne. Niesłyszące dziecko także powinno móc odbierać te wszystkie mało ważne i niewiele znaczące informacje, które dziecko słyszące odbiera w sposób automatyczny, jak: pogoda, wiadomości, komizm sytuacyjny, moda, żarty, kreskówki telewizyjne itp.

Niesłyszące dziecko powinno znać całą prawdę: tak jak dziecko słyszące. Często zdarza się, że rodzice nie robią tego, bo wydaje się to trudne i czasochłonne. Należy jednak podkreślić, że dziecko niesłyszące zasługuje na to, by być tak samo dobrze poinformowane, jak każde inne dziecko.

Emocjonalny rozwój dziecka

Rodzice mają niezmiernie duży wpływ na rozwój osobowości i kształtowanie się charakteru swojego dziecka. Ich odpowiedzialność za uczuciowy rozwój niesłyszącego dziecka jest równie wielka jak w sytuacji, kiedy wychowywaliby dziecko słyszące. Rozwój uczuciowy odnosi się do kształtowania postaw, wierzeń, uczuć i emocji. Zarówno słyszącemu, jak i niesłyszącemu dziecku potrzebny jest postęp w zakresie rozwoju religijnego, umiejętności rozróżniania dobra i zła, kształtowania szacunku dla innych, budowania postaw społecznych, pewności siebie i poczucia bezpieczeństwa. Z wielu jednak powodów o wiele trudniej jest niesłyszącemu dziecku wytworzyć sobie prawidłowy obraz samego siebie, jeśli rodzice nie zwrócą na to szczególnej uwagi i nie pomogą mu. Często rodzice zaniedbują niektóre z tych właśnie potrzeb niesłyszących dzieci, ponieważ czują silną presję ciągłej troski o językowy rozwój swoich dzieci, terapię ich mowy, trening słuchowy, naukę – a na to wszystko nie starcza im czasu. Kluczem do rozwiązania tych dylematów jest włączenie w proces codziennego komunikowania się z dzieckiem tak wielu elementów rozwoju uczuciowego dziecka, jak to tylko jest możliwe, co jednocześnie służy rozwojowi języka dziecka.

Poczucie bezpieczeństwa i pewności siebie, które rozwijają się u niesłyszącego dziecka, mają bezpośredni związek z jakością życia jego rodziny. Uczucia te rozwijają się prawidłowo, jeśli tylko dziecko jest aktywnie włączone we wszystko, co dzieje się w rodzinie, i czuje się częścią rodziny. Poczucie bycia wyłączonym z rodziny ma niszczący wpływ zarówno na poczucie własnej wartości, jak i na ogólny rozwój dziecka. Fonogesty,

jeśli tylko używane są konsekwentnie, pozwalają na całkowite włączenie dziecka w życie rodziny.

Pojęcia Boga, miłości, dobra i zła moralnego są przekazywane słyszącym dzieciom poprzez przykłady i rozmowy, prowadzone zarówno w domu rodzinnym, jak i w miejscach modlitwy. Dla wielu jednak niesłyszących dzieci, jeśli nie korzystają z fonogestów albo języka migowego, kościół jest tylko miejscem, gdzie odbywają się milczące, tajemnicze rytuały. Jeśli jednak w świątyni nie jest dostępne tłumaczenie na język migowy lub transliteracja, całkowita odpowiedzialność za religijny rozwój dziecka spoczywa na rodzicach. Czasem rodzice we własnym zakresie starają się, aby był obecny tłumacz lub transliterator w czasie nabożeństw w kościele.

W bibliotekach i księgarniach dostępnych jest wiele książek i broszur o rozwoju dziecka, dyscyplinie czy wpływaniu na zmiany zachowania dziecka. Większość z nich można bezpośrednio odnieść do sytuacji wychowywania dziecka z uszkodzonym słuchem, jeśli tylko w rodzinie używa się przejrzystego sposobu komunikowania się.

Aby móc odpowiedzieć na potrzeby swego niesłyszącego dziecka, rodzice powinni nauczyć się biegłego używania fonogestów, tak aby w wolny i nieskrępowany sposób móc porozumiewać się ze swoim dzieckiem. Muszą także uwzględnić fakt, że powinni znaleźć czas, aby swojemu niesłyszącemu dziecku wyjaśnić wszystko to, co wyjaśnialiby słyszącemu dziecku, i jeszcze więcej, ponieważ będą musieli wyjaśniać także takie rzeczy, których nie trzeba wyjaśniać dzieciom słyszącym. Muszą także być przygotowani na to, żeby przekazywać dziecku wszystko to, co w jego obecności mówią osoby nieużywające fonogestów.

Przywiązanie

„Przywiązanie” jest psychologicznym terminem, którego używa się w odniesieniu do procesu wytwarzania się głębokiej osobistej i bezpośredniej relacji międzyosobowej. Proces ten zazwyczaj rozpoczyna się od wytworzenia się głębokiego

emocjonalnego związku między niemowłciem a opiekującą się nim osobą, najczęściej matką. W idealnej sytuacji proces ten rozszerza się i obejmuje innych członków rodziny. Ocenia się, że wytworzenie się u dziecka przywiązania jest absolutnie konieczne dla jego prawidłowego rozwoju fizycznego, emocjonalnego i poznawczego. Uszkodzenie słuchu może zakłócić ten proces, przeciwdziałać temu może podjęcie świadomych kroków mających na celu wspieranie rozwoju przywiązania.

Matka i dziecko

Zazwyczaj osobą, z którą dziecko ma najbliższą relację w pierwszych miesiącach i latach życia, jest jego matka. Ta bliskość zaczyna się od noszenia i przytulania dziecka. Słyszące dziecko, zdaniem psychologów, rozpoczyna rozpoznawanie znaczenia dźwięków od rozpoznawania tonu głosu swojej matki – tych uspokajających, uciszających, pełnych miłości dźwięków, które przyczyniają się do powstawania przywiązania. Dzieje się to dużo wcześniej zanim dźwięki zaczną mieć dla dziecka jakieś konkretne znaczenie. Wysokość dźwięku, końcówki dodawane do słów – są to elementy słownego „pieszczenia” dziecka, które mają swoje źródło w matczynej czułości i jej pełnej miłości komunikacji z dzieckiem. Pierwsze doświadczenia dziecka związane z rozpoznaniem komunikacji jako procesu dwutorowego zaczynają się w momencie, kiedy zdaje sobie ono sprawę, że wydawane przez nie dźwięki prowokują matkę do zareagowania na nie. Jest oczywiste, że już od momentu narodzin dziecko uczy się, że krzyk jest sposobem przywołania pomocy, ale później dziecko uczy się także, że nawet ciche dźwięki, które wydaje, powodują reakcję matki i innych osób. Różne wyrażenia dźwiękowe i odpowiedzi na nie, początkowo symbolizujące jedynie miłość i radość z bycia razem, budują podstawę, z której rozwija się dopiero niosąca znaczenie komunikacja językowa.

Dotyk matki jest zazwyczaj dla dziecka pierwszym skojarzeniem bodźca dotykowego z czymś dającym komfort i przyjemność. Wkrótce rozwija się z tego bardziej złożona komuni-

kacja dotykowa. Głaskanie, pieszczoty, troska o dziecko, tak naturalne dla matki jak życie samo w sobie, są czymś zasadniczym dla dobrego samopoczucia dziecka. Doświadczenia dotykowe związane ze ssaniem są przez psychologów uważane za bezpośrednio związane z poczuciem bezpieczeństwa, miłości, niezwyklej przyjemności zarówno dla dziecka, jak i dla jego matki, wzmacniające ich wzajemne relacje. Dziecko doświadcza również pewnej części z tych korzyści, jeśli jest karmione butelką, gdy w trakcie karmienia matka trzyma je na rękach, przytula je, mówi do niego i śpiewa mu. Dzięki takim początkom relacji w najwcześniejszym stadium życia dziecka poza łonem matki między matką a dzieckiem rozwija się relacja, która jest silna, naturalna i trwała. Nic zatem dziwnego, że komunikację werbalną dziecko także rozwija najpierw z matką; to w relacji z nią uczy się ono rozpoznawać pierwsze słowa i wyrażenia. W trakcie wielu wspólnych czynności: kąpieli, zmiany pieluszki, ubierania się, zabawy – to matka jest osobą najbardziej zaangażowaną w relacje z dzieckiem, chociaż należy przyznać, że w zakresie opieki nad dzieckiem rola ojca staje się współcześnie coraz większa.

Faktem jest, że obecnie wiele dzieci ma szczęście mieć takiego ojca, który jest osobą w pełni włączoną w sprawowanie nad nimi opieki, a zaczyna się to od obecności i aktywnego udziału ojca w rodzeniu się dziecka. Te dzieci mogą rozwinąć także silną i głęboką więź z ojcem, jeśli tylko uczestniczy on aktywnie w różnych czynnościach dnia codziennego.

Jeśli dziecko jest niesłyszące, wszystkie te aspekty przywiązania, które zależne są od odbioru głosu matki czy ojca, nie rozwijają się lub ich rozwój jest opóźniony, chyba że dziecko ma możliwość otrzymywania zwiększonej ilości bodźców wzrokowych i dotykowych. Jeśli uszkodzenie słuchu jest głębokie lub dziecko nie nosi jeszcze aparatu słuchowego, matka powinna w trakcie śpiewania dziecku, mówienia do niego czy mruczenia kołysanek trzymać główkę dziecka blisko swego policzka, tak aby dziecko mogło fizycznie odczuć komunikację poprzez dotyk. Opiekujący się dzieckiem ojciec powinien oczywiście robić to samo.

Przywiązanie do rodziny jest uwarunkowane przywiązaniem rodziców do dziecka i dziecka do rodziców

Jest bardzo ważne, by inni członkowie rodziny starali się na bazie tej podstawowej relacji dziecka z matką poszerzać krąg osób, z którymi dziecko jest związane, umożliwiając mu w ten sposób poznanie osób innych niż ono samo. Ojciec i rodzzeństwo dziecka, biorąc udział w codziennej opiece nad maluchem, mogą wzajemnie wspomagać się w tworzeniu przywiązania dziecka do wszystkich członków rodziny. Jeśli dziecko ma głębokie lub znaczne uszkodzenie słuchu, działania takie muszą być zaplanowane i skoordynowane.

Najwcześniejsze wzrokowe doświadczenia małego dziecka związane są z obserwowaniem twarzy matki. Percepcja znaczenia związanego z określonym wyrazem twarzy zaczyna się u dziecka formować w odniesieniu przede wszystkim do tej twarzy, którą widzi najczęściej. Następnie dziecko staje się zdolne do tego, by z różnym wyrazem twarzy matki kojarzyć różne emocje, a także do tego, by odczytywać emocje z twarzy innych niż matka osób. Uczy się także rozumienia treści przekazywanych przez język ciała, ton głosu, rodzaj kontaktu fizycznego i inne elementy parajęzykowe, czyli reakcji towarzyszących mowie, które mają znaczenie dla interpretacji tego, co jest przekazywane.

Pierwotne doznania bycia dotykany i pieszczonym przez rodziców i innych opiekunów, jak również towarzyszące temu dźwięki, są bardzo ważne we wczesnym rozwoju małego dziecka. U niesłyszącego dziecka ten wczesny rozwój funkcji wzrokowych i dotykowych może się pojawić w zupełnie naturalny sposób. Ze względu na deficyt słuchu małe niesłyszące dziecko korzysta przede wszystkim ze zmysłu wzroku i zmysłu dotyku. Zwolennicy wczesnego aparatuwnia dzieci niesłyszących zwracają uwagę na fakt, że umożliwia to dzieciom reagowanie na głos matki w podobny sposób, jak robią to dzieci słyszące. Wiele zależy tu oczywiście od rodzaju i stopnia uszkodzenia słuchu. Trudno jest także dobrać właściwe aparaty dla bardzo

małych dzieci, ale współczesna technika sprawia, że jest to coraz częściej możliwe.

To, co zostało do tej pory zaprezentowane w tym rozdziale, charakteryzuje typową sytuację tych rodzin, w których matka nie pracuje zawodowo. Matka kontynuuje wtedy pełnienie swojej roli jako najważniejszego wzoru zachowań językowych także w okresie przed pójściem dziecka do szkoły. W tych pierwszych latach życia dziecka dom rodzinny staje się prawdziwym laboratorium językowym. Badania wykazują, że małe dziecko uczy się tyle samo nowych słów w czasie dwóch godzin zajęć z umiejętnie prowadzącą je matką, ile w ciągu całego dnia w szkole. Podobne wyniki uzyskano w badaniach nad skutecznością stosowania fonogestów w domu rodzinnym dziecka i w szkole (Hage, Alegria, Perier 1990) – efektywność stosowania fonogestów w domu jest wyższa niż efektywność stosowania ich w szkole.

Kiedy oboje rodzice pracują

Współczesna tendencja, zgodnie z którą oboje rodzice pracują zawodowo poza domem, w znacznym stopniu zmienia przedstawiony powyżej obraz. W sytuacji, kiedy oboje rodzice pracują, najważniejsze jest, by umieli dobrze skoordynować swoje działania, zaplanować je i posiadali umiejętność dzielenia się pracą, jednocześnie pełniąc swoje specyficzne, ale i wymienne role. Na szczęście, obok tendencji do podejmowania pracy zawodowej przez oboje rodziców, pojawia się także tendencja do dzielenia się zadaniami związanymi z opieką nad dzieckiem, partnerstwa w jego wychowywaniu. Chociaż ten trend jest stosunkowo nowy, nie brakuje dowodów na to, że także w takiej rodzinie możliwe jest efektywne wychowywanie niesłyszącego dziecka, jeśli tylko oboje rodzice naprawdę tego chcą.

Ojcowie i fonogesty

Ojcowie niesłyszających dzieci często doświadczają więcej trudności niż ich żony w wypełnianiu swojej roli. Matka zazwyczaj spędza z dzieckiem więcej czasu niż ojciec, szczególnie w pierwszych latach życia dziecka, dlatego też zazwyczaj jej umiejętności komunikowania się z dzieckiem są większe, a dziecko lepiej reaguje i odpowiada na kierowane do niego przez matkę polecenia. Może to w ojcu budzić poczucie winy lub poczucie niższości, ponieważ nie czuje się on zdolny do wypełniania swojej roli w taki sposób, w jaki czuje, że powinien ją pełnić.

Matczyzna tendencja do całkowitego poświęcenia się dziecku może sprawić, że ojciec poczuje się odrzucony. Może nawet dokładnie nie uświadamiać sobie tego, ale mniejsza bliskość w relacji z żoną, mniejsza ilość czasu, którą żona może mu poświęcić, prowadzić może do użalania się i frustracji. Rodzice powinni otwarcie i szczerze mówić o takich problemach, bez wzajemnego obwiniania się. Szczególny ciężar zrozumienia tej sytuacji spoczywa na matce, która powinna zapewnić męża, że nie obwinia go za przeżywane przez niego trudności. Rodzice muszą nauczyć się dzielić troskami i problemami i muszą być pewni wzajemnego zrozumienia i wsparcia.

Trudności ojca mogą dotyczyć opanowania i używania fonogestów. Może być mu trudniej brać udział w zajęciach i wyszukiwać okazje, w których mógłby ćwiczyć używanie fonogestów z innymi osobami. To wszystko może sprawić, że pozostanie w tyle za matką dziecka w zakresie opanowania systemu fonogestów i ich płynnego używania. Nawet jeśli ojciec nauczy się całego systemu, zazwyczaj ma mniej czasu, aby stosować go w rozmowach z dzieckiem. Nic tak nie poprawia jakości komunikacji, jak rozmowa z dzieckiem, nic nie jest bardziej motywujące do rozmowy niż odpowiedź ze strony dziecka.

Na szczęście współczesne tendencje włączania ojców do opieki nad dzieckiem sprawiają, że w wielu rodzinach udaje się pokonać przedstawione powyżej trudności. Korzyści z aktywnego udziału ojca w pełnym zaspokajaniu potrzeb niesłyszającego dziecka są olbrzymie. Silne poczucie związania z rodziną, objawiające się przejrzystą komunikacją i dzieleniem się, stano-

wią solidną podstawę do tworzenia się w dziecku adekwatnego poczucia własnej wartości i pewności siebie. W przytoczonych poniżej relacjach starano się przekazać to, że ojcowie mają coś specyficznego do ofiarowania swoim niesłyszącym dzieciom, coś, czego matki nie mogą im dać.

Byłoby idealnie, gdyby i matka, i ojciec wspólnie budowali ten etap w rozwoju dziecka, jaki dokonuje się, kiedy dziecko wchodzi w relacje z różnymi osobami. Rodzice powinni uczyć się wzajemnie od siebie gestów, które wykorzystują w komunikacji z dzieckiem. Jest to słuszne zwłaszcza w początkowym okresie, dopóki rodzice nie nauczą się specyficznie i bezpośrednio reagować na próby komunikacji ze strony dziecka. Następnie w jak najbardziej naturalny sposób powinni się starać pełnić swoje role. Jeśli ojciec dziecka nauczy się fonogestów w tym samym czasie, co i matka i dojdzie do pewnego stopnia perfekcji w ich stosowaniu, nie powinien odczuwać żadnych trudności w pełnieniu swojej roli. Kluczowe jest jednak to, by ojciec świadomie zwiększył ilość czasu spędzanego ze swoim niesłyszącym dzieckiem, tak aby ich wzajemne przywiązanie stało się silniejsze.

Jeśli ojciec nauczy się fonogestów wspólnie z matką dziecka, jeśli potem konsekwentnie realizuje wynikające z podziału ról zadania wobec dziecka, może zdarzyć się wiele cudownych rzeczy. Zaspokojone są psychologiczne potrzeby dziecka związane z pragnieniem silnego związku z ojcem, następuje przyspieszenie rozwoju społecznego i procesu nabywania języka, ojciec może być dumny z osiągnięć swojego dziecka i roli, jaką mógł w tym odegrać. Dziecko z uszkodzonym słuchem potrzebuje silnego poczucia związku z rodziną, jednością rodzinnej, podobnie zresztą jak i dziecko słyszące.

Współczesne tendencje włączania się ojców w opiekę nad dzieckiem w pierwszych latach jego życia nie tylko poszerzają grupę osób, z którymi dziecko może się związać, ale także zdejmują z barków matek część ciężaru opieki nad niesłyszącym dzieckiem, który czasami jest nie do uniesienia w samotności. Matka zwyczajnie nie ma na tyle czasu, aby zrobić to wszystko, co jest konieczne dla prawidłowego rozwoju jej niesłyszącego dziecka. Jeśli nie można zaspokoić wszystkich potrzeb, należy ustalić priorytety. Najważniejsze jest to, aby część tego ciężaru wziął na siebie ojciec dziecka, rodzeństwo, dalsza rodzina i przyjaciele. To niezmiernie ważne, aby umieć podzielić ciężar wychowania niesłyszącego dziecka.

Idealna byłaby taka sytuacja, w której wszyscy członkowie rodziny dziecka niesłyszącego posługują się fonogestami i w naturalny sposób, podejmują zadanie komunikowania się z dzieckiem i budowania z nim relacji. Ich zadania ciągle się poszerzają, jeśli chcesz zapewnić niesłyszącemu dziecku udział we wszystkim, co dzieje się wokół niego. Ważne jest, aby tłumaczyć dziecku wydarzenia i rzeczy, których nie może ono dostrzec. Transliteracja lub streszczanie tego, co ktoś powiedział, są kluczowe, jeśli dziecko rzeczywiście ma wiedzieć o wszystkim, co dzieje się wokół niego. W wielu rodzinach taką rolę w naturalny sposób zaczyna pełnić rodzeństwo niesłyszącego dziecka. Rodzice w takiej sytuacji powinni nie szczędzić pochwał, aby podkreślić, jak jest to ważne.

Ojcowie i rodzeństwo, którzy nie nauczyli się fonogestów i nie są w stanie komunikować się z dzieckiem, często czują się winni, wykluczeni i pełni złości. Często rodzi to w rodzinach głębokie konflikty, czasami nawet kończące się rozbiciem rodziny.

Mama nie może zrobić wszystkiego

Ken Johndrow

Wyrwane gniazdko, piła do drewna, gaźnik, przybory wędkarskie, piła łańcuchowa, reguły gry w bejsbol, nawóz, jaguar – to słowa, które twoje dziecko nie miałoby szansy poznać, gdyby jedynie matka była osobą rozmawiającą z fonogestami z dzieckiem. Ważne jest, aby dziecko miało możliwość spędzania z ojcem pewnej ilości czasu – na wspólnej pracy w domu, uprawianiu sportu, praktykowaniu hobby czy też po prostu na oglądaniu telewizji. Pomyślcie o wszystkich tych słowach, których możecie używać w rozmowie z dziećmi, a których matki waszych dzieci nie będą miały okazji użyć czy też nawet nie będą wiedziały, co one oznaczają! Każde normalnie rozwijające się dziecko poznaje te słowa, po prostu będąc w pobliżu ojca w ciągu dnia i słysząc je w czasie prowadzonych przez ojca rozmów. Twoje dziecko poznaje tylko wtedy, jeśli użyjesz ich w bezpośredniej rozmowie z nim, używając przy tym fonogestów.

Twoja relacja z dzieckiem zmieni się w sposób zasadniczy, jeśli będziesz mógł rozmawiać z nim o wszystkich tych „męskich sprawach”, o których tylko ojciec może rozmawiać z synem czy córką, w jasny, zrozumiały sposób. Nie ma większej nagrody niż używanie przez twoje dziecko słowa, którego nauczyło się od ciebie i tylko od ciebie.

Bardzo ważne jest to, by ojciec był wspólnie z matką osobą dbającą o wychowanie dziecka. Wasze dziecko musi dokładnie wiedzieć, jakie są reguły panujące w waszym domu i dlaczego jest karane, jeśli ich nie przestrzega. Są to takie sytuacje, w których naprawdę dobrze jest umieć fonogestować szybko, ponieważ można powiedzieć dziecku wszystko, co powinno usłyszeć „tu i teraz”. Jeśli nie umiecie tego zrobić, dziecko traci okazję do nauczenia się czegoś ważnego o swoim zachowaniu.

Twoje dziecko prawdopodobnie będzie chciało uczestniczyć w różnych zajęciach sportowych czy klubowych, takich jak: piłka nożna, koszykówka czy zajęcia na siłowni. Możesz także spróbować nauczyć twoje dziecko np. jazdy na nartach. Musisz wtedy włączyć się w te zajęcia jako transliterator i tłumaczyć dziecku zasady gry, instrukcje i strategię gry. Jeśli to zrobisz, twoje dziecko będzie mogło uprawiać sport wspólnie z innymi dziećmi.

Tato, to zależy od ciebie! Musisz usiąść i ustalić priorytety w odniesieniu do swojego życia i relacji w twojej rodzinie. Jeśli prawidłowy rozwój twojego dziecka znajduje się gdzieś na górze sporządzonej przez ciebie listy, powinieneś wspólnie z matką dziecka nauczyć się fonogestów i używać ich zawsze wtedy, kiedy rozmawiasz ze swoim dzieckiem. Jeśli wspólnie z żoną podjęliście decyzję o stosowaniu fonogestów, ponieważ dzięki nim możliwa jest przejrzysta i otwarta komunikacja w rodzinie, powinieneś także czuć się odpowiedzialny za ich stosowanie przez cały czas i być w tym dobry w takim zakresie, jak to tylko jest możliwe. Tak więc ćwicz wszędzie, gdzie to tylko jest możliwe, zwiększaj precyzję ich stosowania i dokładność mówienia z fonogestami, a odkryjesz, że relacja z twoim niesłyszającym dzieckiem ma zupełnie inny charakter. Tato, zacznij już dzisiaj!

Amy McGlone

Kent Mc Glone (Spotsylvania, Kent)

Co fonogesty znaczą dla mnie, ojca sześciolatniej dziewczynki z głębokim uszkodzeniem słuchu? Oznaczają, że byłem w stanie przyczynić się do wspierania rozwoju Amy w pierwszych latach jej życia w tak pełny sposób, jak to tylko było możliwe. Oznacza to, że mogłem dzielić jej doświadczenia dzięki przejrzystej z nią komunikacji. Oznacza to wiele cudownych chwil, w czasie których graliśmy w „Ryby” lub w jakąś inną grę, w których Amy tak lubiła ze mną wygrywać.

Fonogesty oznaczają też, że byłem w stanie czytać Amy wszystkie jej ulubione książeczki dla dzieci, które Amy chciała „słuchać” wielokrotnie, zanim nie nauczyła się czytać sama. Niezwykle było także obserwowanie, jak Amy sama próbowała uczyć się czytania.

Fonogesty to wspólne zakupy w supermarkecie, w czasie których mogłem prosić Amy, żeby podała mi jakąś rzecz. To możliwość zabrania jej do cyrku czy wesołego miasteczka i wspólnego doświadczenia czekających tam na nas przygód. Foneogesty oznaczają dla mnie, tatusia Amy, to wszystko i jeszcze więcej.

Jeremy Costello

Malcolm Costello (Rockville, Maryland)

Kiedy wspominam ten czas, kiedy dowiedzieliśmy się, że nasz syn Jeremy nie słyszy, zadziwia mnie boskie wyczucie czasu. W momencie postawienia diagnozy Jeremy miał 19 miesięcy. Jednym z badających go audiologów był David Barwell. Kilka dni później David przyszedł do naszego domu i udzielił nam krótkiego kursu na temat edukacji niesłyszących.

W tym czasie naprawdę potrzebowaliśmy każdej informacji. Uczestniczyliśmy także w spotkaniach biblijnych i wiedzieliśmy, że Pan Bóg pomoże nam opiekować się Jeremym. Zaoszczędzono nam przeżywania okresu złości, poczucia winy, depresji,

beznadziei i bezradności, przez które przechodzi wielu rodziców. My chcieliśmy zacząć coś robić tak szybko, jak to tylko było możliwe.

Podobało nam się to, co Barwellowie powiedzieli nam o fonogestach, ale oni zasugerowali nam, abyśmy przyjrzeni się także innym możliwościom. Kuzyn jednego z moich znajomych był w tym czasie dyrektorem szkoły dla niesłyszących w Frederick i dzięki jego uprzejmości mogliśmy zwiedzić tę szkołę, odbyliśmy z nim i z innymi osobami z personelu szkoły kilka ciekawych rozmów. Nie zdecydowaliśmy się jednak na posłanie Jeremy'ego do tej placówki, ale wybraliśmy fonogesty.

Pracowałem wtedy w Centrum Badań i Rozwoju Statków Morskich Davida Taylora. Mieli oni dosyć dobrze rozwinięty program zatrudniania osób niepełnosprawnych i wielu z pracowników było niesłyszących. W biurze sąsiadującym z moim pracowała nowo zatrudniona niesłysząca matematyczka. Spotkanie z nią i innymi niesłyszącymi osobami zatrudnionymi w naszej firmie było dla nas wsparciem, mogliśmy wyobrazić sobie, co może osiągnąć nasz Jeremy, kiedy w przyszłości będzie szukał pracy. Bardzo cenne było także to, że mogliśmy przedyskutować nasze pytania z dorosłymi niesłyszącymi osobami, które okazały nam życzliwość i zrozumienie.

Aby ułatwić porozumiewanie się między niesłyszącymi a słyszącymi pracownikami w naszej firmie, zorganizowano w godzinach pracy kurs języka migowego dla początkujących. Zapisalem się na ten kurs i pierwsze zajęcia odbyły się tego samego dnia, kiedy odwiedziła nas Marylou Barwell, żeby rozpocząć z nami naukę fonogestów. Wszystko to zaczęło działać się jakby jednocześnie, ponieważ tego dnia, po dwóch godzinach spędzonych na uczeniu się w pracy języka migowego, wróciłem do domu i tam czekały mnie kolejne dwie godziny uczenia się fonogestów! Uderzyło mnie wtedy to, że byłem w stanie nauczyć się fonogestów w trzy – cztery popołudnia, podczas gdy przez trzy miesiące kursu języka migowego nauczyłem się zaledwie jego podstawowych znaków.

Mówienie do Jeremy'ego z fonogestami było dla mnie na początku bardzo niezręczne, ponieważ robiłem to bardzo wolno, a on nie rozumiał, że chcę mu coś powiedzieć poprzez wykonywanie moimi rękami jakichś gestów. Nie minęło jednak wiele czasu, a zaczęliśmy się dogadywać. Teraz mówienie z fonogestami jest dla mnie czymś tak naturalnym, że fonogestuję do

wszystkiego, co znajduje się niżej ode mnie, także do słyszących dzieci i zwierząt! Zauważyłem to po raz pierwszy, kiedy zacząłem mówić z fonogestami do psa moich teściów.

Jeremy jest normalnym, ciekawym wszystkiego chłopcem, a fonogesty są dla mnie niezwykle przydatne, kiedy rozmawiam z nim o różnych rzeczach, które robię w domu, przy samochodzie, kiedy naprawiam mój motocykl. Mogę podać mu dokładną nazwę każdej części, którą trzymam w ręku, nie muszę biec po słownik języka migowego lub też tworzyć nowego znaku. Jeremy może uczyć się o tym wszystkim tak, jak dzieci słyszące – spontanicznie, wykorzystując do uczenia się różne okazje.

Ponieważ Jeremy poznaje swój język ojczysty i umie odczytywać go z ust, może w naturalny sposób nawiązywać relacje ze swoimi rówieśnikami i tymi osobami z rodziny, które nie znają fonogestów. Jest to szczególnie ważne dla jego dziadków. Uważamy, że Jeremy zna tak dobrze język ojczysty dzięki fonogestom.

Używam dzięki mojej pracy języka migowego, ale wiem, że wielu ojców tego nie robi. Jeśli używają oni języka migowego tylko w domu, w ciągu tych kilku godzin spędzanych z dzieckiem po pracy, ciągle muszą nadrabiać zaległości w zakresie jego znajomości, ponieważ dziecko zna go zazwyczaj lepiej. Znając fonogesty, ojcowie dysponują już całym zasobem potrzebnego im języka i znają sposób, jak rozmawiać z dzieckiem w sposób jasny, zrozumiały i łatwy dla niego. Mając na uwadze wzajemne relacje między ojcem a dzieckiem, sadzę, że to jest najważniejszy aspekt tego, czym są fonogesty.

Tiri Fellows

Jay Fellows (Silver Spring, Maryland)

Nie jest łatwo być rodzicem, a szczególnie nie jest łatwo być rodzicem dziecka niesłyszącego. Fonogesty są jednym z ważniejszych narzędzi, dzięki którym udało nam się odnieść sukces w wychowywaniu naszej córki, Tiri.

Kiedy dowiedzieliśmy się, że nasza córka Tiri nie słyszy, byliśmy absolutnie zszokowani i brakowało nam odwagi, żeby

zrobić cokolwiek. Wkrótce jednak postanowiliśmy, że zrobimy dla niej wszystko, co będzie w naszej mocy. W naszym małżeństwie staraliśmy się dzielić obowiązkami związanymi z wychowywaniem dzieci. Razem więc nauczyliśmy się fonogestów i przez pierwszy miesiąc codziennie wieczorem wspólnie ćwiczyliśmy, nawet jeśli mieliśmy na to tylko krótką chwilę. Na ścianie pokoju dziennego powiesiliśmy tablice z układami rąk, aby móc szybko na nią zerknąć w razie wątpliwości, kiedy ćwiczyliśmy fonogesty lub kiedy rozmawialiśmy z Tiri. Czasem zdarzało się, że któreś z nas w środku zdania wybiegało z kuchni do pokoju, żeby sprawdzić coś na tej karcie.

Fonogesty oznaczają, że moja komunikacja z Tiri była przejrzysta od samego początku, odkąd zaczęliśmy ich używać, to znaczy odkąd Tiri skończyła dwa lata. Szczególnie wdzięcznym zadaniem dla mnie, jako dla nauczyciela języka, było uczenie jej nowych słówek. Kiedy tylko Tiri tego chciała, mogłem prawidłowo wymówić dla niej nowe słowo, podać jego znaczenie lub pomóc jej zrozumieć definicję zamieszczoną w słowniku. Było dla mnie także dużą radością uczenie jej stosowania nowych słów w kontekście i budowania z nimi zdań.

Różne przedmioty, których Tiri uczyła się w szkole, stawały się bardziej zrozumiałe dla niej i dla mnie, ponieważ mogliśmy o nich rozmawiać, korzystając z fonogestów. Kiedy Tiri zainteresowała się kiedyś huraganami i tornadami (dzieci lubią katastrofy), gadaliśmy godzinami o różnych katastrofach. Opowiedziałem jej, że kiedyś huragan uderzył w małe miasto w Wisconsin, gdzie mieszkalem jako mały chłopiec, a Tiri bez końca zadawała mi pytania dotyczące tego wydarzenia.

Nie wierzę w to, że rodzina wychowująca dziecko z uszkodzonym słuchem może funkcjonować efektywnie i z największą korzyścią dla dziecka, jeśli tylko matka umie posługiwać się fonogestami. Dawanie dziecku języka, w taki sposób, jak to się dzieje w sytuacji korzystania z fonogestów, jest jakby podawaniem dziecku pożywienia – i podobnie jak podawanie pożywienia, dawanie języka jest formą miłości okazywanej dziecku przez rodziców.

Dar języka jest darem kultury – z jej wartościami, postawami, ideami i przekonaniami – i jest to dar tak cenny, że jeśli dziecko otrzymuje go od jednego tylko rodzica, podczas gdy oboje rodzice są w domu obecni, może być dla dziecka czymś

wręcz niszczącym, szkodliwym dla poczucia jego własnej wartości i poczucia pewności siebie.

Jest rzeczą zrozumiałą, że są też rodzice, którzy naprawdę nie mają czasu na nauczanie się fonogestów. Ważne jest jednak to, by tacy ojcowie nie ustawali w wysiłkach poznania fonogestów i stawania się coraz lepszymi w używaniu ich, niezależnie od tego, w jakim tempie pojawiają się ich postępy w tej dziedzinie. Dziecko z pewnością zauważy ten wysiłek i odpowie na niego.

Ta historia jest szczególnie interesująca także z innego powodu: w szkole średniej, która była szkołą integracyjną, Tiri korzystała z pomocy transliteratora, ale w tym czasie zapragnęła bardzo nauczyć się języka migowego. Później na lekcjach mogła korzystać albo z usług transliteratora albo tłumacza języka migowego, zgodnie ze swoimi preferencjami. Tiri czuje się bardzo swobodnie zarówno w środowisku osób słyszących, jak i niesłyszących, porozumiewa się oralnie, za pomocą fonogestów lub języka migowego. W chwili pisania tego tekstu jest studentką Uniwersytetu Gallaudeta.

Potrzeba doskonalenia się

Każde dziecko – i to słyszące, i to niesłyszące – musi w swoim życiu znaleźć jakąś dziedzinę, w której będzie mogło odnosić sukcesy, choćby niewielkie. Ma to zasadnicze znaczenie w tworzeniu się poczucia własnej wartości i przyczynia się do zwiększania się poziomu motywacji do podejmowania rozmaitych działań. Musicie być bardzo uważni, żeby odkryć, czym interesuje się wasze dziecko, i gotowi, by udzielić mu wsparcia w dążeniu w tym zakresie do doskonałości. Dobrą okazją jest obserwowanie zabaw dziecięcych. Bawiąc się, czy to samotnie, czy z innymi, dziecko może ci pokazać lub też nie, kim chce zostać w przyszłości, ale na pewno pokaże ci wiele o swoich potrzebach, frustracjach, o stanie swojego umysłu.

Wiele niesłyszących dzieci wykazuje zainteresowanie rysowaniem, organizowaniem zabaw, rzeźbieniem czy innymi sztu-

kami lub rzemiosłami. Rodzice powinni przyglądać się tym zainteresowaniom dziecka jako zajęciom, którym dziecko będzie chciało się poświęcać w późniejszych latach, ale także powinni wykorzystywać je jako narzędzia służące rozwojowi różnych umiejętności u dziecka i nabywaniu przez niego pewności siebie. Dziecko może odnieść korzyści rozwojowe zarówno z uczenia się gry w szachy, jak i w warcaby, z gry w karty edukacyjne lub z wielu innych zajęć.

Jeśli młody człowiek doświadczył, czym jest dążenie do doskonałości, będzie starał się dążyć do perfekcji we wszystkim, czego się podejmuje. Jest to nieodłączny efekt doskonalenia się w jakiejś dziedzinie – podobne standardy przenosi się także i na inne dziedziny.

Szansa Mateusza

Kathy Goodall

Nasz syn Mateusz ma 14 lat. Utracił słuch, mając 3,5 roku, po zapaleniu opon mózgowych. Bezpośrednio po chorobie lekarz powiedział nam o wielu rzeczach, których Mateusz miał nigdy w życiu nie robić. Teraz, po kilku latach i wielu naszych modlitwach, Mateusz nie ma prawie żadnych ograniczeń w zakresie wykonywania różnych czynności.

Przez te lata mogliśmy obserwować, jak wiele pewności siebie Mateusz zdobył dzięki uprawianiu sportu. Sportem, który naprawdę pokochał, okazało się karate. Jest to sport, którego trzeba się uczyć w aktywny sposób, a doskonałość osiąga się w szybszym lub wolniejszym tempie, w zależności od ilości czasu poświęcanego na ćwiczenia. Nawet jeśli ćwiczenia odbywają się w grupie, każdy z uczestników jest na innym poziomie zaawansowania. Mateusz pracował bardzo ciężko i szybko osiągał postępy. W swoich pierwszych zawodach został mistrzem stanowym i mistrzem regionalnym, a w zawodach ogólnokrajowych był czwarty! Mateusz uwielbia zawody, nawet jeśli oznacza to występ przed tysiącami ludzi. Myślę, że składa się na to kilka powodów. Po pierwsze, znalazł sport, który naprawdę pokochał i jest w nim dobry. Po drugie, wymagało to sporego zaangażowania.

zowania z naszej strony, ponieważ chodziliśmy na każdy trening i fonogestowaliśmy dla niego. Po trzecie, Mateusz pochodzi z chrześcijańskiej rodziny i jestem przekonana, że to sam Bóg sprawił, że ten sport pozwolił Mateuszowi na osiągnięcie takiej pewności siebie i zbudowanie poczucia własnej wartości. Mateusz nauczył się nie tylko współzawodnictwa, ale także występowania przed dużą publicznością.

Obecnie Mateusz pomaga w treningach młodszym kolegom. Jest to dla niego spore wyzwanie, ale podoba mu się to. Na początku martwił się bardzo, że uczniowie mogą nie zrozumieć, co do nich mówi, ponieważ jego mowa nie jest wyraźna i bardzo różni się od ich wymowy, ale teraz już wie, że przy odrobinie cierpliwości i ewentualnie po kilku powtórzeniach nawet mali chłopcy są w stanie zrozumieć, co do nich mówi.

Niesłyszącym dzieciom trudno jest zdobywać nowych przyjaciół, ale chciałabym zachęcić rodziców do uwierzenia, że jest to możliwe, że nasze dzieci mogą pokonać swoje obawy i lęki przed kontaktami z nowymi osobami.

W ciągu ostatniego roku zauważyłam wielką zmianę w Mateuszu. Stał się bardziej towarzyski i chętny do kontaktów z rówieśnikami. Jego dwunastoletnia siostra, która wytrwale fonogestuje z nim przez te wszystkie lata, jest dla niego wielką pomocą. W lecie byliśmy przez tydzień w misyjnej podróży w Meksyku. Obserwowałam z boku, jak Mateusz rozmawiał z kilkoma meksykańskimi dziećmi, zupełnie nowymi dla niego osobami. Porozumiewał się z nimi po hiszpańsku w podobny sposób, jak robiliśmy to my. Żadne z nas nie znało dobrze hiszpańskiego, ale byliśmy w stanie porozumiewać się z nimi i pomóc tym biednym ludziom w budowie małych domów. Okazało się, że Mateusz potrafił czytać po hiszpańsku lepiej niż inne dzieci uczestniczące w tej wyprawie. Myślę, że było tak dlatego, bo Mateusz bardzo lubi czytać, a poza tym fonogesty są systemem fonetycznym i to pomaga.

Mateusz uprawia także kajakarstwo, piłkę nożną i trochę tenis. Mam nadzieję, że jako rodzice dzieci niesłyszących będziecie je zachęcać do uprawiania sportu, zarówno indywidualnego, jak i zespołowego. Jeśli uda się wam znaleźć ten, którym wasze dzieci będą naprawdę zainteresowane, da to znacznie więcej korzyści niż tylko zapewnienie prawidłowego rozwoju fizycznego, pomoże waszym dzieciom prawidłowo rozwijać się emocjonalnie i społecznie.

Umysłowy rozwój waszego dziecka

W kolejnych rozdziałach opowiemy, jak pomóc dziecku w nauczaniu się języka, w rozwoju umiejętności społecznych, osiągnięciu pewności siebie i adekwatnego poczucia własnej wartości, a także jak pomóc dziecku rozwinąć się w wielu innych ważnych dziedzinach. Oprócz tego możecie zrobić jeszcze wiele więcej, aby pomóc waszemu dziecku w nabyciu pewnych specyficznych umiejętności językowych, które potrzebne są w szkole, a także takich, które przydadzą mu się w życiu, a nie są ćwiczone w szkole. Mamy na myśli m.in. umiejętność wizualizacji, operowania obrazami umysłowymi, zdolność do efektywnego zapamiętywania, dyscypliny myślenia, przewidywania i kreatywności. Rodzice mogą wspierać rozwój tych umiejętności w czasie ćwiczeń, których bezpośrednim celem jest rozwój języka. Z wypracowywaniem niektórych z tych umiejętności musicie poczekać aż dziecko osiągnie odpowiedni poziom rozwoju języka, będzie umiało dobrze się z wami porozumiewać i będzie umiało bawić się w „udawanie”, w odgrywanie ról. Niesłyszące dzieci potrzebują więcej uwagi w zakresie rozwoju tych umiejętności niż dzieci słyszące z tego względu, że zakres ich uczestnictwa w różnych doświadczeniach jest węższy niż w przypadku dzieci słyszących.

Jeszcze jedno spojrzenie na metody

Z całą pewnością waszym pragnieniem jest wybór takiej metody, która będzie najlepsza dla waszego dziecka – uwzględniająca jego możliwości i waszą konkretną sytuację życiową. Opinie profesjonalistów doradzających wam wybór jakiejś metody mogą być dla was nie tak przekonujące, jak opis konkretnych doświadczeń rodziców posługujących się określoną metodą i przeżywających problemy podobne do waszych. Dlatego szczególnie istotne jest, abyście zapoznali się z zamieszczonymi w tej książce doświadczeniami rodziców stosujących fonogesty w komunikacji ze swoim niesłyszącymi dziećmi.

Streszczenie rozdziału

Dziecko z uszkodzonym słuchem jest przede wszystkim dzieckiem, które zasadniczo powinno być traktowane tak samo, jak każde inne dziecko. Prawidłowe relacje dziecka z innymi członkami rodziny mają najistotniejsze znaczenie dla jego prawidłowego rozwoju, niezależnie od wyboru metody jego edukacji.

Nieprawidłowa, uboga w środki komunikacja w rodzinie może doprowadzić do takiej sytuacji, że niesłyszące dziecko będzie pełniło w rodzinie dominującą rolę, a inni jej członkowie będą mu podporządkowani. Rodzice muszą być wrażliwymi obserwatorami takich zachowań dziecka, których przyczyną może być często przeżywane przez dzieci niesłyszące poczucie izolacji i wyobcowania.

Wypracowanie zasad dobrego zachowywania się dziecka wiąże się z przestrzeganiem trzech zasad: 1) dziecko musi wiedzieć, czego od niego oczekujemy i dlaczego tego chcemy, 2) rodzice muszą być konsekwentni w swoich oczekiwaniach i wymaganiach, 3) wszyscy członkowie rodziny muszą okazywać dziecku swoją miłość, która powinna oświetlać każdy aspekt rodzinnego życia.

Niesłyszące dziecko powinno mieć pełny dostęp do informacji o tym, co dzieje się wokół niego, nawet do informacji mało znaczących czy wręcz nieistotnych. Rodzice powinni mieć jasną świadomość tego, że rozwój emocjonalny dziecka może i powinien być zintegrowany z jego rozwojem językowym.

Relacja między matką a niesłyszącym dzieckiem w wielu przypadkach ma jeszcze większe znaczenie niż w sytuacji wychowywania dziecka słyszącego, jest podstawą do budowania relacji dziecka z innymi osobami. Inni członkowie rodziny muszą wzorować się na tej relacji. Niezmiennie istotna jest rola ojca, lecz trudno jest ją pełnić, jeżeli ojciec nie nauczy się skutecznie porozumiewać z dzieckiem. Równowaga między relacją dziecka z matką

a jego relacją z ojcem owocuje korzyściami w zakresie poczucia u dziecka własnej wartości i zdrowia emocjonalnego. Jeśli oboje rodzice pracują zawodowo, ważne jest dzielenie się funkcjami i obowiązkami tak, aby w pełni zaspokajać potrzeby dziecka. Obserwacja dziecka w czasie zabawy indywidualnej lub z innymi dziećmi może pomóc w odkryciu potrzeb i problemów dziecka.

Kiedy językowa edukacja dziecka osiąga już pewien poziom, jego rozwój może być przyspieszony poprzez właściwie dobrane ćwiczenia i zabawy.

Fonogesty umożliwiają przejrzystą komunikację z dzieckiem, która jest potrzebna dla normalnych, wspierających relacji z niesłyszącym dzieckiem.

Rozdział VIII

Początki komunikacji z bardzo małym niesłyszącym dzieckiem¹

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Wśród zwolenników metody oralnej popularne jest stwierdzenie: „Oralizm to nie akademicka debata, oralizm to styl życia”. Dokładnie to samo moglibyśmy powiedzieć o Cued Speech. Na początku stosowania tej metody zadania związane z nauczeniem się systemu i osiągnięciem biegłości mogą być tak absorbujące, że rodzice łatwo mogą zapomnieć o tym, iż nabycie biegłości to dopiero początek, a nie koniec drogi. Historie wielu dzieci stosujących Cued Speech ujawniają pewien wspólny, a czasami pomijany wątek: w końcu okazuje się, że znaczące osiągnięcia dziecka nie są najistotniejsze, chociaż oczywiście są niezmiernie ważne, najistotniejsze jest jednak to, że doświadczenie wychowywania niesłyszącego dziecka z zastosowaniem metody Cued Speech wzbogaciło i zmieniło życie rodziców, przemieniając to, co było stratą, w coś, co określa się korzyścią.

¹ Większość materiału z tego rozdziału pochodzi z książki *Parent – Infant Packet*, która jest rozdawana przez zespół *Cued Speech* Wydziału Audiologii i Patologii Mowy i Języka Uniwersytetu Gallaudeta. W materiale dokonaliśmy niewielkich zmian i otrzymaliśmy stosowne pozwolenie na druk. Szczególne podziękowania pragniemy przekazać Barbarze Williams-Scott, M.A., specjalistom z zespołu *Cued Speech* i autorom materiałów – Marylou Barwell, M.Ed., i Nancy Tepper, M.Ed. (przypis do wydania amerykańskiego *The Cued Speech Resource Book for Parents of deaf Children*, Cleveland: NCSA 2001).

***Cued Speech* a dzieci poniżej trzeciego roku życia**

Nigdy nie jest zbyt wcześnie, żeby zacząć stosować *Cued Speech* w komunikacji z niesłyszącym dzieckiem. Największa korzyść, czyli naturalny rozwój językowy, może zostać osiągnięta poprzez naturalne mówienie do dziecka, tak jak to robi matka w stosunku do słyszącego dziecka, jednak z jednoczesnym używaniem fonogestów. Każdy stracony dzień może być tym właśnie dniem, którego braknie do osiągnięcia optymalnego rozwoju językowego i stymulacji umysłowej dziecka. Maksyma, którą stosujemy przy *Cued Speech*, jest taka: „Róbcie to samo i mówcie to samo do waszego niesłyszącego dziecka, co robilibyście i mówilibyście, gdyby wasze dziecko słyszało”.

Komunikację z naszymi niesłyszącymi dziećmi i niezwykle proces uczenia się języka rozpoczynamy zaraz po urodzeniu się dziecka, rozmawiając z nim i pieszcząc je słowami w trakcie pierwszych z nim zabaw, np. w liczenie paluszków, i pierwszych sytuacji, w których okazujemy naszemu nowo narodzonemu dziecku miłość. Popularne ostatnio teorie dotyczące wpływu rozmawiania z dzieckiem przed jego urodzeniem i czytania mu już na tym etapie życia na jego rozwój językowy biorą początek zarówno z badań naukowych, jak i z codziennego doświadczenia. Niestety, nie można posługiwać się *Cued Speech* w stosunku do naszych nienarodzonych niesłyszących dzieci, rodzą się więc one już z dziewięciomiesięcznym opóźnieniem w tym zakresie i nie możemy nic na to poradzić.

Ze słyszącymi dziećmi zaczynamy rozmawiać zaraz po narodzinach, dając im około dwóch lat na zdobywanie doświadczeń komunikacyjnych i językowych, zanim otrzymamy od nich coś w zamian. Podobne efekty można osiągnąć także z dziećmi z uszkodzonym słuchem, pod warunkiem jednoczesnego stosowania *Cued Speech* (aby dostarczyć dziecku dokładny wzrokowy wzorzec języka) i specjalistycznego treningu słuchowego (aby zwiększyć wrażliwość dziecka na dźwięki i wykorzystanie resztek słuchu). Oczywiście osoby, które mają porozumiewać się z dzieckiem z uszkodzonym słuchem, muszą nauczyć się, jak mówić z fonogestami, żeby dziecko na nie patrzyło; pro-

wadzi to do wypracowania nawyku jednoczesnego patrzenia i słuchania.

A co wtedy, gdy cały ten wysiłek lub jego część pójdzie na marne? Jeśli okaże się później, że dziecko nie potrzebowało i nie potrzebuje *Cued Speech* do porozumiewania się? Prawda jest jednak taka, że jeśli wasze dziecko ma głębokie uszkodzenie słuchu i jeśli nie założycie, że ono prawdopodobnie może potrzebować całej tej dodatkowej pracy i wysiłku, możecie „obudzić się” rok lub dwa lata później i odkryć, że dziecko potrzebowało *Cued Speech*, i właśnie straciliście ten rok lub dwa, i jest już za późno, żeby skorzystać z możliwości, jakie daje właściwa komunikacja z dzieckiem w tych pierwszych latach życia.

Stosujcie więc *Cued Speech*, a jeśli później okaże się, że była to tylko „polisa ubezpieczeniowa”, z której nie musicie korzystać, będziecie mogli cieszyć się świadomością, że potencjał słuchowy waszego dziecka jest większy, niż sądziliście na początku. Większość z tych rzeczy, które robicie przy okazji używania *Cued Speech*, jest potrzebnych każdemu małemu dziecku: w przypadku dziecka z uszkodzeniem słuchu mówienie musi być jedynie wzmocnione i uzupełnione poprzez wizualne znaki. *Cued Speech* nie zaszkodzi dziecku; co więcej, są dowody na to, że używanie tej metody jest wskazane także dla dzieci słyszących, szczególnie wtedy, gdy mają jakieś problemy w uczeniu się.

Najkorzystniej jest, jeśli na początku rodzice mają możliwość skontaktowania się i poproszenia o pomoc surdopedagoga, przygotowanego do pracy z bardzo małymi dziećmi, czy innego terapeuty, specjalistę w zakresie rehabilitacji słuchu i mowy albo też specjalistę w zakresie rozwoju dziecka.

W tym rozdziale zamieszczono podstawowe wskazówki z zakresu budowania pierwotnej relacji między niesłyszącym dzieckiem a słyszącym rodzicem, który wybrał metodę *Cued Speech*. W aneksie znajdziecie także listę przydatnych książek i innych materiałów, które mogą pomóc w zabawach z dzieckiem. Pamiętajcie, że nie wszystkie dzieci gotowe są do podejmowania tych samych zabaw w tym samym wieku. Wracajcie do tych ćwiczeń, które nie sprawdziły się za pierwszym razem. Kiedy jesteście z waszym niesłyszącym dzieckiem, starajcie się zachowywać w sposób naturalny. Ponieważ jesteście początkującymi użytkownikami fonogestów, możecie czuć się niepewnie lub martwić się, czy wasze dziecko jest wystarczająco uważne.

Nie myślcie tak! Jak tylko słowa staną się dla waszego dziecka zrozumiałe, dostrzeżecie pozytywną zmianę.

Martwicie się, co powiedzieć i jak powiedzieć? Kiedy przychodzą wątpliwości, pomyślcie: „ono słyszy”. Czy do słyszącego dziecka mówicie pełnymi, skomplikowanymi, „mądrymi” zdaniami? Oczywiście, że nie. Język, którym posługujemy się w rozmowach z dzieckiem (w ang. tzw. *baby-talk*), jest naturalny i możliwe jest używanie wraz z nim fonogestów. Nie wolno jednak zatrzymać się zbyt długo na tym etapie. Z czasem używajcie bardziej zróżnicowanych wyrażen i słów. Rozmawiajcie z waszym dzieckiem o wszystkim i o niczym, po prostu o tym, co je w danej chwili interesuje.

Z czasem, kiedy rodzice nabywają doświadczenia w zakresie porozumiewania się ze swoim małym dzieckiem, powinni nauczyć się mówić wyrażnie w taki sposób, żeby dziecko próbowało wykorzystywać tylko bodźce słuchowe i łączyć je z informacją, którą dzięki *Cued Speech* właśnie chwilę wcześniej zrozumiało. Ten trening słuchowy jest dla dziecka bardzo potrzebny i służy nabyciu umiejętności wykorzystania w maksymalnym stopniu posiadanych przez dziecko resztek słuchu. Prowadzenie takiego treningu przez rodzica (szczególnie wtedy, gdy dzieje się to przy współpracy z profesjonalistą) jest czymś absolutnie podstawowym we wszechstronnym rozwoju dziecka.

***Cued Speech* to nie tylko mówienie z fonogestami**

Marylou Barwell

Wśród zwolenników metody oralnej popularne jest stwierdzenie: „Oralizm to nie akademicka debata, oralizm to styl życia”. To samo moglibyśmy powiedzieć o *Cued Speech*. Na początku stosowania tej metody zadania związane z nauczeniem się systemu i osiągnięciem biegłości mogą być tak absorbujące, że rodzice łatwo mogą zapomnieć o tym, iż nabycie biegłości to dopiero początek, a nie koniec drogi. Historie wielu dzieci stosujących *Cued Speech* ujawniają pewien wspólny, a cza-

mi pomijany wątek: w końcu okazuje się, że to nie znaczące osiągnięcia dziecka są najistotniejsze, chociaż oczywiście są niezmiernie ważne, najistotniejsze jest jednak to, że doświadczenie wychowywania niesłyszącego dziecka z zastosowaniem *Cued Speech* wzbogaciło i zmieniło życie rodziców, zmieniając to, co było stratą, w korzyść.

Dzieci, które odniosły sukces dzięki zastosowaniu *Cued Speech* mają rodziców, którzy – czy to szybko i łatwo, czy też powoli i z trudem – uczyli się. Rodzice ci włączyli *Cued Speech* w swoje codzienne życie.

Filozofia stosowania *Cued Speech* ewoluowała w czasie, ale jest to filozofia, która opiera się na przekonaniu rodziców i nauczycieli, że dziecko potrzebuje szczęśliwego i satysfakcjonującego dzieciństwa, w którym nacisk położony jest nie na nauczanie języka, ale na doświadczanie go.

Rodzice chcą i potrzebują czegoś więcej niż tylko instrukcji, jak mają używać *Cued Speech*. Chcą, aby im pokazać, jak ta metoda działa. W prezentowanym przez rodziców podejściu do jakiegokolwiek problemu najważniejsza jest ich postawa w stosunku do tego problemu.

Rodzice niesłyszących dzieci, którym udało się osiągnąć sukces, w jakimś momencie swojej drogi, nauczyli się czterech rzeczy:

- 1) okazują swojemu dziecku szacunek i dziecko to odczuwa,
- 2) traktują swoje dziecko tak samo, jak każde inne dziecko, do takiego stopnia, jak to tylko jest możliwe,
- 3) wierzą w samych siebie, w *Cued Speech* i w swoje dziecko,
- 4) umieją znaleźć granicę między „za dużo” i „zbyt mało”.

Traktowanie dziecka niesłyszącego tak, jak każdego innego dziecka, oznacza, że należy wypracować taki sposób komunikacji, który będzie równie wartościowy jak sposób komunikowania się ze słyszącym dzieckiem, jeśli w rodzinie są jakieś inne dzieci. Ważne jest, żeby niesłyszące dziecko miało dostęp do języka w całej jego głębi i zakresie, tak jak mają ten dostęp zapewniony dzieci słyszące. Nie znaczy to, że jest to łatwe zadanie. Należy jednak oczekiwać od dziecka takiego samego zachowania i takich samych osiągnięć (jeśli jest to możliwe), jak od dziecka słyszącego. Oznacza to także, że należy zapewnić mu wolność – poprzez stopniowe pozwalanie dziecku na coraz

większą swobodę, aby mogły rozwinąć się w nim takie cechy, jak pewność siebie i niezależność.

Znany pilot i pisarz, Richard Bach, napisał kiedyś: „żeby być dobrym pilotem trzeba wierzyć w to, co niewidoczne”. Wiara w siebie samego, w dziecko i w *Cued Speech* także czasami jest taką wiarą w niewidoczne, szczególnie w pierwszym i drugim roku używania *Cued Speech*. Większość z tego, co rozwija się w umyśle małego dziecka, nie może być natychmiast dostrzeżona lub potwierdzona w badaniach. Dopiero później, kiedy dochodzi do swoistej „eksplozji” w zakresie języka czynnego dziecka, czytania i pisania, rodzice mogą w pełni dostrzec, jak wiele dziecko osiągnęło.

Ważne, ale i trudne jest także znalezienie „złotego środka” między niezaspokajaniem potrzeb dziecka a pozwalaniem mu na odczucie, że świat kręci się wokół niego. Każda rodzina musi sama określić, co w jej przypadku oznacza „dosyc”. Nie zdaje tu egzaminu porównywanie jednej rodziny z drugą. Rodzina A może nie mieć poczucia winy z tego powodu, że robi mniej niż rodzina B, która z kolei nie czuje się zbyt dobrze, sądząc, że robi zbyt mało.

Aby podjąć decyzję o tym, jak wiele należy zrobić, rodzina może spróbować odpowiedzieć sobie na sześć pytań:

1) Jaka jest realistyczna ocena wrodzonego potencjału naszego niesłyszącego dziecka, niezależnie od jego wady słuchu?

2) Ile lat ma nasze dziecko i jaki jest (jeśli jest) stopień jego opóźnienia w porównaniu z normami dla dzieci niesłyszących?

3) Biorąc pod uwagę odpowiedzi na powyższe pytania, jakie są nasze oczekiwania w stosunku do naszego dziecka i w jakim czasie te osiągnięcia powinny się pojawić?

4) Jakiego rodzaju wysiłek jest potrzebny (i kto musi go podjąć), w jakim zakresie jesteście gotowi go podjąć w celu osiągnięcia tego rezultatu?

5) Jakiego rodzaju i zakresu wsparcia możemy doświadczyć ze strony szkoły i innych źródeł profesjonalnego wsparcia, w jaki sposób zmniejszy to nasz wysiłek (jeśli to możliwe) lub pomoże nam lepiej funkcjonować?

6) Czy jesteście gotowi, żeby podjąć ten wysiłek, nawet jeśli nikt nie może zagwarantować nam, że osiągniemy sukces w wymarzonej przez nas zakresie?

Poza czynnikami wyznaczającymi, jak wysoko może wznieść się samolot, czy są jakieś „minimalne codzienne warunki”, bez zaistnienia których samolot w ogóle nie może wznieść się w powietrze? Tak, oczywiście. Chociaż można osiągnąć spory sukces, stosując *Cued Speech* tylko w czasie pobytu dziecka w szkole, szczególnie jeśli jakoś wsparcia w szkole jest wysoka, jeśli przygotowany jest prawidłowo plan rozwoju językowego dziecka i umiejętnie prowadzona terapia, to jednak można osiągnąć znacznie więcej, jeśli dziecko otrzymuje także wsparcie polegające na stosowaniu *Cued Speech* i treningu słuchowego w domu. Dostępne badania (Hage, Alegria, Perier, 1990) wykazały, że używanie *Cued Speech* w domu przynosi znacząco wyższe efekty niż używanie tej metody tylko w szkole. Z najbardziej optymalną sytuacją mamy do czynienia wtedy, kiedy dziecko otrzymuje maksimum wsparcia zarówno w domu, jak i w szkole.

Minimum, które można by zaakceptować, jeśli chodzi o używanie *Cued Speech* w domu, to sytuacja, kiedy rodzice rozmawiają z dzieckiem z użyciem fonogestów zawsze wtedy, kiedy kontaktują się z nim w codziennych sprawach, robią to poprawnie i płynnie. Wszystko ponad to, czyli np. świadome poszerzanie zasobu słownictwa dziecka, szczególny wysiłek wkładany w jego rozwój językowy i ćwiczenia słuchowe, pomoże dziecku szybciej i skuteczniej odnieść sukces.

Rodzice, którzy mogą osiągnąć najwięcej przy włożeniu w to najmniejszego wysiłku, to rodzice bardzo małych dzieci niesłyszących. Jednak i ci rodzice mają trudności z określeniem, jaki jest optymalny dla dziecka zakres ćwiczeń językowych prowadzonych w domu. Mówienie z fonogestami „w trakcie codziennych rozmów, poprawnie i płynnie, językiem stosownym do wieku dziecka” do trzylatka, który jeszcze nie nauczył się uważnie patrzeć na nasze gesty, nie jest zadaniem łatwym i wymaga stosowania pewnych trików. Aby „wpompować” wystarczająco dużo w głowę takiego trzylatka, należy nie tylko udoskonalać swoje umiejętności mówienia z fonogestami, ale także rozwijać umiejętności utrzymywania uwagi dziecka na naszej twarzy i rękach.

Zainteresowanie dziecka patrzeniem na ciebie nie jest czymś, co można osiągnąć w jakiejś jednej magicznej chwili. Osiąga się to małymi krokami, metodą prób i błędów. Każdy mały sukces, każda sytuacja, kiedy dziecko uchwyci znaczenie

wyrazu dzięki patrzeniu na ciebie, „popycha” je w kierunku jeszcze uważniejszego i wytrwalszego patrzenia na ciebie. Nie-słyszające dziecko ma taką samą jak dziecko słyszące, a może nawet większą, potrzebę komunikowania się. Na początku jednak nie rozumie, że wizualne sygnały, które do niego docierają, są sposobem komunikowania się i niosą znaczenie.

Niektórzy rodzice są osobami raczej milczącymi. Jeśli ty także należysz do tej grupy, musisz się zmienić. Twoje nie-słyszające dziecko potrzebuje, żebyś mówiła dużo: musisz stać się osobą bardziej rozmowną, bo to będzie dobre dla twojego niesłyszającego dziecka. Komunikuj się często i długo z twoim dzieckiem. Ważne jest, żebyś mówiła do twojego niesłyszającego dziecka, ale jeszcze ważniejsze jest to, żeby ono rozumiało, o czym mu opowiadasz i co to dokładnie znaczy. Zasada, o której należy pamiętać, brzmi: to, o czym ty myślisz, musi być tym samym, co twoje dziecko sądzi, że ty myślisz. Jeśli podnosisz coś do góry i wypowiadasz nazwę tego przedmiotu, używając fonogestów, dziecko w końcu zrozumie, że to, co mówisz, jest właśnie nazwą tego przedmiotu. To nie stanie się od razu. Dziecko musi mieć wiele możliwości doświadczania takiej sytuacji, by wreszcie zrozumiało, że wszystko ma swoją nazwę i że to, co pokazujesz ręką i słowa, które wypowiadasz, odnoszą się bezpośrednio do tego, co robisz. Kiedy dziecko zrozumie ten związek, dalsza nauka pójdzie już szybko (a ty otrzymasz za to aureolę, jaką noszą święci!).

Pamiętaj zawsze o tym, że słyszające dziecko ma ciągle możliwość słuchania tego, co do niego mówisz, i kontynuowania zabawy w czasie, kiedy do niego mówisz. Niesłyszające dziecko musi przerwać zabawę i popatrzeć na ciebie, żeby odebrać to, co chcesz mu powiedzieć lub żeby nauczyć się jakiegoś nowego słowa. Musisz więc szukać okazji, kiedy dziecko patrzy na ciebie. Zdolność dziecka do uważnego patrzenia ma tendencję do rozwoju na wzór kuli śniegowej. Im dziecko więcej patrzy, tym więcej zaczyna rozumieć. Im więcej rozumie, tym ma większą motywację do patrzenia. Rodzice i inne osoby muszą same oceniać na bieżąco, czy dziecko pobawiło się już wystarczająco długo i jest gotowe do przerywania zabawy i pouczenia się języka. Kiedy nauczysz się to oceniać, będzie ci łatwiej dostosować twoje zamiary uczenia dziecka języka do jego zainteresowań. Twoje osiągnięcia w tym zakresie przełożą się na wzrost koncentracji uwagi ze strony dziecka.

Staraj się przyjąć raczej zrelaksowaną postawę: lepiej jest nauczyć się mniej, ale z przyjemnością (dla was obojga – dla ciebie i dla dziecka), niż uczynić naukę zbyt trudną albo dla ciebie, albo dla dziecka i doprowadzić do „wojny interesów”. „Trzymanie dziecka krótko” nie daje efektów, a jedynie jest powodem wyczerpania i ciebie, i dziecka. Krótkie ekspozycje, ale zawsze związane z tym, co dzieje się wokół, są lepsze niż długie lekcje, szczególnie na początku. Czas kąpieli jest świetnym czasem na naukę, bez konieczności stwarzania zbyt wielkiego zamieszania. Kiedy wlewasz wodę, rozchlap parę kropel na brzuszek dziecka, oczywiście jeśli woda ma odpowiednią temperaturę. Zrób to kilka razy, a dziecko na pewno popatrzy na twoje ręce. Kiedy popatrzy na twoje ręce i na usta, powiedz z fonogestami „chlap” i chlapnij jeszcze raz, a potem powtórz słowo. W tej książce znajdziesz więcej takich pomysłów na zabawy z małymi dziećmi.

Dzieci z uszkodzonym słuchem, tak jak i inne dzieci, też przechodzą przez określone stadia rozwojowe. Ich rozwój często przypomina ruch wahadła, uczą się więc raczkować, chodzić, wspinać, potem zaś następuje okres intensywnego rozwoju umysłowego i znów powrót postępów w rozwoju fizycznym. Powinnaś pamiętać o tych tendencjach rozwojowych i dostosować język do tych czynności, na których dziecko jest aktualnie najbardziej skoncentrowane.

Zmiany w zakresie zainteresowań dziecka mogą być też spowodowane zwykłymi przypadłościami związanymi z okresem wczesnego dzieciństwa, takimi jak: ząbkowanie, głód, zbyt wysoka temperatura otoczenia, zmęczenie, mokra pielucha itp. Każda z tych sytuacji może spowodować, że dziecko będzie mniej uważne i mniej chętne do współpracy. W takiej sytuacji lepiej jest wycofać się, okazać dziecku współczucie, postarać się zaradzić problemowi, niż uparcie realizować cele, które założyliśmy sobie, zanim jeszcze problem się pojawił. Nawet niewielki problem może spowodować, że dziecko będzie odpowiadało tylko sporadycznie, z częstotliwością inną dla każdego dziecka. Jeśli dziecko staje się oporne na twoje próby nawiązania kontaktu, zastanów się, czy nie czuje się zbyt przez ciebie przymuszane do pracy, czy nie przykładasz zbyt dużego znaczenia do szczegółów, które nie interesują dziecka, czy to, co mówisz, łączy się z kontekstem sytuacji, w której ono się znajduje, lub czy nie dokucza mu któryś z wcześniej wspomnianych problemów.

Pamiętaj, że każda chwila, w której uda ci się skoncentrować uwagę dziecka na tym, co mówisz, sprawia, że następna próba będzie łatwiejsza. Patrzenie na ciebie musi stać się nawykiem twojego dziecka. Na początku będzie patrzyło tylko wtedy, kiedy będzie tego samo chciało i kiedy nie będą zachodziły jakieś okoliczności przeszkadzające mu w patrzeniu. Stopniowo, kiedy patrzenie będzie przynosiło więcej satysfakcji, kiedy dziecko zacznie rozpoznawać powoli, co do niego mówisz, będzie patrzyło częściej i nie będziesz musiała zmuszać go do zwracania na ciebie uwagi, wystarczy, że wykonasz jakiś mały gest. Dzieci z uszkodzonym słuchem często są wyjątkowo sprytnie w wykorzystywaniu tego, co niesie ze sobą określona sytuacja. W naszych wysiłkach, żeby uczenie się uczynić zabawą, możemy czasami przesadzić i skończy się to tym, że będziemy przed dzieckiem tańczyć na linie. Można niemalże wyobrazić sobie, że dziecko myśli wtedy w duchu: „Ciekawe, ile namiotów cyrkowych mama byłaby w stanie tu rozłożyć, gdybym uważał wystarczająco długo?” Kluczem do poradzenia sobie z takimi sytuacjami jest jasne rozpoznanie, czego rzeczywiście dziecko potrzebuje, a kiedy tylko nas oszukuje. Trzeba tutaj polegać na swoim instynkcie i doświadczeniu.

Nie można przesadzać w podkreślaniu znaczenia wykorzystywania różnych spontanicznych okazji do uczenia się, których jest wiele w codziennym życiu rodziny. Należy jednak także wykonywać z dzieckiem pewne zaplanowane wcześniej ćwiczenia, ponieważ spontaniczne, codzienne sytuacje mogą nie dostarczyć wszystkich potrzebnych dziecku bodźców. Jak już powiedziano wcześniej, dobrze jest wykorzystywać krótkie okazje do uczenia się i powtarzać je kilka razy dziennie. Każdego dnia powinnaś także wygospodarować 10-15 minut na systematyczne, zaplanowane wcześniej ćwiczenia z twoim dzieckiem. Kiedy robi się coś o podobnej porze, w podobnym miejscu, pomaga to dziecku wypracować w sobie nawyk uważnego patrzenia w czasie tych chwil. Przyzwyczajenie jest twoim sprzymierzeńcem. Z czasem dziecko będzie czekało na te spotkania i nie będzie ich unikać. Jeśli to możliwe, w pokoju musi być cicho. Dziecko powinno być wyspane, mieć suchą pieluchę, być najedzone – sytuacja musi być komfortowa i dla niego, i dla ciebie. Osmond Crosby napisał: „Niespodziewanie czas kładzenia się do łóżka jest to dla nas najlepsza pora. Nawet jeśli nasza córka jest zmęczona, lubi nasz wieczorny zwyczaj opowiadania bajek na dobranoc

i modlitwy. Wczoraj zwróciła mi uwagę, że pominąłem w modlitwie jedną z jej babć”.

Kiedy dziecko ma całą twoją uwagę skoncentrowaną na sobie i kiedy nie ma żadnych rozpraszaćcych je przeszkód, chętniej będzie patrzeć i będzie to lubiło. Kiedy rozwinie się u niego nawyk patrzenia na twoją twarz w czasie tych specjalnych spotkań, ten zwyczaj dziecko przeniesie także na inne sytuacje, kiedy warunki nie będą już tak komfortowe. Wybierz więc takie zadania, które są szczególnie ciekawe dla ciebie i dla dziecka. Dobrze jest mieć specjalne zabawki i specjalne książeczki, których używa się tylko w czasie tych spotkań. Niektóre dzieci bardzo lubią z kolei różne zadania w kuchni: wspólne robienie galaretki, obieranie owoców, pieczenie ciastek – może to być wszystko, co tylko pozwala na mówienie o tym, co robicie. Jeśli to możliwe, dobrze jest odłożyć poza zasięg wzroku dziecka to wszystko, co nie jest przedmiotem rozmowy w danej chwili.

Niezależnie od tego, czy wykonujesz z dzieckiem zaplanowane wcześniej zadania, czy też po prostu odpowiadasz na to, co przynosi dzień, należy pamiętać o kilku rzeczach, kiedy zachęcasz swoje dziecko do patrzenia. Dziecko musi mieć twarz na wysokości twojej twarzy, ponieważ będzie patrzyło na ciebie chętniej, jeśli będzie to dla niego łatwe. Pamiętaj, żeby twoja twarz była dobrze oświetlona. Inną jeszcze kwestią jest odległość między tobą a dzieckiem – powinniście być po prostu blisko. Mów normalnym tonem, takim, jakiego zazwyczaj używasz w rozmowach. Upewnij się, że mówisz wyraźnie i nie za szybko. W dużym zakresie wykorzystuj mimikę.

Połącz wszystkie przedmioty, o których chcesz mówić, w pobliżu swojej twarzy, jeszcze zanim zaczniesz mówić. Próbuj wykorzystywać różne zabawki, aż znajdziesz te, którymi twoje dziecko jest najbardziej zainteresowane. Usuń z otoczenia to wszystko, co mogłoby rozproszyć twoje dziecko. Nawet jeśli dziecko koncentruje się tylko przez bardzo krótką chwilę, musisz znaleźć sposób, żeby w tym krótkim czasie nazwać dany przedmiot, zanim dasz go dziecku czy zaczniesz wykonywać jakąś czynność. Czasami nawet frustracja ma swoje dobre strony. Daj na przykład dziecku jakieś pudełko, którego nie będzie mogło łatwo otworzyć. Po jakimś czasie na pewno popatrzy na ciebie, prosząc o pomoc. Wykorzystaj to i powiedz do niego z fonogestami: „otwórz”, „przekręć” albo „pomóż mi”. Czasami trzeba po prostu „przeczekać” dziecko. Jeśli dziecko chce twojej

pomocy lub czegoś, co ty masz w rękę, wkrótce się dowie, że patrzenie na twoją twarz jest najszybszym sposobem osiągnięcia pomocy.

Tutaj nasuwa się pytanie: ile to jest: „wystarczająco dużo czasu”? Nie można na to pytanie udzielić jednoznacznej odpowiedzi. Niektóre dzieci reagują bardzo szybko i można do nich mówić z fonogestami cały dzień, jeśli tylko ktoś by tego chciał. Inne dzieci potrzebują więcej pomocy i czasem przestają współpracować, jeśli żądamy od nich zbyt dużego wysiłku. To, co dla jednego rodzica może okazać się łatwe do wykonania, dla innego może być bardzo męczące. Czasami jest tak, że niezależnie od tego, ile robimy, mamy poczucie, że powinniśmy robić więcej. Róbcie tyle, ile w waszej mocy, i bądźcie dumni ze swoich osiągnięć.

Niektórym rodzicom pomaga, jeśli ustalą sobie jakiś minimalny cel. W początkowym okresie wystarczy, jeśli taki rodzic zrobi listę około 20 słów, które mogą być dla jego dziecka najbardziej interesujące, oraz listę kilku krótkich zdań, np. „Chcesz", „Czy widzisz" Poćwicz je bez obecności dziecka, żeby nauczyć się je wypowiadać stosunkowo płynnie. Następnie używaj ich codziennie w rozmowach z twoim dzieckiem, nie zwracaj uwagi na przeszkody. Upewnij się, że wybrałaś słowa, które odnoszą się bezpośrednio do określonych przedmiotów czy czynności, np. nie mów „ciastko", jeśli nie masz w rękę ciastka, które możesz pokazać twojemu dziecku. Nie używaj także zdań zawierających pojęcia abstrakcyjne i takich sformułowań, na które twoje dziecko nie jest jeszcze przygotowane, jak np.: „Może jutro będzie padał deszcz", kiedy chcesz zapoznać dziecko ze słowem „deszcz". Lepiej jest poczekać, aż któregoś dnia naprawdę będzie padać, albo wykorzystać obrazek czy nagranie wideo. Z czasem, kiedy zasób słów dziecka będzie się powiększał, oczywiście możesz także uczyć słów, które nie odnoszą się do rzeczy czy sytuacji obecnych tu i teraz, które są i robić to poprzez język już poznany.

Te podstawowe cele mogą np. obejmować jedną 10-minutową sesję codziennie, zabawy w kąpieli trzy razy w tygodniu lub częściej, zaplanowaną rozmowę przy jedzeniu raz dziennie lub częściej i jedną grę planszową (za każdym razem inną) codziennie. Wcześniej z pewnością trzeba będzie trochę poeksperymentować, żeby zobaczyć, co tak naprawdę będziesz w stanie wykonywać każdego dnia, niezależnie od tego, jak bardzo

w danym dniu będziesz się spieszyć lub jakie pojawią się trudności. Lepiej jest czasem zrobić trochę mniej, ale mieć dobre samopoczucie, niż próbować zrobić więcej niż to realnie możliwe i zostać pokonanym przez trudności, a potem przeżywać poczucie winy. Znajdź więc to minimum, które będziesz w stanie wykonywać codziennie, i powiedz sobie, że jeśli dasz radę, będziesz robić więcej. Musisz robić to „więcej” zawsze, jeśli to możliwe. Jeśli jednak danego dnia nie zrobisz nic więcej, bądź zadowolona z wykonania tego minimum, które sobie zaplanowałaś jako obowiązkowe. Realizowanie tego minimum i zwracanie szczególnej uwagi na ten ograniczony zasób słów i wyrażen (nie rezygnując z okazji do używania innych słów, jeśli nadarzy się okazja), pozwoli twojemu dziecku na zapoznanie się z nimi i szybkie ich rozróżnianie. To powinno być czynnikiem motywującym dziecko do uważniejszego patrzenia. Potem dodawaj kilka słów lub wyrażen każdego tygodnia, stosownie do tego, jak zwiększają się twoje możliwości posługiwania się fonogestami i zakres uwagi i gotowości twojego dziecka do patrzenia.

Na początku, na końcu – po prostu zawsze pamiętaj, że ostatecznym celem stosowania *Cued Speech* jest osiągnięcie jasnej i satysfakcjonującej komunikacji jako części codziennego życia rodziny, co prowadzi do utwierdzenia języka mówionego jako podstawy nauki czytania, mówienia i umiejętności odczytywania z ust. Ażeby metoda *Cued Speech* stała się naprawdę efektywna, musi stać się stylem życia. A kiedy już tak się stanie, dostrzeżesz coraz więcej dowodów na to, że *Cued Speech* pomaga tobie i twojemu dziecku i stopniowo twoja wiara w niewidoczne zamieni się w świętowanie osiągniętych celów.

Historie kilkorga dzieci. Wczesne korzystanie z fonogestów

historie zebrane przez Nancy Tepper
w kwietniu 1982 roku

Pierwsze dziecko zostało zdiagnozowane w wieku 10 miesięcy jako posiadające obustronne neurosensoryczne uszko-

dzenie słuchu stopnia znacznego/głębokiego. Wkrótce potem otrzymało aparaty słuchowe. Dziecko to jednocześnie miało lekki lewostronny niedowład ciała. Rodzice zaczęli mówić do niego z fonogestami, kiedy miało 12 miesięcy. Przed rozpoczęciem stosowania fonogestów, kiedy dziecko miało 11,5 miesiąca, przeprowadzono badanie, które wykazało, że jego umiejętności językowe w zakresie rozumienia mowy są na poziomie rozwoju dziecka 1-2. miesięcznego, a umiejętności językowe w zakresie mowy czynnej na poziomie 2-3 miesiąca życia. W wieku 23 miesięcy, po 11 miesiącach stosowania *Cued Speech*, dziecko osiągnęło w teście SKI-HI wyniki w zakresie mowy biernej na poziomie wieku, a w zakresie mowy czynnej na poziomie 18-20 miesięcy.

U drugiego dziecka podejrzewano występowanie wady słuchu, kiedy osiągnęło ono wiek 12 miesięcy. Diagnoza określająca stopień uszkodzenia słuchu na poziomie znacznym/głębokim została postawiona miesiąc później, kiedy dziecko miało 13 miesięcy, w wieku 14 miesięcy dziecko otrzymało aparaty słuchowe. Dziecko było także opóźnione w zakresie rozwoju motoryki. Rodzice zaczęli mówić do niego z fonogestami, kiedy miało 16 miesięcy. Badanie testem REEL w wieku 12 miesięcy, zanim zaczęto stosować metodę *Cued Speech*, wykazało, że dziecko miało poważne opóźnienia zarówno w zakresie mowy biernej, jak i czynnej. W wieku 24 miesięcy, po 12 miesiącach stosowania metody *Cued Speech*, poziom językowy dziecka określono na 22-24 miesiące w zakresie mowy biernej i 18 miesięcy w zakresie mowy czynnej.

Trzecie dziecko słyszało prawidłowo do 9. miesiąca życia i wtedy zachorowało na zapalenie opon mózgowych. W tym samym miesiącu badanie wykazało istnienie wady słuchu stopnia znacznego/głębokiego i wkrótce potem dziecko otrzymało aparaty słuchowe. Rodzice zaczęli stosować metodę fonogestów, kiedy dziecko miało 12 miesięcy. W teście SKI-HI, wykonanym, kiedy dziecko miało 10 miesięcy, przed rozpoczęciem stosowania fonogestów, jego umiejętności językowe kształtowały się na poziomie dziecka 4-6-miesięcznego w zakresie mowy biernej i 8-10-miesięcznego w zakresie mowy czynnej (prawdopodobnie dzięki rozwojowi języka w pierwszych 9 miesiącach życia). W wieku 24 miesięcy, po 9 miesiącach stosowania fonogestów, wyniki dziecka z zakresu mowy biernej wskazywały na wiek rozwoju 22-24 miesiące, a mowy czynnej – 20-22 miesiące.

Przedstawione powyżej wyniki osiągnięte przez dzieci w testach językowych wskazują na to, że *Cued Speech* umożliwia niemowlętom z głębokim/znacznym uszkodzeniem słuchu osiągnięcie poziomu rozwoju językowego w zakresie mowy biernej właściwego dla ich rówieśników jeszcze przed ukończeniem 24. miesiąca życia. Jest jasne, że rodziny tych dzieci zaczęły używać fonogestów bardzo szybko po otrzymaniu diagnozy o uszkodzeniu słuchu i używały ich regularnie. Każda z rodzin była także w stałym kontakcie ze specjalistką o otwartym umyśle, która poparła pomysł rodziców zastosowania *Cued Speech* i nauczyła się tej metody, mimo iż wcześniej była jej ona nieznana.

Należy także dodać, że tych troje dzieci zostało wybranych dlatego, że były to jedyne dzieci, wobec których stosowano *Cued Speech* w tak wczesnym wieku i których dane były kompletne, nie zaś dlatego, że ich rozwój przebiegał w tak niezwykle sposób. Potrzebne są szczegółowe badania, które dokonałyby ewaluacji metody *Cued Speech* stosowanej w terapii tak małych dzieci z uszkodzonym słuchem.

Whitney Dennis²

Deborah Dennis

Zawsze kochałam dzieci, a szczególnie rozmowy, jakie z nimi prowadziłam. Dzieci mają cudowną zdolność zadawania tak wielu pytań o tak wiele spraw. Niezwykłą radość i przyjemność daje słuchanie tych pytań i próby znalezienia na nie odpowiedzi. Było więc naturalne, że już w kilka godzin po tym, jak nasza Whitney pojawiła się na świecie, powiedziałam do mojego męża: „Już się nie mogę doczekać, kiedy będzie ze mną rozmawiać”. Wszystko miałam zaplanowane: będę do niej mówić, czytać jej, uczyć ją. Będziemy chodzić do parku, do biblioteki, do muzeów, do kina, wszędzie.

² Pierwsze cztery strony tego tekstu ukazały się po raz pierwszy pt. *Portret rodziny* w „Contact Magazine” 3-2-1 w październiku 1989 roku. Copyright 1989 Children’s Television Workshop (New York, N.Y.).

Pewnego dnia, kiedy Whitney miała trochę więcej niż dwa miesiące, siedziałam, trzymając ją na kolanach, i mówiłam do niej, tak jak to zwykle robiłam. Tego jednak dnia zauważyłam, że patrzy na mnie tylko wtedy, gdy uda jej się napotkać wzrokiem moją twarz, a nie w rezultacie tego, co do niej mówię. Pomyślałam wtedy: „Czy ona na pewno dobrze słyszy?”

Kiedy do domu wrócił mój mąż, powiedziałam mu o moich podejrzeniach. Zapewnił mnie, że z naszą córeczką jest wszystko w porządku i zaczął mi to udowadniać. Stał z tyłu za kanapą i bardzo głośno klasnął w ręce. Siedziałam wtedy z nią na kanapie i rzeczywiście Whitney natychmiast podskoczyła. Wtedy nie zdawaliśmy sobie jeszcze sprawy z tego, że mogła po prostu dostrzec ruch dłoni i czuć nagły ruch powietrza wokół siebie. Życie potem biegło dalej i już nie myślałam więcej o tym wydarzeniu przez długi, długi czas. Przecież Whitney podskoczyła, nieprawdaż? Więc musiała słyszeć.

Whitney rozwijała się jak każde inne dziecko. Raczkowała, chodziła, potem zaczęła biegać. Cały czas głużyła (co robi większość dzieci niesłyszących, podobnie jak dzieci słyszące). Około szóstego miesiąca życia powiedziała swoje pierwsze „ma-ma-ma-ma”. To było cudowne! Umiała powiedzieć „mama”, tak sądziłam. Nasze konwersacje nie były, co prawda długie, chociaż cały czas „rozmawialiśmy” w inny sposób.

W tym też czasie zauważyłam, że nie reaguje na swoje imię. Kiedy ją wołałam, czasem reagowała, a czasem nie. Nigdy nie wiedziałam, czy to dlatego, że usłyszała, czy może przypadkiem się odwróciła.

W wieku 9 miesięcy Whitney ciągle jeszcze nie reagowała na zakaz „Nie”. Musiałam wstawać, klepać ją po ramieniu i kręcić głową, to dopiero zwracało jej uwagę. Wszystko to robiłam tak automatycznie, że wiele razy, kiedy byłam przekonana, że Whitney mnie usłyszała, ona reagowała prawdopodobnie tylko na przeczący ruch mojej głowy. Tak samo było z innymi rzeczami. Kiedy zaczynała się „Ulica Sezamkowa”, tańczyłam po pokoju w rytm piosenki tytułowej albo krzyczałam: „Popatrz, to jest Wielki Ptak”. Ale jeśli nie podeszłam i nie klepnęłam jej po ramieniu albo jeśli nie zauważyła przypadkiem włączonego telewizora, nigdy nie zwracała na to uwagi.

Kiedy Whitney miała rok, nadal mówiła tylko „ma-ma-ma-ma”. W tym czasie reszta mojej rodziny zaczęła podejrzewać, że coś nie jest w porządku z jej słuchem. Wszyscy – oprócz mnie.

To znaczy oprócz mnie aż do dnia, kiedy zdarzyło się coś, co sprawiło, że zaczęłam patrzeć na te rzeczy inaczej.

Suszyłam włosy suszarką, a Whitney w tym czasie spała. W pewnej chwili wydawało mi się, że słyszę jej płacz, wyłączyłam więc suszarkę. Whitney szła przez korytarz, szukając mnie. Zawołałam ją. Nie odwróciła się. Wykrzyknęłam głośno jej imię, klasnęłam w ręce, zatupałam butami w podłogę. A ona szła w drugą stronę, ciągle płacząc. Potem odwróciła się i poszła z powrotem, w ogóle nie patrząc w miejsce, gdzie stałam. W tym momencie poczułam, że naprawdę coś jest nie w porządku, że być może inni mają rację.

Whitney została zdiagnozowana w wieku 16 miesięcy. Jej uszkodzenie słuchu było znaczne. Była głucha – pojawiło się słowo, którego nigdy w moim życiu nie używałam, może tylko wtedy, gdy mówiłam o Helenie Keller.

Przez wiele następnych dni byłam po prostu oniemiała ze strachu. Bolał mnie brzuch. Przez mój umysł przesuwały się miliony pytań. Jak ona będzie się uczyć? (Słyszysz się po to, żeby można było się uczyć i myśleć. Nie można myśleć, jeśli wcześniej nie usłyszy się słów, za pomocą których można myśleć). Jak będzie wyglądało jej życie? Jak będzie wyglądało moje życie?

W takim stanie byłam przez około dwa tygodnie. Pewnego dnia, kiedy leżałam na kanapie i płakałam, moja mała brązowooka dziewczynka podeszła do mnie, uściśnęła mnie mocno i uśmiechnęła się do mnie. Popatrzyłam na Whitney i coś się wtedy stało. Nie wiem dlaczego, ale ból brzucha przestał mi dokuczać i zaczęłam czuć się lepiej. Wstałam i zaczęłam się z nią bawić – naprawdę się bawić, tak jak to robiłam wcześniej. Przecież to wciąż była moja Whitney, a więc zrobimy wszystko, co musimy zrobić.

Po trwających około miesiąca próbach używania języka migowego zaczęłam odczuwać frustrację. Nie znałam wszystkich migów. Biegałam ciągle, by zerknąć do książki, przypomnieć sobie stare migi i nauczyć się nowych. Czasem, kiedy znalazłam już właściwy znak, miał on dwa lub trzy różne znaczenia. Tak czy inaczej, migiałam. Zawsze używałam głosu. Bardzo niewiele jest dzieci absolutnie głuchych, które w ogóle nie wykorzystują resztek słuchu.

Nasz audiolog udostępnił nam kasetę, wyprodukowaną przez „Beginnings” – organizację pozarządową wspierającą ro-

dziców dzieci z uszkodzeniami słuchu. Kaseta ta pokazywała w jednoznaczny, prosty sposób wszystkie metody komunikacji z niesłyszącym dzieckiem, z których możemy skorzystać. Poza różnymi formami języka migowego była tam także opisana metoda o nazwie *Cued Speech*. Po obejrzeniu tej kasety zadzwoniliśmy do Narodowego Centrum Cued Speech w Raleigh, N.C. i umówiliśmy się na spotkanie.

Kiedy przyjechaliśmy do Centrum, jego dyrektor wyjaśnił nam zasady i zaprezentował, na czym polega *Cued Speech*. Zamiast literowania (jak można używać alfabetu palcowego w komunikacji z niemowlęciem?!) lub używania symboli na oznaczenie różnych słów mogę powiedzieć dane słowo w taki sposób, w jaki zazwyczaj je mówię i jednocześnie używać *Cued Speech*. Mogę użyć takiego słowa, jakiego chcę, niezależnie od tego, czy jest to zwyczajne słowo, czy też jakiś wykrzyknik, np. „eeeeeeek!” Używanie kombinacji ośmiu układów dłoni i czterech lokacji, w połączeniu z ruchami moich warg, umożliwi Whitney „widzenie” języka mówionego. Wydało się to nam idealnym rozwiązaniem, szczególnie skutecznym w rozwoju jej sprawności uczenia się. Zapisalam się więc na dwudniowy kurs, który miał się odbyć w Centrum w tym samym miesiącu.

Okazało się, że używanie *Cued Speech* zmieniło moją córkę w cudowny sposób. Whitney, która w wieku 17 miesięcy znajdowała się na poziomie językowym trzymiesięcznego niemowlęcia, teraz w testach osiąga wyniki na poziomie jej wieku lub nawet powyżej norm wiekowych. Jest to zjawisko często obserwowane wśród dzieci korzystających z *Cued Speech*. Jestem pewna, że ten niezwykle rozwój Whitney dokonał się dzięki przejrzystemu sposobowi, w jaki możliwe jest prezentowanie języka dzięki *Cued Speech*, w połączeniu z aparatami słuchowymi, terapią mowy i wsparciem, jakiego doznawała w domu.

Moja córka ma teraz cztery lata. Jej życie, tak jak i moje życie, diametralnie się zmieniło. Czytam jej, uczę ją, rozmawiam z nią, tak jak to obiecywałam sobie robić w tym dniu, kiedy się narodziła. Jedyna różnica między moimi oczekiwaniami i rzeczywistością dotyczy tej „dodatkowej” radości, jaką mi przynosi. Dostałam całą tę ciekawość i spontaniczność, jaką zazwyczaj mają słyszące dzieci – i dostałam coś jeszcze więcej. Tak musi być, ponieważ wysiłek przewycięzania głuchoty zmienił mnie i moją małą córeczkę.

Otrzymałam w życiu staranną edukację i doceniłam to szczególnie po narodzinach Whitney. W naszym domu osiągnięcia któregoś z członków rodziny są powodem do prawdziwego świętowania. Takimi chwilami się delektujemy i cenimy je. Za każdym razem, kiedy Whitney nauczy się, jak wypowiadać i używać nowego słowa, które razem ćwiczyłyśmy, nie tylko skaczę z radości, ale i płaczę z zachwytu. Wspólne życie z Whitney jest pełne cudów. Rozmawiamy o wszystkim. Nawet gdy otwieram puszkę z groszkiem, mówię do niej: „Otwieram teraz puszkę z groszkiem. Naciskam wieczko. Już prawie otwarte! Odciągam je. Tak! Otwarte. Teraz możemy zjeść groszek”.

Inaczej niż słyszące dzieci, Whitney nie uczy się nowych słów po prostu przez podsłuchiwanie języka. Potrzebuje wielokrotnego kontaktu z językiem, nawet jeśli przekazywany jest bez *Cued Speech*. Kiedy nosi swoje aparaty słuchowe (czyli cały czas, chyba że śpi lub pływa), muszę być blisko niej, żeby mieć pewność, że patrzy na moją twarz, kiedy do niej mówię. Czasami jest to dla nas bardzo męczące, ale to się opłaca. Nawet mój dwuletni syn, Brett, zanim coś powie do swojej siostry, mówi: „Whitney, popatrz na moją twarz”.

Whitney chodzi do zwykłego przedszkola, które bardzo kocha. Jest głodna życia. Angażuje całą naszą rodzinę swoją niewyczerpaną energią i dociekliwością. Jej obecność jest dla naszej rodziny naprawdę błogosławieństwem. Patrząc jednak w przeszłość, nigdy nie widziałam jej przestraszonej. Nigdy nie widziałam, żeby podskoczyła, kiedy zadzwonił dzwonek lub telefon, kiedy zaszczekał pies. Tyle rzeczy widziałam (na przykład sposób, w jaki reagowała na kłaśnięcia, brak odpowiedzi, kiedy ją wołałam po imieniu), ale nie skojarzyłam tego braku odruchu lęku jako symptomu utraty słuchu. W tym czasie nie szukałam sygnałów tego, co mogłoby oznaczać kłopoty. Inaczej już było z moim synem. Już tego dnia, kiedy się urodził, zauważyłam, że poruszył się w reakcji na dźwięk telefonu. Wypatrywałam każdego sygnału, świadczącego o tym, że słyszy.

Żałuję, że nie byłam bardziej uważna i nie wiedziałam, na co mam zwrócić uwagę w pierwszym roku życia Whitney. Gdyby została zdiagnozowana w drugim miesiącu życia, dostałaby już wtedy aparaty. Miałaby dodatkowy rok słyszenia – jej pierwszy rok! Dzieci normalnie słyszące wykorzystują ten rok na przygotowanie się do mówienia poprzez słuchanie, a poprzez gaworzenie ćwiczą umiejętności potrzebne do mówienia.

Niesłyszące dzieci także zaczynają głużyć w pierwszym roku życia, ale zazwyczaj przestają, ponieważ (1) nie słyszą swojego głużenia i dlatego nie otrzymują informacji zwrotnej i wzmocnienia wydawanych przez siebie dźwięków, (2) nie otrzymują wzmocnienia i informacji zwrotnej od słyszających osób ze swojego otoczenia, które mówiłoby do nich w odpowiedzi na ich gaworzenie. Odbierają jedynie niewerbalne sygnały uznania ze strony otoczenia w odpowiedzi na swoje próby mówienia.

Gdybym wiedziała, na co zwrócić uwagę, kiedy Whitney była mała, nie straciłabym tak dużo czasu na zgadywanie, czy moja córka słyszy, czy nie. Mieliśmy jednak szczęście. Przy pomocy wielu wspaniałych ludzi Whitney nadrobiła stracony czas.

Kiedy ostatnio jechaliśmy do restauracji, Whitney i Brett siedzieli z tyłu w samochodzie. Whitney co chwilę o coś pytała lub coś mówiła: „Co znaczy ta strzałka?”, „Skręćmy w lewo”, „Czy możemy pójść do McDonald’sa?” Gadała i gadała, a ja i mój mąż nie mogliśmy wtrącić ani słowa, nie mówiąc już o całym zdaniu. I to było to samo dziecko, o które tak się martwiłam. To było to samo dziecko, nad którym płakałam przez dwa tygodnie, ponieważ bałam się, że nigdy nie będzie mówić i nie będzie mogła się uczyć. Mój mąż i ja popatrzyliśmy na siebie z poczuciem takiej wdzięczności, jaką są w stanie zrozumieć tylko ci, którzy byli kiedyś w takiej jak my sytuacji, i wtedy powiedziałam do niego: „Czy Whitney nie słyszy?”

Jestem pewna, że poradzimy sobie z tymi wszystkimi przeszkodami, które są jeszcze przed nami. Tak już daleko zaszliśmy. Wszyscy jesteśmy wdzięczni za postępy, których dokonaliśmy.

Styczeń 1992

Minęło już ponad dwa lata, jak napisałam powyższe słowa. To były dwa cudowne lata, w których postępy Whitney przerosły nasze oczekiwania. Chodzi teraz do pierwszej klasy szkoły publicznej i pięknie sobie radzi. Jest w grupie uczniów osiągających efekty powyżej średniej.

Nasz dylemat polega teraz na tym, jak zagospodarować nasz sukces! Dwa lata temu byłabym szczęśliwa z perspektywy radzenia sobie przez nią dobrze w zwykłej klasie z pomocą transliteratora *Cued Speech*. Teraz, kiedy radzi sobie tak dobrze, chciałabym, aby kontynuowała naukę, używając i wykorzystując maksymalnie pozostałe jej resztki słuchu. Spędzam z nią czas każdego wieczoru, powtarzając najważniejsze wiadomości ze szkoły, ćwicząc mowę i słuch. Nauczyciel przekazuje nam informacje o kluczowych tematach i celach, które mają być realizowane w kolejnym tygodniu w szkole. Taki system sprawdza się w naszej rodzinie.

Uświadomiono mnie już na temat znaczenia istoty problemów niesłyszących dzieci w czytaniu. Jest to związane ze słowami funkcyjnymi (przyimki, spójniki, przedimek określony i nieokreślony), które są kluczem do nabycia sprawności w czytaniu powyżej klasy IV. Nie zdawałam sobie wcześniej sprawy, że około 85% zdań w języku angielskim ma charakter idiomatyczny (czyli ich znaczenie jest inne niż suma znaczeń poszczególnych elementów składowych zdania) i że większość z nich buduje się, używając tych podstępnych przyimków! Planuję zrobić listę 30-40 znaczeń, jakie posiada każdy z tych przyimków, które Whitney musi poznać, żeby uniknąć tego niesławnego zatrzymania się w sprawności czytania, które powoduje, że dzieci niesłyszące (i czasem słyszące także) zatrzymują się na poziomie czytania charakterystycznym dla uczniów klasy III. Wiemy, że szkoła (szczególnie w zakresie czytania) staje się dużo bardziej wymagająca w klasie III, a zwłaszcza w klasie IV, nasza rodzina będzie więc szczególnie uważna na wszystkie sygnały wzrastającego stresu lub trudności.

Tak długo, jak Whitney będzie radziła sobie w szkole bez pomocy transliteratora, nie przeżywając nadmiernego stresu i nie będąc zmuszoną do zbyt ciężkiej pracy, tak ciężkiej, że nie będzie mieć czasu na „wacanie kwiatków” (zabawa, kontakty społeczne, dokonywanie różnych odkryć), będziemy kontynuować jej edukację w taki właśnie sposób. Jeśli pojawiają się dowody, że potrzebuje pomocy transliteratora, aby dobrze funkcjonować w szkole i nie podejmować zbyt wielkiego wysiłku, poprosimy o taką pomoc. Zależy nam przede wszystkim na tym, co jest dobre dla Whitney.

W maju 1991 roku, mając 6,5 roku, Whitney została poddana badaniu Testem Osiągnięć (*Woodcock-Johnson Tests of*

Achievement). Uzyskała wynik 84 centyli w teście identyfikacji liter i słów (*Letter-Word Identification*), 85 centyli w rozumieniu czytanego tekstu (*Passage Comprehension*) oraz 83 centyli w zakresie czytania (*Broad Reading*). Te testy są znormalizowane dla ogólnej populacji szkolnej. Whitney ma dwustronne, czuciowe uszkodzenie słuchu znacznego stopnia. Jej ostatni audiogram wskazuje na próg słyszenia poza 110 dB w lepszym uchu. Audiogram pokazuje też, że zakres słyszenia rozciąga się do 8000 Hz.

Cud przejrzystej komunikacji Historia Courtney Branscome

Amy Branscome

Nigdy nie zapomnę słów audiologa, które usłyszałam, kiedy płacząc i trzymając moją 14-miesięczną córkę, siedziałam w jego gabinecie. Powiedział tak: „Pani córka słyszy bardzo niewiele, ma tylko 5% słuchu w obydwu uszach”. Nie pamiętam, jak tego dnia wróciliśmy do domu. Mój mąż i ja byliśmy zdruzgotani.

W tym czasie mieszkaliśmy w Rockville, Md. Dopiero teraz zdajemy sobie sprawę z tego, jak wielkimi byliśmy szczęściarzami, mieszkając w tym czasie w Montgomery County, ponieważ bardzo szybko zapoznano nas ze wszystkimi trzema metodami komunikacji z niesłyszącymi: *Cued Speech*, oralizmem i metodami migowymi. W tym samym czasie, kiedy Courtney została zdiagnozowana, mój mąż, Lee, był w trakcie rozmów o zmianie pracy i przeniesieniu się do Charlotte, N.C.

Wciąż jeszcze mieszkaliśmy w Maryland i zaczęliśmy tam współpracę z nauczycielką, która używała migów. Cały czas jednak kontynuowaliśmy nasze poszukiwania i staraliśmy się dowiedzieć jak najwięcej o każdej z tych trzech metod, które nam przedstawiono. W ciągu około trzech miesięcy przeprowadziliśmy się do Charlotte i zdecydowaliśmy, że Courtney będzie korzystała z programu rehabilitacji bazującego na języku migowym. Zaczęliśmy także w domu współpracować z nauczycielką

wykwalifikowaną w zakresie posługiwania się metodą oralną. Wkrótce jednak zaczęliśmy się niezbyt dobrze czuć w każdej z tych metod. Zauważyliśmy, że stosując metodę oralną, potrzeba wielu miesięcy, zanim Courtney będzie w stanie odbierać słowa na drodze słuchowej. Zdaliśmy sobie sprawę, że straciliśmy 14 miesięcy z tego czasu, który powinien być przeznaczony na rozwój języka, i czuliśmy, że cały czas się cofamy.

Courtney była rozwiniętym nad wiek, 18-miesięcznym dzieckiem i zaczęła wtedy okazywać ochotę poznawania nazwy wszystkich rzeczy wokół. Lee i ja ciągle biegaliśmy do naszych podręczników języka migowego, często tylko po to, by przeżyć frustrację – nie było tam wielu z tych słów, które Courtney chciała poznać. Byliśmy także sfrustrowani niskim poziomem czytania osiąganym przez niesłyszących dorosłych. Czuliśmy, że musi być jakaś lepsza droga.

W lipcu 1987 roku pojechaliśmy do Centrum Cued Speech w Raleigh, żeby nauczyć się i tej metody. Na początku byliśmy dosyć sceptyczni, ale zaczęliśmy ją stosować. W ciągu 6 miesięcy Courtney zrozumiała wiele słów i wypowiedziała z użyciem *Cued Speech* swoje pierwsze słowo. Jej odpowiedź na *Cued Speech* była zdumiewająca – była bardzo tym zainteresowana. Powoli przestawała używać migów, a zaczęła mówić, używając *Cued Speech*. Zauważyliśmy także, że kiedy migowała, nie używała głosu, ale zawsze używała głosu, kiedy mówiła z *Cued Speech*. Wkrótce więc zaczęliśmy nazywać Courtney „Gąbka”. Courtney wchłaniała język jak gąbka wodę.

Chociaż bardzo polubiłam nauczycielkę Courtney ze szkoły dla niesłyszących, zabrałam ją jednak stamtąd ze łzami w oczach. Łzy pojawiły się przede wszystkim z powodu poczucia ogromnej samotności w całej tej sytuacji. Niewiele wiedziałam wtedy o tym, jak wielkiego wsparcia doświadczyć od rodzin z całej Północnej Karoliny. Wkrótce zaprzyjaźniłam się z rodzinami z Wilmington, Winston-Salem, Statesville i wieloma innymi. Terapeutka mowy Courtney, Lou Felton, która pierwotnie była wykształcona i przygotowana do uczenia za pomocą migów, specjalnie dla Courtney nauczyła się *Cued Speech* i teraz jest zagorzałą zwolenniczką tej metody, a poza tym naszą przyjaciółką i osobą dodającą nam otuchy. Także osoby pracujące w Centrum Cued Speech zawsze były gotowe odpowiedzieć na każde moje pytanie i dodawały mi otuchy.

Przychodzi mi na myśl wiele przykładów, kiedy myślę o rozwoju językowym Courtney. Najbardziej wyraziste wspomnienie łączy się ze świętami Bożego Narodzenia 1987 roku. Courtney skończyła 2 lata 8 grudnia i wtedy używała *Cued Speech* dopiero od siedmiu miesięcy. Byliśmy w domu u mojej mamy, było tam jakieś 50 czy 60 osób, wśród nich około 10 członków naszej rodziny, niektórych z nich Courtney nie widywała zbyt często. Zaczęłam odczytywać jej z użyciem *Cued Speech* imiona na paczkach z prezentami, a Courtney roznosiła prezenty do właściwych osób, nie myląc się przy tym ani razu. Pamiętam, że powiedziałam o tym mojej przyjaciółce, na co ona wykrzyknęła, że jej słyszące dwuletnie dziecko na pewno nie potrafiłoby tego zrobić. Przychodzi taki czas, kiedy czujesz gdzieś głęboko w sercu i w umyśle, że wybrałaś właściwą drogę dla swojego dziecka. Nasz czas nadszedł w tamten bożonarodzeniowy dzień i od tego momentu nigdy nie wątpiliśmy, że wybraliśmy dobrą metodę.

Cued Speech uczyniła nasze życie rodzinne i przedszkolne lata Courtney zupełnie zwyczajnymi. Jej ulubionymi bohaterami są Kubuś Puchatek, Prosiaczek, Kangurzyca, Maleństwo, Tygrys, Królik i Sowa. Lubi także Berta, Erniego, Oskara, Grovera i innych bohaterów „Ulicy Sezamkowej”. Courtney z całkowitą poprawnością potrafi wypowiedzieć z użyciem *Cued Speech* ich imiona. Imionom tych bohaterów nie są przyporządkowane żadne migi, więc gdyby Courtney używała tylko języka migowego, straciłaby dużą część swojego dzieciństwa, nie wiedząc, kim oni są.

Kilka przykładów jest szczególnie znaczących dla językowego rozwoju Courtney. Kiedyś odbierałam ją z domu mojej przyjaciółki, a ona wskazała na telewizor i powiedziała, używając *Cued Speech*: „Nie ma Kubusia Puchatka”. Potem uśmiechnęła się i powiedziała: „Kubuś Puchatek jest w domu”. Innym razem z kolei mój mąż czytał gazetę, kiedy Courtney weszła i powiedziała, używając *Cued Speech*, „gazeta”, na co mąż odpowiedział: „Nie, Courtney, to ja czytam gazetę”, Courtney wtedy odeszła krok w tył, położyła rękę na biodrze i powiedziała: „Ja chcę gazetę”. Nie muszę chyba dodawać, że mąż dał jej tę gazetę.

Courtney zaczyna przyswajając sobie zawilności języka po prostu poprzez rozmowę z nami. Mówi z wykorzystaniem *Cued*

Speech, używając końcówek imiesłowu *-ing*, tworzy liczbę mnogą rzeczowników, a także poprawnie używa dopełniacza.

W wieku 2 lat i 5 miesięcy Courtney została przez swoją terapeutkę przebadana obrazkowym testem słownikowym (*Peobody Picture Vocabulary Test*) i otrzymała wynik właściwy dla dziecka w wieku 2 lat i 3 miesięcy. Courtney przebadana też została testem językowym dla dzieci w wieku przedszkolnym (*The Zimmerman Preschool Language Test*). Miała wtedy 2 lata i 11 miesięcy, a osiągnięty przez nią wynik to 2 lata i 9 miesięcy w zakresie mowy czynnej i, ku naszemu ogromnemu zadowoleniu, 3 lata i 3,5 miesiąca w zakresie mowy biernej. Komunikujemy się z Courtney za pomocą *Cued Speech* dopiero półtora roku, ale ona szybko nadrabia braki z czasów próżni językowej, którą przeżywała przez pierwsze 18 miesięcy swojego życia.

Jeśli chodzi o naszą rodzinę, to metoda *Cued Speech* zmieniła niszczącą naszą rodzinę niepełnosprawność w coś, nad czym możemy pracować i z czym możemy sobie poradzić. Jesteśmy tacy szczęśliwi z powodu tej możliwości przejrzystej komunikacji z naszą córką. Czujemy się tak, jakbyśmy patrzyli na cud dokonujący się wprost przed naszymi oczami.

Wkrótce Courtney zaczęła budować czterowyrazowe zdania, takie jak: „Ja chcę tego soku”. Wykonywała polecenia, takie jak na przykład: „Umyj ręce”, „Zdejmij płaszczy”, „Podaj mi ten żółty”. Ma silnie rozwinięte poczucie własności i precyzyjnie używa wyrażen z tym związanych, np.: „Buty taty”. Zaczęła już rozumieć takie kategorie, jak: „zwierzęta”, „jedzenie” czy „rzeczy, które jeżdżą”.

To naprawdę wygląda jak cud. Mój mąż i ja wreszcie się odprężyliśmy i zaczęliśmy się cieszyć naszą córką. Napięcie, które wcześniej odczuwałam, zaczęło się zmniejszać i zaczęliśmy się cieszyć tym, że możemy nauczyć ją wszystkiego, czego tylko chcemy. Zaczęliśmy myśleć o naszej córce jako o prawdziwym błogosławieństwie od Boga, radości, i zaczęliśmy odkrywać w sobie dojrzałość – coś, czego nigdy byśmy nie osiągnęli, gdybyśmy jej nie mieli. *Cued Speech* jest naszym narzędziem, dzięki któremu możemy porozmawiać z naszą córką o wszystkim, poczynając od bardzo prostych spraw, poprzez kwestie dotyczące niebezpieczeństw grożących dzieciom ze strony obcych dorosłych, aż do rozmów o Bogu.

W wieku 3 lat i 8 miesięcy Courtney znowu została przebadana testem językowym (*The Zimmerman Preschool Language Test*), Osiągnęła wynik na poziomie 5 lat i 7 miesięcy w zakresie mowy biernej oraz 3 lata i 8 miesięcy w zakresie mowy czynnej. Nie tylko zasypaliśmy więc przepaść językową, ale nasze dokonania są jeszcze większe.

Mój mąż zabrał ostatnio Courtney na spacer w pobliże nowo budujących się w naszym sąsiedztwie domów. Mała cały czas coś mówiła: „Chodźmy do McDonald’sa”, „Jestem głodna, zjedzmy coś”, „Chcę zobaczyć jeszcze jeden nowy dom”, „Chcę zobaczyć piętrowy dom”. Mówiła i mówiła. Kiedy zmęczeni wróciliśmy do domu, mój mąż usiadł na krześle i uśmiechnął się. Zapytałam, z jakiego powodu? Popatrzył na mnie w sposób, który jest zrozumiały tylko dla kogoś w podobnej do naszej sytuacji, i powiedział: „Jakże moglibyśmy powiedzieć jej teraz lub kiedykolwiek, żeby wreszcie przestała mówić, kiedy jeszcze dwa lata temu nie wierzyliśmy, że będzie mówić kiedykolwiek”. I to jest jeden z tych cudownych momentów, kiedy jesteś absolutnie pewny, że wybrałeś właściwą drogę.

Courtney uczęszcza teraz do publicznego przedszkola, gdzie uczestniczy w zajęciach z pomocą zatrudnionego na cały etat transliteratora *Cued Speech*. Cztery razy w tygodniu ma zajęcia z terapii mowy, kontynuuje też zajęcia z zakresu treningu słuchowego. Osiąga wyniki na poziomie wieku lub nawet wyższe. Uwielbia swoją nauczycielkę oraz kolegów i koleżanki. Zaczyna już uczyć się czytać i dla nas wszystkich jest to niezmiernie ekscytujące.

Któregoś wieczoru zaczynałam jej czytać książkę i zdążyłam właśnie przeczytać tytuł, kiedy Courtney powiedziała do mnie, „Mamo, zatrzymaj się. Chcę wiedzieć, komu dedykowana jest ta książka”. Kiedy nasza córka nie rozumie czegoś, co mówimy do niej, zawsze pyta: „Co to znaczy?” Nauczycielka Courtney powiedziała nam, że Courtney bardzo często zachowuje się też tak samo w klasie. Kiedy poszliśmy do jej poprzedniej szkoły, aby odebrać stary audiogram a Courtney zapytała mnie: „A co to znaczy »podstawowa«?”. Kilka dni temu zaś zapytała mnie: „Co znaczy »podobny«?”

Courtney ma młodszego brata, Lee, który ma teraz 18 miesięcy i już umie fonogestować kilka słów, takich jak: „siusiu”, „buty”, „Courtney”, „piłka”. Lee umie już mówić zdania zbudowane

wane z czterech wyrazów. Jestem pewna, że to właśnie używanie *Cued Speech* tak przyspieszyło jego rozwój językowy.

Wciąż jednak są chwile, w których prawda o głuchocie Courtney dociera do mnie z całą siłą. Wtedy myślę jednak, że pokonaliśmy już wiele przeszkód i mamy narzędzie, które pomoże nam przewyciężyć także i te pojawiające się w przyszłości. Courtney jest moją małą, bystrą, radosną i ciekawską córeczką, której przydarzyło się nie słyszeć.

Daniel Cottam

David Cottam 1985 rok, uzupełnienie z 1992 roku
(Newton, hrabstwo Essex, Anglia)

Jesteśmy rodzicami dwójki niesłyszących dzieci, pięcioletniego Daniela i trzyletniego Bena. Daniel woli czytanie, pisanie i rysowanie, ma duże poczucie humoru i jest małym psotnikiem. Ben jest raczej bardziej niespokojny, ale za to przyjacielski i towarzyski.

Daniel nie słyszy nic, to znaczy jak dotychczas żadne z badań nie wykazało istnienia resztek słuchu, tak więc zaprzestaliśmy prowadzić trening słuchowy w domu, chociaż Daniel wciąż zakłada aparaty słuchowe, kiedy idzie do szkoły.

Uszkodzenie słuchu zostało u Daniela ostatecznie potwierdzone w wieku 18 miesięcy, ale już wtedy wykazywał on dobre rozumienie znaczenia słów na podstawie kontekstu sytuacji i wydawał się dzieckiem inteligentnym i uważnym. Chociaż używał głosu, nie gaworzył. Zdawał się w ogóle nie rozumieć języka, chyba że mówieniu towarzyszyły jakieś sygnały pozawerbalne.

Przekonano mnie wtedy, że właściwie dobrane aparaty słuchowe, dobre relacje z dzieckiem i trening słuchowy na pewno doprowadzą do zapoczątkowania rozwoju języka, ale obawiałem się, że może to przebiegać zbyt wolno. Nie chciałem, żeby nieefektywne sposoby nabywania języka hamowały rozwój umysłowy Daniela. Wydawało mi się, że najlepsze, czego mogłem się spodziewać, to poważnie opóźniony rozwój języka, który praw-

dopodobnie opóźni rozwój jego wyobraźni i będzie przeszkadzał mu w uczeniu się.

Niepokoilo mnie też bardzo to, że nawet jeśli Daniel zwracałby uwagę na każde wypowiedziane przeze mnie słowo, nawet gdybym mówił do niego przez całe godziny codziennie, to i tak byłoby to za mało – nie słyszałby przecież moich słów.

Próbując odnaleźć sens w problemie głuchoty mojego dziecka, przeczytałem wiele na ten temat i zdecydowałem, że *Cued Speech* to jest ta metoda, której szukałem. Byłem całkowicie przekonany, że się ona sprawdzi.

Nauczyłem się *Cued Speech* w ciągu kilku tygodni, ale poradzono mi, żeby spróbować najpierw dać Danielowi szansę radzenia sobie tylko na bazie podejścia ustno-słuchowego. Nie chciałem jednak ryzykować porażki i dalej używałem *Cued Speech*.

Po długim czasie „wylęgania się”, w którym Daniel był zainteresowany, ale nie do końca rozumiał nasze zachowanie, udało mu się opanować pierwsze słowa i wtedy dostrzegliśmy pierwsze symptomy sukcesu. Do tego czasu także moja żona mówiła, już cały czas używając *Cued Speech*. Metoda ta była także stosowana w przedszkolu, do którego chodził Daniel.

Po swoich trzecich urodzinach Daniel z całą pewnością bardzo dobrze rozumiał *Cued Speech*, wiele osób zauważało też znaczącą poprawę w zakresie jego komunikacji z innymi. Byłem przekonany, że jeśli Daniel potrafi odczytywać układy dłoni i łączyć je z tym, co widzi na ustach, czytanie nie będzie stanowiło dla niego problemu. Wiedziałem, że ma świetną pamięć wzrokową.

Próbowałem uczyć Daniela łączenia obrazków ze słowami i opanował tę umiejętność stosunkowo szybko. Przygotowałem więc etykiety z prawie wszystkimi wyrazami, które wtedy już znał, pogrupowałem je w kilka kategorii, takich jak: „jedzenie”, „rodzina”, „ubrania”, „zwierzęta” itp., na każdej karcie dodałem w rogu mały obrazek danej rzeczy, żeby pomóc mu w zapamiętaniu, co znaczy dane słowo. Książki i słowa bardzo go interesowały i spędzał całe godziny, przeglądając książki obrazkowe i słowniki obrazkowe, aż poznał każdy ich szczegół.

Daniel zaczął próby pisania liter na miesiąc przed swoimi trzecimi urodzinami i był w stanie zapisać swoje pierwsze możliwe do odczytania słowa w wieku trzech lat i czterech miesięcy, w tym samym czasie poznał także liczby 1-12. Miesiąc

później napisał swoje pierwsze zdanie: „Tutaj jest żaba” (ang. *Here is frog*), a nieco później: „Tutaj jest Daniel” (ang. *Here is Daniel*), obydwa jako podpisy do rysunków.

W tym czasie cały dom został ozdobiony etykietami, aby Daniel mógł je odczytywać. Używałem także krótkich zdań i zmieniałem słowa od czasu do czasu, aby zawsze było coś nowego. Na przykład nad łóżkiem Daniela wisiała kartka: „Tutaj jest łóżko Daniela” następnie: „To jest łóżko Daniela”, następnie: „Tutaj śpi Daniel”, „To jest moje łóżko”, „To tutaj śpię” i tym podobne, aby miał on możliwość oswojenia się z różnymi konstrukcjami zdaniowymi. Daniel zaczął wkrótce pisać swoje własne etykiety, takie jak: „To jest pokój taty”, i lubił przyklejać je specjalną taśmą.

Polubił także proste książeczki do czytania i upierał się, żeby mu kupić książkę, nawet zamiast lodów czy słodczy. Zapisaliśmy się także do biblioteki i sobotnie wizyty w niej stały się na długi czas ważnym wydarzeniem tygodnia. Zarekwirował karty członkowskie całej rodziny, więc co tydzień mogliśmy pożyczać aż dwanaście książek.

Najpierw czytaliśmy mu książki z fonogestami, a Daniel śledził tekst palcem, patrząc na moje usta, ale wkrótce wołał sam czytać swoje książki. Czasem zdarzało mi się przylapywać go siedzącego na łóżku i czytającego sobie książki z fonogestami, czasem zdarzało się, że zastawiałem go późno w nocy, ziewającego, ale czytającego.

Ponieważ Daniel nie mówił wyraźnie, nie rozumiałem go, kiedy czytał „głośno”. Trudno jest mi powiedzieć, jak wiele rozumiał z tego, co czyta, albo czy pomija jakieś słowa, kiedy jednak czytał z fonogestami, mogłem obserwować każde słowo i widziałem, że większość słów rozpoznaje prawidłowo. Żeby sprawdzić rozumienie czytanych przez niego słów, zapisywałem mu na kartkach instrukcje do naszych gier i Daniel je rozumiał.

W wieku 3 lat i 9 miesięcy Daniel wykonał test czytania (*The Hamp Reading Test*) i osiągnął wynik prawie dwukrotnie przewyższający normę wiekową. W tym czasie Daniel wołał, kiedy wymyślałem dla niego nowe opowiadania, niż kiedy czytałem mu książki. Pilnie słuchał każdego mojego słowa i czasami odgrywał nawet niektóre scenki, śmiejąc się i piszcząc.

Zainteresowanie i pasja, z jaką Daniel słuchał moich opowiadań, sprawiły, że zacząłem się z nim bawić w wymyśla-

nie opowiadań. Zapisywałem na kartce słowa „Dawno, dawno temu” lub jakieś podobne, a Daniel pisał ciąg dalszy. Na początku wtrącałem pewne słowa i zwroty, żeby akcja mogła toczyć się dalej, ale wkrótce zostałem wykluczony z tych gier i Daniel pisał wszystko, z niewielką tylko moją pomocą, dotyczącą poprawnej pisowni niektórych słów. To był pierwszy krok do pisania przez niego oryginalnych historii, które zaczął tworzyć wkrótce po swoich piątych urodzinach.

Któregoś listopadowego dnia, w czasie jedzenia kanapek na podwieczorek, Daniel napisał swoje pierwsze opowiadanie. Miało 85 słów i powstało w czasie około czterech minut. Daniel był zadowolony z siebie, ja i Christine też byliśmy zachwyceni, więc wkrótce zaczęło powstawać więcej opowiadań. W miesiąc później Daniel napisał swoją pierwszą książkę, złożoną z dwudziestu dwu opowiadań, zatytułowaną: *Opowiadania Polly*, Nie mieliśmy w domu żadnych zwierząt, więc Daniel wymyślił, że bohaterami jego opowiadań będą dwa psy, Polly i Rover, i stworzył cały wyimaginowany świat, zamieszkały przez mówiące zwierzęta. Byłem pod wrażeniem jego niesamowitej koncentracji i widocznej łatwości, z jaką słowa płynęły na papier.

Tak więc opisałem już wszystko i wreszcie trochę sam zrozumiałem, co działo się w umyśle Daniela. Kiedy Daniel coś pisze, jest bardzo podekscytowany. W trakcie pisania wydaje radosne dźwięki i aż cały kładzie się na stoliku. Lubi, kiedy odczytuję mu to, co napisał i jest bardzo zadowolony, kiedy uda mu się napisać coś sensownego i kiedy wyrażam moje zadowolenie. Woli pisać wtedy, kiedy jestem w pobliżu, ponieważ przekazuję mu wtedy moje pochwały i zachęty – wydaje się, że to one pomagają mu w pisaniu, choć Daniel nie pozwala na żadne bezpośrednie uczestnictwo w tym procesie.

Daniel osiąga duże sukcesy w zakresie rozumienia mowy i pisania, ale ciągle zastanawiam się, jak moglibyśmy poprawić jego umiejętność mówienia. Jednym z problemów jest to, że jego język wewnętrzny przewyższa możliwości, jakie daje mu jego głos i umiejętności artykulacyjne. Ponieważ myśli szybko, stara się też mówić szybciej, a co się z tym wiąże, nie jest w stanie kontrolować swojego głosu, warg i języka, a w rezultacie trudno jest go zrozumieć. Ponieważ z kolei trudno jest nam zrozumieć to, co Daniel mówi, coraz częściej woli pisać niż mówić.

Bardzo trudno jest nam zapewnić Danielowi nadzór nad jego własnymi próbami mówienia. Kiedy jednak uda mu się

powiedzieć coś i jest to zrozumiałe, jest bardzo z siebie zadowolony i próbuje dalej. Kiedy jednak doznaje powtarzających się porażek, przestaje próbować.

Daniel doskonale zaadaptował się do życia w naszej rodzinie. Obawiam się, że nie będzie podejmował prób mówienia w sposób bardziej wyraźny, dopóki nie dozna konieczności porozumienia się poza gronem rodziny. To doświadczenie może okazać się dla niego niezbyt przyjemne.

Daniel nie ma przyjaciół w swoim wieku, z którymi mógłby porozmawiać, choć wydaje się, że jest lubiany przez inne dzieci. Zastanawiam się, czy ten fakt nie przyczynił się do rozbudzenia jego wyobraźni jako swego rodzaju kompensacji braku relacji społecznych.

Daniel pisze bardzo szybko i może wyprodukować całe strony pięknie napisanych słów lub też dużych, rozłożystych liter, kłębiących się na stronie, w zależności od nastroju i istnienia bądź nieistnienia potrzeby szybkiego przelania słów na papier. Jego pisownia zazwyczaj jest poprawna. Czasami popełnia błędy i zapisuje słowa w takiej formie, jak są one wypowiedane, lub myli kolejność liter w wyrazie, jak gdyby zapamiętał je w niewłaściwej kolejności. Kiedy zaczyna nowe zdanie, używa wielkiej litery, ale rzadko używa kropek. Rzadko stosuje przecinki, tylko wtedy, gdy zapisuje jakąś listę. Prawie zawsze zaś pamięta o użyciu apostrofu w formie dopełniacza, ale nie zawsze pamięta o jego zastosowaniu, kiedy zapisuje formy skrócone wyrazów, jak np. *couldn't* albo *don't*. Wcześniej i samodzielnie nauczył się używać cudzysłowu, nie pamiętam, żebym go tego uczył. Zawsze także stawia nawiasy i cudzysłów na oznaczenie cytatu [“, „]. Wielkie litery i jakiś niecodzienny, zabawny styl pisania pojawiają się czasem dla podkreślenia ważności danego fragmentu albo jego niesamowitości. Rozumie, jak używać wykrzyknika i pytajnika, ale czasami o nich zapomina.

Zbieram wszystkie rękopisy Daniela, każdy znaczący rysunek czy zapisany fragment kartki, począwszy od 20. miesiąca jego życia. To „archiwum” rozrastało się bardzo szybko i początkowo gromadzone było tylko i wyłącznie z powodów sentymentalnych, teraz jednak, wraz z rozwojem Daniela, spoglądanie wstecz i dostrzeganie kolejnych jego osiągnięć jest dla mnie czymś fascynującym.

Mam nadzieję, że przykład Daniela posłuży rodzicom niesłyszących dzieci, zachęci ich do stosowania *Cued Speech* i zainte-

resowania dzieci wczesną nauką czytania. Jestem przekonany, że to właśnie połączenie *Cued Speech* i czytania pomogło mu pokonać barierę językową. Wątpię, czy mój syn byłby w stanie nauczyć się czytać tak łatwo bez pomocy *Cued Speech*, która umożliwia dostrzeżenie relacji między słowem mówionym a słowem pisanym.

Ben został zdiagnozowany jako dziecko niesłyszące w wieku 3 tygodni (dzięki testowi *Auditory Response Cradle*). Mówiliśmy do niego z fonogestami, nawet jeszcze zanim postawiono diagnozę. W wieku 14 miesięcy bardzo ładnie gaworzył i wykazywał rozumienie mowy charakterystyczne dla dzieci w jego wieku. Niestety, w związku z problemami kardiologicznymi i uszkodzeniem o charakterze neurologicznym, które pojawiło się na skutek tych problemów (oprócz głuchoty obaj chłopcy mają zaburzenia rytmu pracy serca), Ben musiał rozpocząć pracę od nowa i w dodatku z problemami fizycznymi.

Ben ma teraz 4 lata i jego stan poprawił się w znaczący sposób. Rozumie całkiem sporo ważnych słów, kiedy mówione są z zastosowaniem *Cued Speech*, potrafi odczytać z warg znane sobie słowa, nawet gdy nie towarzyszy im *Cued Speech*. Umie także dopasować podpisy do obrazków. Wydaje się, że dysponuje możliwościami intelektualnymi na normalnym poziomie, trudno jednak powiedzieć, jak daleko mógłby zajść, gdyby nie uszkodzenie mózgu. Wiele energii Ben musi poświęcić na opanowanie podstawowych umiejętności fizycznych, ale wciąż oczekujemy, że nadrobi także zaległości w rozwoju języka.

Ben nie dysponuje takim stopniem kontroli swojej motoryki, by móc poprawnie używać *Cued Speech*, ale jesteśmy w stanie zrozumieć niektóre z jego prób. W porozumiewaniu się Bob używa także mimiki, migów i dość dobrze wokalizuje.

Jedną z trudności, jakie niesie ze sobą fakt posiadania dwójki niesłyszających dzieci, jest to, że chłopcy wciąż rywalizują o naszą uwagę, tak więc Ben prawdopodobnie nigdy nie dostanie tylu godzin czasu niedzielnego z nikim innym, ile miał do swojej dyspozycji Daniel, kiedy był młodszy. Z nich dwóch to Ben ma większą siłę woli i determinację, tak więc prawdopodobnie osiągnie poprzez ciężką pracę to, co Daniel osiąga dzięki szybkości swojego umysłu.

Do dzisiaj (Daniel ma 5 lat i 8 miesięcy) Daniel napisał już tyle opowiadań, że mogłyby z tego powstać cztery książki. Opowiadania liczą od 85, w pierwszym opowiadaniu, do 850 słów

w tych ostatnich. Opublikowałem *Opowiadania Polly* w małym nakładzie siedmiu kopii i rozdałem rodzinie i znajomym. Zostały tak dobrze przyjęte, że wydałem także w małym nakładzie kolejne trzy jego książki. Jako zaślepiony miłością ojciec, myślę, że są one bardzo dobre, ale nie wiem, czy zasługują na szerszą uwagę.

Rok 1992

Tego lata Daniel będzie miał 13 lat, a Ben 11. Obydwaj chłopcy uczęszczają do szkoły dla niesłyszących (Royal School for the Deaf) w Exeter. Daniel wciąż dużo czyta, wszystko, począwszy od kryminałów Agathy Christie, książki Dickensa czy Wilde'a i Angeron. Myślę, że czyta kilkaset książek rocznie. Wciąż pisze swoje opowiadania i próbuje sił w tworzeniu sztuk i scenariuszy pantomimy. W zeszłym roku nasza lokalna grupa teatralna wystawiła sztukę według jego scenariusza.

Pomimo biegłości Daniela w zakresie używania słów i języka, jego mowa wciąż jest trudna do zrozumienia. Łatwiej jest nam zrozumieć go, kiedy mówi z fonogestami, ale nie ma wokół siebie zbyt wielu ludzi, którzy umieją posługiwać się *Cued Speech* i potrafią go dobrze zrozumieć.

Nauczyciele z jego szkoły stwierdzili, że tylko *Cued Speech* umożliwia im porozumiewanie się z Danielem na właściwym dla niego poziomie, ponieważ zasób jego słownictwa i wykorzystywane przez niego idiomy sprawiają, że migi są środkiem niewystarczającym. Daniel posługuje się migami w komunikacji z niesłyszącymi rówieśnikami, należy także do szkolnego chóru migowego. Daniel w przyszłym roku będzie zdawał egzaminy końcowe³, dwa lata wcześniej niż jego rówieśnicy. Pasjonuje się także historią i rysowaniem, szczególnie historią kostiumów i nawet ma swoją małą kolekcję drobnych eksponatów z epoki wiktoriańskiej.

Daniel jest szczęśliwy w swojej samotności, nie ma bliskich przyjaciół ani wśród słyszących, ani wśród niesłyszących, cho-

³ A.C.S.E. to odpowiednik naszej matury (przyp. tłum.).

ciaż ostatnio częściej nawiązuje relacje z rówieśnikami ze szkoły.

Ben ma zupełnie inną osobowość. Jest bardzo towarzyski i raczej niespokojny. Dokonał niezwykłych postępów, zważywszy na to, że w wieku 14 miesięcy miał poważne problemy kardiologiczne i doznał uszkodzenia mózgu. Kontynuowaliśmy używanie *Cued Speech* także w rozmowach z nim i Ben opłynał odbiór języka w całkiem dobrym stopniu. Nauczył się także używania *Cued Speech* i ciągle odnosi korzyści z faktu, że metoda ta jest stosowana w jego domu i w szkole.

Poruszanie się i koordynacja Bena zostały na stałe zaburzone przez uszkodzenie mózgu, którego doznał, ale nasz syn nauczył się chodzić i lubi jeździć na swoim dużym trzykołowym rowerze, co jest możliwe mimo jego zaburzeń w zakresie równowagi.

Ben próbuje mówić z fonogestami, ale przeszkadzają mu w tym jego ograniczone możliwości w zakresie wypowiadania słów (motoryka ust i wokalizacja). Preferuje zatem język migowy, którego używają jego nauczyciele i rówieśnicy, ale nie rezygnuje z korzystania z *Cued Speech* (woli *Cued Speech*, ponieważ zapewnia dużo lepszy wzorzec języka mówionego). Ben jednak potrzebuje jakiegoś narzędzia do ekspresji językowej i wydaje się, że będzie to raczej ręczny sposób porozumiewania się. Będziemy starali się dotrzymać mu kroku.

Alina

Synnove Trier-Engelman i Ralph Engelman
w 1987 roku, uzupełniono w 1992 roku

Kiedy Alina miała 17 miesięcy, byliśmy z wizytą u naszej rodziny w Niemczech i wtedy babcia Aliny zauważyła, że dziewczynka nie reaguje na swoje imię. Aż do tej pory wydawało nam się, że nasza córka rozwija się absolutnie prawidłowo. Po powrocie do Stanów udaliśmy się do specjalistów i w czasie diagnozy stwierdzono, że Alina ma obustronne neurosenso-ryczne uszkodzenie słuchu głębokiego stopnia – na początku,

prawdę mówiąc, wydawało się, że nie słyszy prawie nic. Audiolodzy powiedzieli nam wprost: „Ona nigdy nie nauczy się mówić tak, jak państwo czy ja” i zachęcali nas do rozpoczęcia edukacji specjalnej, używając programu Komunikacji Totalnej. Obawialiśmy się uczenia jej za pomocą języka migowego, ponieważ przeczytaliśmy, że język migowy może utrudnić jej uczenie się mowy.

Na szczęście nasi przyjaciele doradzili nam, żebyśmy pojechali z Aliną do Nowojorskiej Ligi na Rzecz Osób z Uszkodzeniami Słuchu (New York League for the Hard of Hearing) na Manhattanie, organizacji, która prowadzi znakomitą terapię mowy w nurcie słuchowo-mownym (*oral-auditory mode*). Aż do tamtej chwili byliśmy jakby w stanie szoku i nie mogliśmy w ogóle spać w nocy. Dr Diane Brackett, pracownik Ligi, upewniła nas jednak w tym, że prawdopodobnie Alina dysponuje jakimiś resztkami słuchu, które muszą zostać wyćwiczone. Tak więc miesiąc po naszej wizycie u babci w Niemczech Alina dostała aparaty słuchowe i rozpoczęła terapię w Lidze.

Pierwsze miesiące były bardzo trudne, ponieważ wciąż nie było żadnych dowodów na to, że Alina dysponuje jakimikolwiek resztkami słuchu. Czasem tylko zdarzało się, że reagowała na bęben czy inne głośne dźwięki. Kiedy po dwóch miesiącach terapii przeprowadzono z nią test słuchowy w aparatach, audiolog powiedział nam, że rzadko zdarza mu się spotykać z tak dużym ubytkiem słuchu. Jak więc Alina mogła radzić sobie z treningiem słuchowym, mając tak minimalne resztki słuchu?

Na szczęście dowiedzieliśmy się o istnieniu metody *Cued Speech*. Powiedziała nam o niej dr Brackett, która w tym czasie pracowała ze Scottem Johndrowem, dzieckiem rehabilitowanym metodą *Cued Speech*. Natychmiast zadzwoniliśmy do zespołu *Cued Speech* w Uniwersytecie Gallaudeta, który skontaktował nas z państwem Brattner, rodziną posługującą się *Cued Speech*, wtedy mieszkającą w Staten Island, a obecnie w New Jersey. Państwo Brattnerowie nauczyli nas *Cued Speech* i zaczęliśmy do Aliny wypowiadać z fonogestami pierwsze pojedyncze słowa. Miała wtedy 21 miesięcy i praktycznie nie знаła żadnego słowa. Mniej więcej w tym czasie Alina dostała także sprzęt FM (Telex FM), którego używała cały czas, poza porą przeznaczoną na sen. Następnego lata, w 1984 roku, po raz kolejny zbadano słuch Aliny i okazało się, że ma ona uszkodzenie słuchu rzędu 110 dB w jednym i 120 dB w drugim uchu. W tym czasie

jednak bardziej stabilnie reagowała na dźwięki i robiła postępy w zakresie terapii mowy. Nauczyła się swoich pierwszych słów: „do góry” (*up*), „mama’ (*Mommy*) i „Poppy”. Dr Bracett zapewniała nas także, że Alina coraz lepiej wykorzystuje swój szczątkowy słuch. Zdecydowaliśmy więc, że powinna nadal być rehabilitowana w Lidze i dodatkowo jeszcze uzupełnialiśmy jej terapię mowy, stosując *Cued Speech*.

Tego samego lata pojechaliśmy do Uniwersytetu Gallaudeta na specjalny program dla rodzin *Cued Speech Family Program*. To było cudowne doświadczenie dla całej naszej rodziny, szczególnie dla naszego siedmioletniego syna, Jana. Zanim skończył 9 lat, Jan fonogestował szybciej niż ktokolwiek w naszej rodzinie. Tego lata zaczęliśmy wypowiadać z fonogestami nie tylko słowa, ale i pierwsze zdania. W zimie 1984 roku, kiedy Alina miała 2 lata i 9 miesięcy, po roku używania *Cued Speech*, zaczęła wypowiadać z fonogestami swoje pierwsze poprawne zdania.

Jesienią 1985 roku Alina zaczęła uczęszczać do przedszkola w Centrum Head Start, niedaleko naszego domu, na Brooklynie. Była jedynym w grupie dzieckiem z uszkodzeniem słuchu. Rano chodziła do przedszkola, a popołudniami, cztery razy w tygodniu, na terapię mowy do Ligi. Alina szybko się zaprzyjaźniała z rówieśnikami i bardzo dobrze się czuła w przedszkolu. Intellektualnie była dużo lepsza niż większość dzieci w jej grupie. Umiała na przykład przeczytać imiona wszystkich dzieci z grupy, podczas gdy wiele z nich nie było w stanie odczytać nawet własnego imienia. W trakcie trwania roku szkolnego udało nam się nawet przekonać kierownictwo przedszkola, żeby opłacili dla Aliny transliteratora. Osobę tę sami nauczyliśmy *Cued Speech*.

Terapeutka mowy, która prowadziła Alinę na terapii w Lidze, zasugerowała nam, że Alina jest już gotowa do rozpoczęcia kolejnego, bardziej wymagającego etapu edukacji. Zapisaliśmy ją więc do innego przedszkola w Brooklynie (Old First Nursery School), małej, ale niezwyklej szkoły, której nauczyciele okazali się bardzo chętni do współpracy z nami. Szczególnie dwoje nauczycieli z tej szkoły okazało się osobami ciepłymi i twórczymi. Zapewniali dzieciom stymulujące zajęcia, między innymi wiele ciekawych wycieczek.

Alina znów była w klasie jedynym dzieckiem z uszkodzeniem słuchu. Żaden z nauczycieli wcześniej nie pracował z niesłyszącym dzieckiem, ale byli oni bardzo wrażliwi na potrze-

by Aliny i udało im się wspaniale włączyć Alinę w jej klasę. Nauczyliśmy *Cued Speech* jeszcze jedną osobę, Miję Clemente, którą poznaliśmy w Uniwersytecie Gallaudeta i cztery razy w tygodniu, przed południem, pracowała z Aliną jako jej transliterator. Po długiej walce z biurokracją Stanu Nowy Jork udało nam się także otrzymać fundusze na pensję dla Miji.

Przystosowanie się do nowego miejsca okazało się trudniejsze niż rok wcześniej prawdopodobnie dlatego, że Alina miała już 4 lata i była bardziej świadoma tego, że różni się od reszty grupy. Po kilku miesiącach Alina była już przez klasę całkowicie zaakceptowana i włączana we wszystkie dziecięce zabawy.

Mowa Aliny jest nadal trudna do zrozumienia. Umie wymawiać większość fonemów, ale w spontanicznej rozmowie pomija wiele z nich, szczególnie /f/, /s/, /sh/ i /t/. Pierwszych czterech z tych dźwięków Alina oczywiście w ogóle nie słyszy. Choć jej język jest gramatycznie poprawny, mowa Aliny ciągle jest nie najlepszej jakości. Pomimo to nauczyciele Aliny i inne osoby dorosłe mówią nam, że są w stanie sporo zrozumieć z tego, co mówi Alina. Jako rodzice rozumiemy oczywiście wszystko, co Alina do nas mówi. Rozumiemy także, kiedy opowiada nam swoje cudowne sny. Ostatnio przyśnił jej się prezydent Reagan – siedział na ławce razem z nią i jej mamą: „Był dla nas bardzo uprzejmy i wcale nie sprzedał nam żadnej broni”.

Na początku 1987 roku Alina została poddana diagnozie przez Miejski Wydział Edukacji (City Board of Education) w Nowym Jorku w celu określenia możliwości umieszczenia jej następnej jesieni w przedszkolu publicznym. Badający ją psycholog był absolutnie zaskoczony, że może zastosować w jej przypadku wszystkie językowe podtesty testu inteligencji, ponieważ był przyzwyczajony, że w przypadku głuchych dzieci może stosować tylko podtesty wykonaniowe. Wyniki Aliny w językowych podtestach testu inteligencji mieściły się, z jednym wyjątkiem, na poziomie przeciętnym i ponadprzeciętnym dla słyszących dzieci w jej wieku. Psycholog napisał, że badanie to „potwierdziło potrzebę stosowania z powodu korzyści, jakie wynikają dla poziomu rozwoju języka receptywnego Aliny, *Cued Speech*”.

Na spotkaniu Komitetu do spraw Niepełnosprawnych Miejskiego Wydziału Edukacji postanowiono, że Alina będzie uczęszczała do publicznego przedszkola i będzie tam miała także specjalistyczne zajęcia przeznaczone dla dzieci z uszkodzeniem

słuchu. Otrzymała też możliwość korzystania z pomocy zatrudnionego na pełny etat transliteratora. System edukacji w Nowym Jorku okazał się więc zaskakująco pozytywnie nastawiony do potrzeb Aliny (częściowo przynajmniej z powodu wpływu, jaki wywierała tutaj Liga na rzecz Osób z Uszkodzeniami Słuchu).

Przeprowadzone ostatnio w Lidze testy (bez używania *Cued Speech*) wykazały rzecz zdumiewającą: ekspresja językowa Aliny znajduje się na poziomie o 1 rok i 8 miesięcy wyższym niż poziom słyszających dzieci w jej wieku. Te rezultaty zostały przez nią osiągnięte w Obrazkowym Teście Słownikowym (*One-Word Picture Vocabulary Test*) i są czymś niezwykle dla niesłyszącego dziecka. W teście języka receptywnego Alina osiągnęła wynik na poziomie 6 miesięcy poniżej wyniku dla jej grupy wiekowej. Liz Ying, specjalista z Ligi, tłumaczy tę rozbieżność tym, że w teście brak jest wskazówek kontekstowych. W jej ocenie funkcjonalny słownik Aliny jest zdecydowanie na poziomie wyższym niż oczekiwany w stosunku do dzieci w jej wieku.

Niestety, jesienią 1986 roku słuch Aliny jeszcze się pogorszył i teraz uszkodzenie sięga 117 dB w jednym i 114 dB w drugim uchu. Ostatnio Alina otrzymała nowe aparaty o silniejszych odbiornikach, co zwiększa jej możliwości słyszenia do tego stopnia, że Alina jest w stanie zrozumieć całe zdanie dotyczące znanego jej kontekstu, wykorzystując tylko słuch. Jest to dla nas dowodem na to, że w przeciwieństwie do powszechnej opinii, metoda *Cued Speech* nie tylko nie przeszkadzała w treningu słuchowym, ale pomogła Alinie rozwinąć jej umiejętności w zakresie wykorzystania resztek słuchu – to zapewnienie poparte jest także badaniami przeprowadzonymi przez Charlier i Paulissen w 1986 roku. Co więcej, wierzymy w to, że fonetyczna natura *Cued Speech* pomogła Alinie nauczyć się czytać samodzielnie, jeszcze zanim ukończyła 5 lat. Czasami zabiera nam z ręki książkę, którą jej czytamy, i czyta ją głośno sama. Alina czytała także fragment książki dla około 25 dorosłych, którzy uczestniczyli w pokazie metody *Cued Speech*, sponсорowanym przez władze szkolne miasta Nowy Jork.

Ubiegłego lata pojechaliśmy znów odwiedzić naszych krewnych w Niemczech. Za pomocą *Cued Speech* nauczyliśmy Alinę kilku niemieckich słów. Mamy nadzieję, że któregoś dnia będzie chciała nauczyć się mówić po niemiecku.

W ciągu tych czterech lat, które minęły od chwili, gdy dowiedzieliśmy się, że Alina nie słyszy, nasza początkowa roz-

pacz przemieniła się w nadzieję. Jesteśmy dumni z jej osiągnięć i spokojni o jej przyszłość, chociaż mamy świadomość, że jej wzrostowi będą towarzyszyły także okresy cierpienia. Alina jest dzieckiem bystrym i towarzyskim. Jesteśmy przekonani, że *Cued Speech* była znaczącym instrumentem w sukcesach, które już osiągnęła.

Uzupełnienie z roku 1992

Synnove Trier-Engelman

Po ukończeniu przedszkola Alina zaczęła uczęszczać do szkoły integracyjnej nr 154 na Brooklynie. Przez prawie cały czas towarzyszył jej tłumacz *Cued Speech*. Nie ma żadnych trudności w radzeniu sobie z pracą w szkole i jest znakomitą uczennicą. Ma zorganizowane specjalne zajęcia uzupełniające pięć razy w tygodniu i uczęszcza także na terapię mowy dwa razy w tygodniu po zajęciach w szkole. Jej mowa nie jest perfekcyjna, ale nauczyciele i jej rówieśnicy z klasy rozumieją ją całkiem dobrze, a Alina znakomicie radzi sobie z odczytywaniem z ust. Kilka razy została też wybrana, aby zaśpiewać w świątecznym chórze, i to bardzo jej się podobało.

Od 6. roku życia Alina tańczy także w Amerykańskim Teatrze Tańca Osób Głuchych (American Dance Theatre of the Deaf). Tam nauczyła się migać i jest w tym całkiem dobra. Kocha taniec i brała już udział w wielu przedstawieniach, w tym też tych, które odbywały się daleko od Nowego Jorku, np. w Rochester. Ostatnio jeden z niemieckich magazynów zamieścił artykuł o Amerykańskim Teatrze Tańca i opatrzył go zdjęciami jego członków, w tym także Aliny. Ponieważ Alina uczy się w klasie integracyjnej, wydaje nam się to bardzo ważne, by spotykała się z niesłyszącymi rówieśnikami w swojej klasie tańca.

Alina jest żarliwym czytelnikiem. W drugiej klasie w teście rozumienia czytanego tekstu osiągnęła wyniki na poziomie klasy ósmej. Kiedy była w klasie III, osiągnęła niezwykle wysokie wyniki w standaryzowanym teście czytania i teście matematycznym. Jej wyniki w zakresie czytania mieściły się

na poziomie 99 centyla wśród grupy uczniów klas III z całego kraju. Wiemy, że było to możliwe jedynie dzięki *Cued Speech*. Teraz, kiedy Alina jest w IV klasie, często zdarza się nam, że widzimy ją czytającą „New York Times’a”. Bardzo lubi czytać biografie, książki historyczne, książki autorstwa Nancy Drew, Judy Blume i *Klub Nian* (*Babysitters’ Club*).

Ponieważ pochodzę z Niemiec, jeździmy tam co dwa lata na wakacje. Alina jest zainteresowana językiem niemieckim i nauczyła się już kilku słów dzięki temu, że mówiłam je z fonogestami. Kilkakrotnie robiła także zakupy w sklepie i w jakiś sposób inni ją zrozumieli.

Alina dwukrotnie była już na tygodniowych obozach dla dzieci niesłyszących. W tym roku chce jednak pojechać na obóz wspólnie z dziećmi słyszącymi i niesłyszącymi. Większość z koleżanek i kolegów Aliny to osoby słyszące. Nikt z nich nie zna *Cued Speech*, częściowo także dlatego, że nie przywiązaliśmy do tego wagi. Alina nauczyła jednak swoją przyjaciółkę Noel alfabetu palcowego i potem obie dziewczynki nauczyły także resztę klasy. Kiedy jestem gdzieś w pobliżu, używają go jako swojego sekretnego języka.

Mamy letni domek w górach, w Catskill Mountains, i Alina spędza tam dużo czasu ze swoją słyszącą koleżanką, Pearl. W ciągu roku dziewczynki czasem się odwiedzają i od czasu do czasu do siebie piszą listy albo telefonują, co Alina bardzo lubi. Tego lata planujemy nauczyć Pearl *Cued Speech*,

Używanie *Cued Speech* jest dla naszej rodziny bezcennym skarbem i to właśnie ta metoda pozwala Alinie być włączoną we wszystkie nasze rozmowy. Ponieważ Alina dysponuje tak bogatym słownikiem i tak dużo czyta, interesuje się po prostu wszystkim, niezależnie od tego, czy jest to David Duke, czy dziura ozonowa, czy cokolwiek innego, co zdarza się wokół niej. Nigdy nie zaakceptowałyby sytuacji, w której nie byłaby włączona w nasze rozmowy czy czuła się ignorowana, ponieważ jest przyzwyczajona do tego, że wie, co się wokół niej dzieje. Dzięki *Cued Speech* oczekuje, że będzie włączona do rozmowy i że będzie się z nią rozmawiać. Chce być aktorką, tancerką albo nauczycielką, kiedy dorośnie, ale przez większość czasu chce po prostu być „sławna”. Zobaczymy!⁴

⁴ Pierwsza część tej historii jest przedrukiem z „CS News” (jesień 1987 r.).

Streszczenie rozdziału

Nawet dzieci niesłyszące z dużym ubytkiem słuchu są w stanie skutecznie komunikować się ze swoimi rodzicami, niemal już od momentu narodzin. Stosując fonogesty oraz omówione w rozdziale zasady porozumiewania się z małym niesłyszącym dzieckiem, można skutecznie wspierać jego rozwój językowy. Istotną rzeczą jest, aby nauczanie języka odbywało się w formie przyjemnych dla dziecka i jego rodziców zabaw, których przykłady zamieszczono w rozdziale. Relacje kilkorga rodziców dzieci niesłyszących używających *Cued Speech* od pierwszego lub drugiego roku życia podkreślają fakt, że ich rozwój językowy w okresie przedszkolnym i szkolnym był porównywalny z poziomem rozwoju dzieci słyszących, a czasem nawet go przewyższał.

Rozdział IX

Rola słyszącego rodzeństwa i rówieśników

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Jednym z pierwszych źródeł informacji i języka dla małego słyszącego dziecka jest słuchanie toczących się wokół niego rozmów. Niesłyszące dziecko pozbawione jest tej możliwości. Bycie pozostawionym na uboczu jest jednym z nieszczęść uszkodzenia słuchu, które jednak może być do pewnego stopnia zniwelowane. Musisz używać fonogestów zawsze wtedy, kiedy rozmawiasz z innymi członkami rodziny w obecności twojego niesłyszącego dziecka. Niesłyszące dziecko prawdopodobnie zauważy, co przekazujesz innym z zastosowaniem fonogestów, i to pozwoli mu na rozumienie sytuacji. Niektóre małe dzieci na początku raczej obserwują to, co mówimy do innych z zastosowaniem fonogestów, a nie to, co mówi się z fonogestami bezpośrednio do nich. Osmond Crosby tak o tym napisał: „Nasze doświadczenie jest takie, że Dorothy była tak naprawdę zainteresowana fonogestami dopiero wtedy, kiedy rozmawialiśmy ze sobą, używając przy tym fonogestów. Nie zaczęła używać fonogestów, dopóki my nie zaczęliśmy ich używać w rozmowach między sobą. Szczególnie zmotywowana stała się wtedy, kiedy zaczęliśmy fonogestować do jej młodszej, 6-miesięcznej siostry”.

Używaj więc fonogestów, kiedy wołasz którekolwiek ze swoich dzieci. Niesłyszące dziecko widzi cię, jak fonogestujesz, i ma czas, by zobaczyć, kto przyjdzie, jeszcze zanim zaczniesz rozpoznawać imiona. Takie postępowanie ma dodatkową wartość, ponieważ dziecko może prawdopodobnie słyszeć twój krzyk (na-

wet jeśli jego uszkodzenie słuchu jest naprawdę duże) i w ten sposób odbierać język poprzez słyszenie, mowę i fonogesty.

Kiedy rodzic fonegestuje do rodzeństwa niesłyszącego dziecka, tworzy to naturalne dodatkowe konteksty dla powtarzania i wzmacniania. Powiedz coś do twojego niesłyszącego dziecka, a następnie powiedz to do jego brata lub siostry. Niesłyszące dziecko może uczyć się na podstawie doświadczenia swojego rodzeństwa, pod warunkiem, że może śledzić, co się wokół niego dzieje. Na przykład jeśli strofujesz lub karzesz jego brata czy siostrę, niesłyszące dziecko musi wiedzieć, dlaczego to robisz. Jeśli nie wie, może czuć się zagubione, przestraszone i przerażone, że za chwilę ono także zostanie ukarane. Fonogestowanie do rodzeństwa pozwoli także niesłyszącemu dziecku nie czuć się tak bardzo wyobcowanym.

Niektóre słyszące dzieci, zwłaszcza młodsze rodzeństwo, mogą nauczyć się fonogestów tak, jak uczą się dzieci niesłyszące – są jednak takie dzieci, które potrzebują systematycznego nauczania poszczególnych słów i wyrażeń. Sami musicie wybrać takie podejście, które będzie najbardziej odpowiednie dla waszego dziecka, będzie to zależało i od wieku dziecka, i od jego cech osobowych. Dużo uwagi i troski należy poświęcić także temu, aby zachęcać słyszące rodzeństwo do aktywnego używania fonogestów. Należy jednak robić to w taki sposób, by rodzeństwo nie czuło się do używania fonogestów zmuszane. Pochwały i różne inne formy pozytywnego zachęcania rodzeństwa są najlepszym sposobem osiągnięcia sukcesu.

Na początku stosowania fonogestów państwo Henegar często rozmawiali ze sobą przy stole, używając fonogestów, kiedy chcieli przekazać sobie wzajemnie jakieś informacje, o których dzieci nie powinny wiedzieć. To budziło oczywiście ciekawość dzieci i motywowało je do nauczania się fonogestów, ponieważ jak wszystkie dzieci, chciały dokładnie wiedzieć, o czym się w domu mówi. Dzieci były wtedy w wieku 1, 2, 4, 5 i 6 lat.

Przydatne może okazać się nauczanie młodszego dziecka kilku słów z fonogestami, aby dzieci mogły ich potem używać we wspólnej zabawie. Słyszące dziecko może nauczyć się np. słów określających różne części ubrania i używać ich, kiedy pomaga niesłyszącemu dziecku ubrać się na spacer. Dobrze jest też nauczyć się słów określających przedmioty używane do nakrywania stołu i używać ich w czasie wspólnego z dzieckiem wykonywania tej czynności.

Włączajcie rodzeństwo dziecka niesłyszącego w gry i zabawy, które prowadzicie w ramach terapii z dzieckiem niesłyszącym. To może wzmocnić motywację słyszącego dziecka do nauczania się fonogestów. Dzięki temu rodzeństwo może także nauczyć się inicjować gry i zabawy z niesłyszącym bratem czy siostrą.

Jeśli słyszący brat lub siostra będą dysponować przejrzystym narzędziem komunikowania się, mogą zapewnić niesłyszącemu dziecku niezwykle cenne środowisko językowe w czasie codziennych, zwykłych gier i zabaw. Czytanie niesłyszącemu dziecku z fonogestami, nauczenie go potrzebnych w grach i zabawach słów (np. do startu – gotowi – start!), wyjaśnianie, jak coś zrobić – tego wszystkiego i wiele jeszcze więcej mogą słyszący bracia i siostry nauczyć niesłyszące dziecko, jednocześnie budując z nim bliższą relację siostrzaną czy braterską, przyczyniając się do zbliżenia się do siebie wszystkich członków rodziny.

Słyszące rodzeństwo, które zna fonogesty, jest dla niesłyszącego dziecka dosłownie „bramą” do relacji z innymi słyszącymi osobami. Zwiększają w ten sposób szanse niesłyszącego dziecka na prawidłowy rozwój społeczny i nowe kontakty ze słyszącymi rówieśnikami. Rówieśnicy mogą wybrać: albo uczą się fonogestów, albo też poprzestaną na komunikowaniu się ustnym, zawsze jednak obecność fonogestującego brata czy siostry ułatwia zawieranie i podtrzymywanie takich znajomości. Ważne jest nie tylko tłumaczenie rówieśnikom tego, co mówi dziecko, ale także tłumaczenie niesłyszącemu dziecku tego, co mówią rówieśnicy. Często jest tak, że brat czy siostra lepiej rozumie mowę niesłyszącego dziecka niż jego rodzice.

Fonogestujący brat czy siostra mogą świetnie pełnić rolę niejako opiekuna niesłyszącego dziecka, rozumiejąc je, umiając się z nim porozumiewać, pracując z nim. Wykonywanie tej pożytecznej i wdzięcznej pracy, także poza domem rodzinnym, pomaga w budowaniu poczucia własnej wartości słyszącego dziecka.

Słyszące rodzeństwo czasem czuje się odrzucone

Małe niesłyszące dziecko wymaga więcej uwagi i wsparcia niż jego słyszące rodzeństwo. Trzeba je odwozić na zajęcia i przywozić z nich, odwiedzać regularnie lekarza, audiologa, dopasowywać i naprawiać jego aparaty słuchowe. Zazwyczaj więc rodzice poświęcają więcej czasu niesłyszącemu dziecku niż jego słyszącemu rodzeństwu. Słyszącemu dziecku często wydaje się, że życie całej rodziny skoncentrowane jest wokół dziecka niesłyszącego. Poczucie to przybiera czasem takie rozmiary, że prowadzi do wycofania się, buntu czy formułowania zdań typu: „chciałbym być niesłyszący, bo wtedy kochalibyście mnie”. Można zrobić kilka rzeczy, żeby zapobiec takim sytuacjom lub je złagodzić. Każdemu dziecku rodzice powinni codziennie poświęcać choćby krótką (ale o wysokiej jakości) chwilę każdego dnia, w każdym tygodniu. Brat czy siostra muszą być chwaleni za pomoc okazywaną niesłyszącemu dziecku. Dobrze byłoby, gdyby słyszące dziecko nauczyło się fonogestów.

Niesłyszące dziecko często jest przyczyną frustracji dla słyszącego rodzeństwa: trudno jest je zrozumieć, wytłumaczyć, że musi poczekać na swoją kolej, powstrzymać, kiedy robi coś złego itp. Czasem jest konieczne, aby rodzice porozmawiali o tym ze słyszącym dzieckiem, na przykład w taki sposób: „wiem, że Jimmy ci przeszkadza. On nie rozumie, dlaczego nie może zabierać twoich zabawek, czasem je niszczy. Czasem cię uderzy, ale ja nie pozwalam tobie uderzyć jego. Kiedy Jimmy awanturuje się z tobą, on nie rozumie tego, co ty do niego mówisz, to ty jesteś odpowiedzialny za rozwiązanie konfliktu. Jeśli nauczysz się fonogestów, będzie ci łatwiej go zrozumieć i powiedzieć mu wszystko, co chcesz. Będiesz mógł mu wytłumaczyć, dlaczego zabraniasz mu robić różne rzeczy. Ja też miałam takie problemy, zanim nauczyłam się fonogestów. Bałam się go ukarać, ponieważ nie wiedziałam, czy on rozumie, za co jest karany”.

Rodzice powinni odnosić się z wrażliwością do trudności przeżywanych przez słyszące dzieci, związanych z zaakceptowaniem tego podwójnego standardu, gdy to dziecko niesłyszące doświadcza pewnych przywilejów, przynajmniej do tej chwili, kiedy w rodzinie nie uda się wypracować przejrzystych reguł

komunikowania się. Słyszące dzieci są w stanie zaakceptować to wszystko, ale pod warunkiem, że rodzice okażą im wiele cierpliwości i zrozumienia.

Linda Balderson opowiedziała nam o klubie *Q* (*cueing club*), dzięki któremu udało jej się zmotywować rodzeństwo do nauczenia się fonogestów: „Najlepszym z pomysłów, który wykorzystaliśmy, żeby zmotywować Tanyę do nauczenia się fonogestów, było zainteresowanie fonogestowaniem jednej z jej przyjaciółek. Zapisalam obie dziewczynki do klubu dla dzieci fonogestujących, który działał w szkole Tiffany. Tanya umiała już fonogestować całkiem dobrze, więc często pomagała nauczycielowi w pracy z młodszymi dziećmi. Dziewczynki były zadowolone, ponieważ fonogesty stały się ich sekretnym kodem, którego mogły używać w swojej szkole”.

Jeśli słyszącemu rodzeństwu zleci się zadanie nauczenia czegoś młodszego niesłyszącego brata lub niesłyszącą siostrę i jeśli poradzą sobie z tym zadaniem, poczucie bycia wyłączonego z rodziny znika lub maleje. Jeden z naszych autorów wielokrotnie powtarza: „Specjalnym darem pana Boga dla niesłyszącego dziecka, zaraz po jego matce, jest słyszący starszy brat lub słyszająca starsza siostra, którzy znają fonogesty”.

Zazwyczaj łatwiej jest namówić do systematycznego fonogestowania siostrę niż brata. Jeśli nawet i brat, i siostra uczą się fonogestów, często dzieje się tak, że to siostra przyjmuje rolę nauczycielki i bierze niejako pod swoje skrzydła niesłyszącego brata czy siostrę. Bracia, jeśli nawet uczą się fonogestów, mówią niewiele więcej, niż jest to potrzebne, żeby rozwiązać jakiś konflikt lub ustalić reguły gry. Wydaje się nam, że jest to związane z tym, jak zazwyczaj wyglądają zabawy chłopców: więcej jest w nich fizycznych ćwiczeń niż zabaw wymagających mówienia. Żeby się wspólnie bawić, potrzebują oni jedynie minimum słownego porozumiewania się, a za to więcej gestów i ruchu. Są oczywiście wyjątki od tych reguł, jest ich zresztą więcej, niż moglibyśmy przypuszczać.

Wyjaśnieniem sytuacji, w jakich mężczyźni w rodzinie nauczyli się biegle fonogestować i robią to konsekwentnie, jest prawdopodobnie to, że w takich rodzinach istnieje tradycja wspólnych zajęć i rozrywek, w których uczestniczą wszyscy jej członkowie. Nawet jeśli pozostawieni sami sobie chłopcy wybierają raczej zabawy niewymagające zbyt wiele mówienia, wspólne spotkania całej rodziny mogą przyczynić się do zmiany w za-

chowaniu dzieci. Przychodzą nam obecnie na myśl dwie takie rodziny, w których chłopcy biegle fonogestowali. W obydwu tych rodzinach istniała tradycja wspólnego spędzania czasu.

Różne czynniki, a przede wszystkim dynamika funkcjonowania każdej z rodzin, mają wpływ na poziom akceptacji niesłyszącego dziecka przez jego rodzeństwo i na wzajemne interakcje między dziećmi. Dale Atkins (1987) w artykule *Rodziny z dziećmi z uszkodzonym słuchem* wymienia wśród tych czynników następujące: wielkość rodziny, kolejność urodzenia dzieci, płeć dzieci, role rodzinne i zadania pełnione przez różnych członków rodziny, status materialny, stosunki prawne łączące członków rodziny, zakres rywalizacji między rodzeństwem, styl wychowania i in.

Jeśli chodzi o styl wychowania, to warto przytoczyć to, co powiedziała Anne Henegar, siostra Leah. Píše ona, że wszystkie dzieci w rodzinie nauczyły się fonogestów: „To była zwykła kolej rzeczy. Fonogestów nauczyliśmy się wszyscy”.

Charles Swadley stwierdza, że jeśli niesłyszące dziecko jest najstarsze w rodzinie, prawdopodobieństwo, że młodsze rodzeństwo nauczy się fonogestów, jest znacznie mniejsze niż wtedy, kiedy dziecko niesłyszące rodzi się jako drugie czy też kolejne. Starsze rodzeństwo chętniej nauczy się fonogestów, chcąc poprzez to pomóc młodszemu dziecku.

Linda Balderson pisze o swoim doświadczeniu, które nauczyło ją, jak ważna jest właściwa percepcja uczuć przeżywanych przez słyszące rodzeństwo: „Kiedy zabierałam Tiffany na różne wizyty do specjalistów, zazwyczaj w tym czasie zostawiałam Tanyę z opiekunką. Chciała zawsze z nami chodzić, wydawało się jej, że te nasze wspólne wyprawy to przyjemność. Problem się rozwiązał, kiedy kilka razy zabrałam Tanyę z nami. Jak tylko zdała sobie sprawę, że te nasze wyprawy nie są wcale zabawne, chętnie zostawała w domu”.

Osmond Crosby wskazuje na to, że dzieci zazwyczaj mają duże zdolności przystosowawcze. Píše, że miał kiedyś okazję przysłuchiwać się seminarium, na którym rodzeństwo niesłyszących dzieci dyskutowało o problemach związanych z relacjami z niesłyszącym bratem czy siostrą: w tym, co mówili, w swoich uczuciach, byli bardzo szczerzy. Powtarzała się myśl, że widocznie tak miało być, że po prostu tak ma wyglądać codzienne życie w ich rodzinie.

Co najbardziej niepokoi rodzeństwo

Leslie Kravitz¹

Podstawowym problemem, który niepokoi słyszące rodzeństwo niesłyszących dzieci, jest nierówność zasad stosowanych w rodzinie. Dzieci nie tylko czują, że muszą więcej niż ich rodzeństwo pomagać rodzicom w pracach domowych, ale także są świadome, że rodzice mają wobec nich większe oczekiwania. Dzieci chcą i oczekują, żeby życie było sprawiedliwe. Jeśli nie jest, stają się smutne i oburzone tym faktem. Niektóre dzieci ukrywają te uczucia i rzadko je wyrażają. Inne wyrażają je poprzez brak chęci współpracy. Rozwiązanie tych problemów wymaga od rodziców sporych umiejętności. Niesłyszące dziecko może nie być w stanie uczestniczyć w równomiernym podziale obowiązków domowych, może nie umieć przestrzegać zasad bez ciągłego ich powtarzania, prowadzenia ze strony dorosłych, wsparcia. Rodzice, którzy muszą odłożyć inną pracę i nadzorować wykonywanie różnych obowiązków przez niesłyszące dziecko, czasem wolą więc po prostu mniej od niego wymagać. To może zmniejszyć stres rodziców, ale jednocześnie zwiększyć dyskomfort odczuwany przez słyszące rodzeństwo.

Rodzeństwo doświadcza wielu emocji, które bezpośrednio wpływają na ich relacje z niesłyszącym bratem czy siostrą:

1) Zazdrość. Rodzeństwo często ma poczucie, że ich niesłyszący brat lub siostra są bardziej przez rodziców kochani, otrzymują od rodziców więcej uwagi, rodzice wydają też dla na ich potrzeby więcej pieniędzy.

2) Złość. To uczucie pojawia się, jeżeli plany całej rodziny muszą zostać zmienione lub odwołane ze względu na potrzeby dziecka z uszkodzonym słuchem, czasem także wtedy, kiedy rodzeństwo czuje się zbyt obciążone opieką nad niesłyszącym bratem czy siostrą.

3) Zażenowanie. Szczególnie w okresie dorastania może pojawić się uczucie zażenowania z powodu np. niewyraźnej mowy niesłyszącego brata czy siostry, ich specyficznego języka lub zachowania.

¹ Leslie Kravitz jest pracownikiem socjalnym w szkole dla niesłyszących (Hearing Impaired Program, Fairfax County School), ma duże doświadczenie w pracy z rodzeństwem dzieci niesłyszących.

Właściwa i przekazana rodzeństwu we właściwym czasie informacja o uszkodzeniu słuchu dziecka jest niezbędną pomocą w redukowaniu stresu związanego z posiadaniem niepełnosprawnego brata czy siostry.

Rodzice powinni pamiętać o następujących kwestiach:

1) Rodzeństwo ma prawo do uczciwej, bezpośrednio im przekazanej i zrozumiałej dla nich informacji o różnych aspektach niepełnosprawności ich brata czy siostry.

2) Informacje te powinny być ciągle powtarzane i uzupełniane, wraz z dorastaniem dzieci.

3) Zakres informacji powinien być uzależniony od wieku i poziomu rozwoju rodzeństwa niesłyszącego dziecka.

Wśród informacji przekazywanych rodzeństwu niesłyszącego dziecka powinny się znaleźć następujące:

1) Informacje o samym uszkodzeniu słuchu:

– jaki jest wpływ uszkodzenia słuchu na rozwój mowy i języka,

– jak działają aparaty słuchowe, implanty ślimakowe i inne środki wspomagające,

– jaka jest przyczyna zaburzenia słuchu (jeśli jest rodzicom znana),

– informacje o działaniu różnych urządzeń wspierających (dekoder TV, TDD),

– prognozy dotyczące uszkodzenia słuchu,

– rozumienie specyfiki kultury osób głuchych i wartości ważnych dla nich,

– świadomość istnienia różnych opcji edukacyjnych (fonogesty, Komunikacja Totalna, metody ustno-słuchowe).

2) Informacje od rodziców:

– oczekiwania rodziców wobec słyszących dzieci, które mają obecnie i będą mieć w przyszłości w związku z uszkodzeniem słuchu ich brata czy siostry,

– jasno sprecyzowany zakres odpowiedzialności słyszącego rodzeństwa za niesłyszącego brata czy siostrę,

– oczekiwane sposoby wspomagania niesłyszącego brata czy siostry w domu.

3) Informacje pomagające rodzeństwu zrozumieć siebie samych:

– jest czymś normalnym, że przeżywa się całą gamę rozmaitych emocji w odniesieniu do niesłyszącego brata czy siostry,

– posiadanie niesłyszącego brata czy siostry ubogaca ich słyszące rodzeństwo.

4) Informacje o tym, jak postępować w relacjach z rówieśnikami:

– jak informować kolegów i koleżanki o tym, że brat czy siostra nie słyszą,

– jak radzić sobie z pytaniami i dokuczaniem ze strony rówieśników,

– kwestie związane z zapraszaniem rówieśników do domu.

5) Informacje o tym, jak radzić sobie z pytaniami i oczekiwaniami ze strony sąsiadów, szkoły i środowiska lokalnego.

Jak rodzeństwo może nauczyć się fonogestów

W niektórych przypadkach rodzeństwo wykorzystuje okazje do nauczania się fonogestów w domu, często jednak dobrze jest, jeśli zdecyduje się wziąć udział w warsztatach prowadzonych przez instruktora.

Dobrym pomysłem jest tworzenie w szkołach, gdzie uczą się dzieci posługujące się fonogestami, „klubów fonogestowych”, w których spotykają się koledzy i koleżanki dziecka, aby nauczyć się fonogestów. Brat czy siostra niesłyszącego dziecka także mogą uczęszczać do takiego klubu i pełnić w nim rolę ekspertów. Rodzeństwo może też brać udział w kursach fonogestów organizowanych przez te szkoły.

Jednym z bardziej skutecznych sposobów nauczania się fonogestów przez dzieci jest zorganizowanie przez kilka rodzin *cue parties* – spotkań z dziećmi z zaprzyjaźnionych rodzin, gdzie będą organizowane zabawy z wykorzystaniem fonogestów, fonogestowymi instrukcjami i gdzie będzie coś smacznego do jedzenia.

Rodzeństwo dzieci niesłyszących uczy się fonogestów w różnym czasie i jest to dla różnych dzieci mniej lub bardziej łatwe, różny jest też stopień motywacji do podjęcia tego zadania. Sarina Roffe radzi, aby wszystkich członków rodziny nauczyć,

w jaki sposób należy rozmawiać z osobą niesłyszącą (mówimy wyraźnie, ale bez przesadnej artykulacji, nie zasłaniamy twarzy przy mówieniu itp.). Te umiejętności pomogą w nawiązywaniu rozmów z osobami, które nie fonogestują, ale przydadzą się także w nauce fonogestów.

Rodzice mogą także zwiększyć motywację dzieci do uczenia się fonogestów poprzez zwiększanie ich wrażliwości na to, czym jest uszkodzenie słuchu. Można to zrobić np. poprzez próbę oglądania telewizji bez użycia głosu czy też próbę zrozumienia, czego żądają od dziecka rodzice, jeśli prośba jest wyrażona tylko poprzez ruch warg, bez użycia głosu. Pomoże to „doświadczyć”, czym jest uszkodzenie słuchu.

Wartość wsparcia ze strony rodzeństwa

Wspólnym wątkiem, który przewija się we wszystkich niemal otrzymanych przez nas relacjach od słyszącego rodzeństwa osób z uszkodzeniem słuchu, jest to, że niesłyszące dzieci mogą dzięki słyszącemu rodzeństwu nauczyć się lepiej mówić. Inne wartości to takie, że od słyszącego rodzeństwa doznają ogromnego wsparcia społecznego i poczucia wspólnoty, pomaga to w osiągnięciu równowagi emocjonalnej i stabilności. Wiele osób podkreśla, że od słyszącego fonogestującego rodzeństwa dzieci uczą się więcej niż od rodziców czy nauczycieli.

Wszystkie rodziny mówią o tym, że fonogestujący brat czy siostra są dla rodziców dobrodziejstwem, dzięki nim rodzice mogą bardziej sprawiedliwie i efektywnie wykorzystywać czas, mając świadomość, że część z ich obowiązków wypełniają słyszące dzieci. Rodzeństwo może dla niesłyszącego dziecka zrobić znacznie więcej niż ktokolwiek inny: może zaspokoić potrzebę posiadania towarzystwa, a jednocześnie wspierać językowy i społeczny rozwój dziecka. W wielu nadesłanych do nas relacjach dziecko niesłyszące było jedynym takim dzieckiem w całej szkole, co sprawiało, że potrzeba mówiącego z fonogestami rówieśnika stawiała się bardzo duża.

Wszyscy członkowie rodziny powinni wykazywać dużą wrażliwość na przeróżne konsekwencje głuchoty dziecka. Najważniejszą rzeczą, jakiej mogą dokonać rodzice, to zapewnienie dziecku dostępu do wszelkich rozmów i czynności, jakie odbywają się w rodzinie. Niektórzy ludzie myślą, że fonogesty potrzebne są tylko wtedy, kiedy mówią do dziecka coś szczególnie istotnego, i chcą, by dziecko to dokładnie zrozumiało. Należy jednak zauważyć, że słyszące dzieci słuchają wszystkiego, a nie tylko tego, co jest szczególnie ważne, czy też tylko tego, o czym powinny wiedzieć. Nawet te rzeczy, które mogą wydawać się nieistotne, są ważne, nadają życiu dziecka określoną perspektywę. Słyszący członkowie rodziny słuchają żartów i błahostek, i tego też powinno „słuchać” niesłyszące dziecko za pomocą fonogestów. Humor ubogaca nasze życie, a zabawne komentarze mogą łatwo umknąć uwadze niesłyszącego dziecka, jeśli nie będzie miało wyraźnego wzrokowego dostępu do tego, co zostało powiedziane.

Wielu nowych rzeczy uczymy się przypadkowo, słuchając czy wręcz podsłuchując rozmowy innych. Pełne włączenie niesłyszającego dziecka w życie rodzinne jest jedynym sposobem na przezwyciężenie tragicznego poczucia izolacji, doświadczanego w różnym stopniu przez osoby z głębokim i znacznym uszkodzeniem słuchu.

Jennifer Ziebell podkreśla to, że szczególnie w rozmowach przy stole ważne jest, żeby umieć fonogestować i prawą, i lewą ręką. Zazwyczaj jest tak, że nasza dominująca ręka zajęta jest przy stole trzymaniem sztućca, co oznacza, że dziecko niesłyszące ma jedynie możliwość ograniczonej komunikacji z nami.

Obecność słyszącego rodzeństwa, fonogestującego lub nie, pomaga także nauczyć niesłyszące dziecko dobrych manier i grzeczności. Dziecko uczy się ich przez naśladowanie. Różnego rodzaju sytuacje pojawiające się w relacjach między dziećmi są także doskonałą okazją do wprowadzania nowego słownictwa w kontekście konkretnej sytuacji. Tak więc czasami rodzice właściwie chętnie patrzą na różnego rodzaju wybryki swoich dzieci, postrzegając je jako szansę używania i uczenia się języka.

Nie jest łatwo nauczyć niesłyszące dziecko dobrego zachowania, ponieważ nie jest ono świadome wielu rzeczy. Dziecko z głębokim lub znacznym uszkodzeniem słuchu, zanim zacznie mówić, musi sprawdzić wzrokiem, czy nikt inny w tym cza-

sie nie mówi, musi pamiętać, że osoby słyszące, nawet kiedy są w trakcie konwersacji, nie zawsze patrzą na siebie, mogą słuchać kogoś bez patrzenia na niego. Naturalnie pojawiające się sytuacje wchodzenia w relacje, rywalizacja między rodzeństwem, szczególnie jeśli rodzeństwo umie dobrze porozumiewać się z niesłyszającym bratem czy siostrą, są ciągłą szkołą uczenia się rozwiązywania problemów związanych ze wspólnym życiem. Rodzice powinni pełnić rolę doradców, czasem kontrolerów, ale bez nadmiernego zrządzenia.

Kilka przykładów niesłyszających dzieci posiadających prawdziwie wspierające rodzeństwo

Szczególnie interesujące są sytuacje, w których dwoje lub więcej braci czy sióstr nauczyło się fonogestów. Zamieszczone poniżej przykłady poparte są relacjami otrzymanymi bezpośrednio od rodzeństwa osób niesłyszających.

Leah Henegar

Siostry Leah, Anne i Jane, używały w rozmowach z nią fonogestów przez cały czas wspólnego mieszkania w domu rodzinnym. Wszystkie trzy siostry razem uczyły się, klóciły, ale i współpracowały. Anne i Jane nauczyły Leah wszystkiego: nauczyły ją języka, przekazały różne informacje o życiu, były jej tłumaczami w trakcie rozmów, wspólnego oglądania telewizji itp. W tym wszystkim były jej siostrami i koleżankami.

John Nemeth

Kiedy po raz pierwszy go spotkałem, John miał 5 lat, a jego dwie siostry, 12-letnia Christine i 9-letnia Nicole, były już zaawansowane w fonogestowaniu. Ich matka, Mary, napisała ostatnio: „Kiedy Nicole pisała w tym roku eseje, aby zdobyć stypendium i dostać się na uniwersytet, napisała dużo o swojej satysfakcji i zadowoleniu z faktu osiągnięcia przez Johna sukcesu. Miał Pan rację, mówiąc, że starsza siostra to prawdziwy skarb, a John ma aż dwie starsze siostry!”

Jak wynika z tego listu i wielu innych, słyszące rodzeństwo jest dumne z osiągnięć swego niesłyszącego brata czy siostry i swojego udziału w odnoszonych przez nich sukcesach.

Alisa Fleetwood

Alisa zaczęła używać fonogestów późno, dopiero w wieku około 12 lat, po kilku latach różnych doświadczeń uczestnictwa w rozmaitych programach słuchowo-ustnych, które okazały się dla niej zbyt trudne. Cała jej rodzina, rodzice oraz dwóch braci, Earl i Raymond, nauczyli się biegle władać fonogestami i okazali Alisie wiele wsparcia.

Scott Johndrow

Siostra Scotta, Kimberly, i David, jego brat, byli dla niego ogromnym wsparciem przez wszystkie lata szkoły podstawowej i średniej. Było to tym istotniejsze, iż Scott był jedynym dzieckiem z uszkodzeniem słuchu w całej szkole.

Alexander McDonnel

Anna McDonnel, mając zaledwie cztery lata, знаła już fonogesty i z dumą używała ich w komunikacji ze swoim niesłyszącym, 22-miesięcznym bratem, pokazując mu rozmaite książeczki. Mamy nagrania tych zabaw, które stały się materiałem szkoleniowym, pokazywanym w całych Stanach i kilku krajach Europy. Anette McDonnel, ich matka, potwierdza, że to przede wszystkim Anna nauczyła Alexandra języka.

Anna McDonnel

siostra Alexandra, 1991

Mój niesłyszący brat, Alex, zupełnie zmienił perspektywę mojego życia, wielu rzeczy prawdopodobnie nie doświadczyłabym, gdyby nie on. Niektóre z tych rzeczy były dobre, inne były złymi doświadczeniami. Tak jak w każdej innej rodzinie, są plusy i minusy posiadania brata, niezależnie od tego, czy jest on osobą słyszącą, czy nie. Jednym z tych doświadczeń jest doświadczenie odpowiedzialności. Jako siostra Alexa, byłam odpowiedzialna za to, żeby dawać mu dobry przykład. Byłam jego tłumaczem, kiedy ludzie go nie rozumieli lub nie mogli się z nim dogadać. Jeśli tylko miał trudności, byłam obok niego,

żeby mu pomóc. Mamy jeszcze młodszego brata i młodszą siostrę, więc to ja sama jestem cały czas jakby jego opiekunką.

W wielu sytuacjach Alex jest traktowany tak jak każde normalne dziecko, ale jeśli tego potrzebuje, rodzice traktują go inaczej niż nas. Czasami myślałam sobie, że to jest niesprawiedliwe, ale potem zrozumiałam, że sprawiedliwie to nie zawsze znaczy równo.

Moje życie z Alexem to nie tylko odpowiedzialność. To także zupełnie nowe doświadczenia. Alex jest nie tylko niesłyszący, ale także niepełnosprawny intelektualnie, myślę, że poprzez to stałam się wrażliwa na ludzi niepełnosprawnych w ogóle. Dzięki Alexowi doświadczałam także wiele sytuacji, w których musiałam tłumaczyć mu nowe doświadczenia i pomagałam mu je zrozumieć. Jeśli np. tłumaczyłam mu coś z przedmiotów ścisłych, czasami okazywało się, że lepiej rozumiem moje własne lekcje.

Alex jest bardzo przyjacielski, zabawny i chce wiedzieć o wszystkim, co dzieje się w domu: „Kto dzwoni?”, „Dlaczego pies szczeka?” – to są pytania, które słyszymy codziennie. Kiedy przyglądam się, jak próbuje nauczyć się czegoś nowego lub czegoś trudnego, i widzę, jak promienieje, kiedy mu się to udaje, jestem bardzo dumna, że jestem jego siostrą. Kiedy Alex gra w koszykówkę w czasie Olimpiady Specjalnej w swojej szkole, cieszy się niezależnie od tego, czy jego drużyna wygrywa, czy przegrywa. Kiedy po kilku nieudanych próbach piłka w końcu łąduje w koszu, krzyczy z radości i biegnie „przybić piatkę”.

Ponieważ mieszkamy razem przez całe życie, nie mogę wyobrazić sobie, żeby mogło być inaczej. Kiedy mówię do niego, zawsze używam fonogestów i to pomaga nam czuć się blisko siebie.

Amy McGlone

Amy jest niesłyszącą dziewczyną, która jak nam się wydaje, ma największą liczbę fonogestującego rodzeństwa. Amy mieszka w Spotsylvanii, ma 15 lat, uczy się w średniej szkole integracyjnej. W systemie integracyjnym uczyła się od począt-

ków swojej edukacji. Ma dwóch braci i trzy siostry, wszyscy doskonale znają od wielu lat fonogesty. Obecnie fonogestów nauczyła się także szwagierka Amy. Podczas wszystkich etapów dotychczasowej edukacji Amy zawsze miała wielu słyszących przyjaciół, którzy posługiwali się fonogestami.

Malinda, najstarsza siostra Amy, pracowała jako transliterator, kiedy uczyła się w *college'u*. Spędziła także rok w Tajlandii, ucząc i pracując jako transliterator niesłyszącego chłopca. Shelly pracuje obecnie jako transliterator w Wellesley College i studiuje w pobliskim uniwersytecie państwowym Bridgewater. Suzanne pracuje z trzyletnim niesłyszącym chłopcem w szkole Montessori. Czasami jest tam zastępowana przez swojego brata, Matta.

Rodzice Amy, Kent i Peggy McGlone'owie, wzięli udział w trzydniowych warsztatach w 1978 roku i od tamtej pory zaczęli zamiast języka migowego używać fonogestów. W lecie tego samego roku cała rodzina przyjechała na kurs wakacyjny prowadzony w Uniwersytecie Gallaudeta. Następnej wiosny pani McGlone zatelefonowała do nas i zapytała, czy czwórka jej dzieci mogłaby w jakiś sposób pomóc w organizacji warsztatów. Zapewniła nas, że dzieci nie potrzebują już uczestniczyć w żadnych lekcjach, ponieważ radzą sobie tak dobrze, jak ich nauczyciele. Nie bardzo w to wierzyliśmy, ale zapewniliśmy panią McGlone, że jej dzieci z pewnością będą mogły pomóc nam w warsztatach. Kiedy dzieci przyjechały i mogliśmy z nimi porozmawiać, zobaczyliśmy, że ich matka wcale nie przesadzała. Pozwoliliśmy im pracować we wszystkich miejscach, w których chcieli: pracowali jako instruktorzy na kursach i wychowawcy w żłobkach. Od tego czasu wszyscy pracują jako profesjonaliści, ucząc, transliterując, wyjaśniając i promując fonogesty. McGlone'owie to z pewnością najbardziej fonogestująca rodzina świata!

Amy, moja rodzina, ja i fonogesty

napisała Malinda McGlone, siostra Amy

Trudno jest mi wyrazić, jak wielki wpływ na moje życie wywarła moja siostra Amy. Jestem przekonana, że to, jaka je-

stem dzisiaj, spowodowane jest przede wszystkim obecnością Amy, tym, czego się od niej nauczyłam.

Miałam 12 lat, kiedy u Amy, która wtedy była niemowlęciem, zdiagnozowano uszkodzenie słuchu. Pamiętam, że nie rozumiałam, dlaczego mama i tato są tym faktem tak przejęci. OK – myślałam, dziecko nie słyszy, ale po co robić z tego taki problem? Dziewczynka nie słyszy, ale poza tym jest najśliczniejszym niemowlęciem, jakie kiedykolwiek widziałam. Zachowuje się tak, jak każde inne dziecko. W tamtym czasie oczywiście w ogóle nie zdawałam sobie sprawy z tego, jakie są konsekwencje głuchoty i jaki jest jej wpływ na umiejętność komunikowania się.

Stało się to dla mnie jaśniejsze, kiedy nasza rodzina zrobiła już wszystkie rzeczy, które pewnie robi każda rodzina po otrzymaniu diagnozy o uszkodzeniu słuchu. Zawoziliśmy ją do wielu lekarzy, w domu pojawiali się różni ludzie o bardzo zaferowanych twarzach, którzy bawili się z Amy i jej rodzeństwem w puszczanie baniek mydlanych, Amy dostała aparaty słuchowe (choć zdecydowanie uważała, że lepszym miejscem dla nich jest jej buzia lub ewentualnie muszla klozetowa niż jej uszy), a cała rodzina (jest nas ośmioro) gromadziła się wokół stołu i monotonnie śpiewała „ba, ba, ba” tak długo, aż Amy dołączała do naszego chóru. Głuchota Amy oznaczała dla całej naszej rodziny uczestnictwo w projekcie, który zjednoczył całą naszą rodzinę, a którego celem było nauczenie Amy komunikowania się i funkcjonowania w społeczeństwie osób słyszących, a przede wszystkim nauczenie Amy, jak być po prostu jednym z członków naszej rodziny.

Kiedy nasza rodzina nauczyła się zasad migania (*Signing Exact English* – SEE)², na początku byliśmy bardzo zadowoleni, że umiemy się z nią porozumiewać. Poza tym język migowy był wtedy „cool” i mogłam nauczyć wszystkich moich przyjaciół kilku słów z tego „milczącego języka”. Niestety, po jakimś czasie zauważyłam, że kiedy migam do Amy, muszę całkowicie przeformułować kierowane do niej zdania, tak aby dopasować je do składni języka migowego. Im Amy stawała się starsza, a rozmowy z nią coraz bardziej skomplikowane, coraz bardziej zdawałam sobie sprawę z tego, jak bardzo w rozmowach z Amy

² Jest to metoda o założeniach podobnych do stosowanego w Polsce systemu językowo-migowego.

muszę zniekształcać mój naturalny sposób mówienia. Tym, co przeszkadzało mi najbardziej, było to, że muszę mówić do Amy w nienaturalny, sztuczny sposób, podczas gdy w rozmowach z rodzicami czy z pozostałym rodzeństwem używałam po prostu „zwyčajnego języka Melindy”.

Zaobserwowałam, że podobnie zachowywali się wszyscy w mojej rodzinie. Ze sobą rozmawialiśmy normalnie, ale w rozmowach z Amy znikła gdzieś cała ta specyfika „języka McGlone’ów”. W rozmowach z nią nie mogłam po prostu powiedzieć: „No, to taki superzasty lalusz” albo „ho, ho, ho, trzeba iść w ten ogromniasty świat pozostający pod panowaniem królów”. Język Amy był tak ustrukturalizowany, tak „nie-McGlone’owy”, że miganie zaczęło być dla nas bardzo frustrujące.

Na szczęście mama i tato dokonali świetnego wyboru, postanawiając spróbować z fonogestami. Nauczyliśmy się tej metody bardzo szybko, Shelly, Suzie i ja potrzebowałyśmy jednego popołudnia na opanowanie układów rąk, a poza tym pozostało już tylko ćwiczyć, aby dojść do biegłości.

Każdy z problemów, jaki pojawiał się, kiedy używaliśmy języka migowego, fonogesty rozwiązywały natychmiast. W końcu mogliśmy Amy przekazać wszystkie wyrażenia slangowe! Kiedy dziewczynki bawiły się w dom, Amy mogła odgrywać rolę córki mówiącej gwara! Mogła być częścią naszego idiosynkretycznego, McGlone’owego języka! Po raz pierwszy nie musieliśmy stosować kompromisów językowych – po prostu mówiliśmy, z fonogestami!

Amy ma teraz 15 lat i ukształtowaną osobowość McGlone’ów. Możecie wierzyć lub nie, ale jest najbardziej towarzyską z nas osobą. Zawsze sądziłam, że to ja nią jestem, aż do czasu, kiedy Amy odwiedziła mnie kiedyś w Edenton i poszłyśmy razem na przyjęcie, gdzie Amy była duszą towarzystwa, zabawiając innych dowcipami, śmiesznymi historiami, tańcem i innymi sztuczkami. Podziwiam jej pewność siebie i umiejętność nawiązywania znajomości. Fonogesty na pewno pomogły ukształtować Amy taką, jaka jest teraz.

Jedna rzecz jest pewna – Amy jest prawdziwą McGlone’ówną!

Anne Henegar Huffman

starsza siostra Leah Henegar, 1992

Patrzac wstecz, wiem, że fonogesty uczyniły nasze życie tak normalnym, jak to tylko jest możliwe, kiedy w rodzinie wychowuje się dziecko z uszkodzonym słuchem. Oczywiście, kiedy jest się dzieckiem, człowiek przede wszystkim chce być taki sam, jak inni – nie wyróżniać się z otoczenia. Dlatego nasza mama musiała ciągle toczyć z nami walki i przypominać nam, żebyśmy używały fonogestów, kiedy jesteśmy z Leah, tak aby mogła wszystko zrozumieć. Po jakimś czasie my także zaczęliśmy rozumieć, jak ważne jest dzielenie z Leah każdego aspektu naszego życia, i przestały nam przeszkadzać zdziwione spojrzenia innych osób, kiedy używaliśmy fonogestów w kościele albo w kinie. Kiedy mówisz z fonogestami, nie streszczasz tego, co się dzieje, ale możesz powiedzieć wszystko. Mogliśmy więc przekazać Leah wymowę, żart, wyrażenia slangowe itp.

Kiedy wzrasta się w dużej rodzinie, zawsze jest obok ciebie ktoś, z kim można się pobawić (albo posprzeczać). Leah także otrzymała porcję dokuczania od swojego rodzeństwa. Ciągle jej przypominamy, jak śmiesznie wyglądała w kocich okularach, które z uporem nosiła, lub jak fałszowała, śpiewając początek piosenki z filmu *Love Boat*, Śmialiśmy się z niej także, kiedy mówiła, że gdy dorośnie, to zostanie aktorką. Ale ten się śmieje, kto się śmieje ostatni – Leah naprawdę zagrała w przedstawieniu przygotowanym przez teatr w Raleigh. Dzięki fonogestom Leah chodziła do tej samej co i my szkoły. Zawsze jest mi smutno, kiedy myślę o dzieciach wysyłanych do szkół specjalnych, daleko od domu.

Dla mnie okazało się to wielką korzyścią, że mogłam nauczyć się i używać fonogestów od tak wczesnego wieku. Nie pamiętam, abym kiedykolwiek siedziała i uczyła się ich, po prostu widziałam, jak używają ich moi rodzice i nauczyłam się ich trochę tak, jak dzieci uczą się mówić. Stały się moją drugą naturą.

Jane E. Polan

młodsza siostra Leah Henegar, lipiec 1992

Wspólne wychowywanie się w rodzinie z niesłyszącą siostrą na pewno sprawiło, że jestem osobą bardzo wrażliwą i rozumiejącą potrzeby osób niepełnosprawnych. Czasami jednak zdarzało się, że nie podobało mi się transliterowanie całego filmu albo używanie fonogestów w pokoju pełnym nieznanymi osobami.

Kiedy byłam młodsza, bycie „uchem” Leah było dla mnie ciężarem. Teraz, kiedy patrzę wstecz, coraz więcej myślę o tym, jakie to musiało być dla niej trudne, tak ciągle być zależną od innych w wielu sytuacjach, w których nasza samodzielność wydaje się nam oczywista i naturalna. Ludzie niesłyszący często doświadczają uczuć osamotnienia, izolacji i wyobcowania. Mam nadzieję, że moja pomoc chociaż trochę uchroniła Leah przed przeżywaniem tych uczuć.

Zawsze miałam poczucie, że bycie rodziną fonogestującą czyniło z nas rodzinę podwójnie specjalną. To było trochę tak, jakbyśmy mieli swój własny sekretny język, którego nie znał nikt oprócz nas. Czasami doprowadzało to do szewskiej pasji naszych nauczycieli – rozmawialiśmy ze sobą, a oni nie wiedzieli, o czym mówimy. Nie wspominam już o tym, że o fonogestach napisałam wiele prac zaliczeniowych. Nauczyciele byli zawsze tak zainteresowani i zaintrygowani fonogestami, że zawsze dostawałam za nie piątki.

Mieszkaliśmy z Leah w jednym pokoju przez 17 lat. Dzięki fonogestom nasza relacja była całkowicie naturalna, dzieliłyśmy się sekretami, ubraniami i poruszeniami serca. Czasami zdarzały się między nami kłótnie, takie same, z jakich znane są mieszkające ze sobą w jednym pokoju młode dziewczęta.

Jestem bardzo dumna z Leah, niezależnej i dobrze przystosowanej do życia kobiety, którą się stała.

Kimberley Johndrow

starsza siostra Scotta, 1991

Mam ośmioletniego niesłyszącego brata, którego nie oddałabym za nic w świecie. Około pięciu i pół roku temu zaczęliśmy się posługiwać fonogestami. Miałam wtedy 9 lat, a Scott 4 lata. Byłam bardzo zainteresowana fonogestami i szybko się ich nauczyłam. Pod koniec naszego tygodniowego kursu mogłam już powiedzieć z fonogestami, co chciałam, pozostało mi tylko poćwiczyć szybkość i dokładność ich używania.

Kiedy wróciliśmy do domu, zaczęliśmy używać fonogestów w rozmowach ze Scottem i tak jest aż do tej pory. Szybko nabrałabym wprawę i odtąd Scott mógł zrozumieć wszystko, co do niego mówiliśmy, a nie tylko część, jak to było wtedy, kiedy odczytywał nasze słowa z ust. Mogłam mówić do niego, co tylko chciałam, i robiłam to. Żartowałam, a on rozumiał moje żarty i sam wymyślał swoje. Nauczyłam go wszystkich moich szkolnych wyrażań i on zaczął ich też używać. Dzięki fonogestom Scott stał się tak normalny, jak każde inne dziecko, był może nawet bardziej niż inne dzieci bystry.

W szkole fonogesty zostały przyjęte bardzo dobrze. Wiele dzieci chciało wiedzieć, co ja robię, i nauczyć się ich, by móc coś powiedzieć do Scotta. Scott czasami jest bardzo nieśmiały, kiedy rozmawia z obcymi osobami używającymi fonogestów. Zazwyczaj jest jednak bardzo cierpliwy i czeka, aż ktoś powoli przeponogestuje do niego całą wypowiedź.

Z powodu tego życzliwego zachowania się zarówno dzieci, jak i dorosłych nie miałam żadnych trudności z fonogestowaniem w obecności innych osób. Na przykład w ósmej klasie, kiedy występowałam w chórze szkolnym na jakiejś uroczystości, wszystkie śpiewane przez nas piosenki fonogestowałam dla Scotta, który dzięki temu wiedział, o czym śpiewamy. Myślę, że zyskał na tym koncercie o wiele więcej, niż gdyby tylko siedział w tej sali i patrzył na nas.

Uważam, że fonogesty dały wiele satysfakcji i mnie, i Scottowi. Scott bardzo wiele dzięki nim zyskał³.

³ W maju 1992 roku Kimberly Johndrow otrzymała dyplom ukończenia studiów w zakresie edukacji niesłyszących w Smith College.

Trisha Robers

starsza siostra Giny, 1991

Wiem dużo na temat wspólnego życia z niesłyszącą siostrą. Mam 19 lat, a moja siostra 15. Jesteśmy podobne do większości dziewcząt w naszym wieku. Mamy ze sobą bliskie relacje i zrobiłybyśmy wszystko, co tylko w naszej mocy jedna dla drugiej, ale czasami też kłócimy się.

Gina urodziła się jako osoba niesłysząca i nie znam jej innej. Zachowuje się tak, jak każda dziewczyna w jej wieku: ciągle gada przez telefon (korzysta z TDD) i chodzi ze swoimi znajomymi na zakupy. Lubi chłopców! Ma bardzo zabawny styl bycia i uwielbia rozśmieszać innych. Ciężko pracuje w szkole, lubi też grać w piłkę siatkową ze swoją drużyną.

Mamy ze sobą naprawdę dobre relacje. Gina przychodzi do mnie z każdym swoim problemem i mówi mi o wszystkim, co ją niepokoi.

Nie wszystko jednak wygląda tak różowo. Gina czasami jest bardzo sfrustrowana szkołą i innymi rzeczami, których osoby słyszące mogą nauczyć się bardzo szybko, a ona tego nie potrafi. Gina jest bardzo zdolna i pracuje ciężko, ale żeby dostawać dobre stopnie, musi pracować dziesięć razy ciężiej niż jej rówieśnicy. Ja też czasami jestem sfrustrowana, kiedy Gina zadaje mi tysiące pytań. Czasami zapominam, że ona po prostu nie słyszy i dlatego musi ciągle zadawać pytania.

Chciałabym pomagać Ginie tak bardzo, jak to tylko możliwe. Jest inspiracją dla mnie, dla mojego życia. Dzięki niej nauczyłam się być cierpliwa, nauczyłam się dziękować za wszystko w moim życiu. Jesteśmy w naszej rodzinie bardzo blisko siebie, a Gina pozwala nam zobaczyć, jak bardzo jesteśmy zależni jedni od drugich.

W przyszłości zamierzam zostać pielęgniarką i pomagać dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom przejść przez to wszystko, z czym musiała poradzić sobie nasza rodzina.

Cory Fasold

brat Bretta, 1991

Chętnie opowiem wam, jak to jest mieć niesłyszącego brata. Po pierwsze, to jest prawdziwa kara, mówię wam! Ale jest to też wyzwanie. Mój brat został zdiagnozowany jako niesłyszący po zapaleniu opon mózgowych, na które zachorował w wieku 18 miesięcy. Ja miałem wtedy 4 lata. Nie rozumiałem wtedy, co to znaczy być głuchym, ale wkrótce zrozumiałem. Moi rodzice i ja postanowiliśmy nauczyć się fonogestów. Nie miałem z tym kłopotów. Szybko nauczyłem się mówić proste słowa, takie jak: „nie”, „chodź”, „Cory”. Nauczenie się trudniejszych słów nie było już takie łatwe, ale kiedy miałem 6-7 lat, byłem już całkiem dobry w mówieniu z fonogestami. Umiałem już wtedy powiedzieć z fonogestami wszystko, co tylko chciałem, i rozmawianie z moim bratem nie było dla mnie problemem.

Na początku, kiedy mój brat wrócił ze szpitala, byłem bardzo zdziwiony, że nic do mnie nie mówi i nie rozumie, co ja do niego mówię. W końcu zacząłem rozumieć, że on już nigdy mnie nie usłyszy.

Mój brat nie przeszkadzał mi aż do momentu, kiedy nie zaczął dobrze mówić. Kiedy zaczął, a było to wtedy, kiedy miał około 8 lat, zaczął też wyśmiewać się ze wszystkiego, co ja robiłem. Teraz strasznie mnie denerwuje. Ale nie tylko niesłyszący bracia są denerwujący. Myślę, że każdy brat może być taki. Ale kiedy brat jest niesłyszący, tak jak mój, może wyśmiewać się ze mnie, a potem odwraca głowę i po prostu ignoruje mnie! Nie słyszy, co ja mówię, więc staje się jakby niezwyknięty.

Nie jest jednak takim całkiem złym bratem. Czasami jest z nim śmiesznie, chociaż denerwuje mnie prawie cały czas. Można z nim pograć w różne gry i w ogóle robić różne rzeczy, on tylko nie słyszy, co się wokół niego dzieje.

Brett jest dobry w sporcie. Jeździ dobrze na nartach, uprawia karate i gra w piłkę nożną. Lubi konstruować różne rzeczy i składać latające modele. Nie chodzi do szkoły dla niesłyszących ani do żadnego ośrodka, ale do normalnej szkoły, ze słyszącymi dziećmi, i ma tam wielu słyszących kolegów.

Brett dobrze się uczy. Jest bardzo twórczy i zazwyczaj dostaje dobre i bardzo dobre oceny. Uwielbia czytać książki. Jeśli

trafi na jakąś ciekawą, to nie odkłada jej, dopóki nie przeczyta do końca, choćby miał czytać aż do północy.

Teraz ja mam 14 lat, a Brett 11. Brett ciągle robi to samo, co robił. Jest dobry w szkole, bardzo aktywny, ale ciągle mnie denerwuje. Myślę, że chyba już zawsze będzie mnie denerwował.

Rola słyszących rówieśników

Niezmiernie istotne jest, aby rówieśnicy niesłyszącego dziecka także nauczyli się fonogestów. Dobrym pomysłem na zorganizowanie lekcji fonogestowania może być zaproszenie sąsiadów dziecka czy jego kolegów na wspólną zabawę, np. w czasie wakacji, połączoną z różnymi atrakcjami, konkursami, a przede wszystkim z krótkimi lekcjami fonogestów i zabawnymi ćwiczeniami w ich używaniu. Można wymyślać wiele gier z fonogestami, a wtedy uczenie się ich jest przyjemnością. Rezultatem takich spotkań może być stworzenie grupy dzieci, które znając fonogesty, będą ich używały w zabawach i wspólnym uczeniu się z niesłyszącym dzieckiem, a w niektórych sytuacjach będą pełnić rolę transliteratorów. Wszystko to wpłynie oczywiście pozytywnie na rozwój językowy i rozwój społeczny dziecka. Jest czymś oczywistym, że nie wszystkie zapraszone dzieci nauczą się fonogestów, ale wiele się nauczy.

Jeśli należycie do jakiejś wspólnoty religijnej, nie pominiecie także tej okazji do nauczania fonogestów rówieśników dziecka. Katecheci czy inne osoby pracujące w kościele mogą być zainteresowani nauczeniem się fonogestów, aby pomóc waszemu dziecku. Transliteratorami dziecka mogą być także jego rówieśnicy lub rodzeństwo. Najlepszym rozwiązaniem byłaby oczywiście taka sytuacja, w której fonogestów nauczyłaby się cała klasa, do której dziecko uczęszcza. Można tego dokonać poprzez codzienne, 10-minutowe lekcje fonogestowania.

Nauczenie się fonogestów może okazać się ogromną pomocą dla słyszących dzieci z zaburzeniami analizy i syntezy słuchowej, które mają z tego powodu trudności w zakresie nauki czytania i pisanie. Trudności takie dotyczą około 10% słyszących dzieci.

Dopóki dziecko nie nauczy się sprawnie odczytywać z ust, fonogesty są jedyną dostępną dziecku nicią łączącą go ze światem zewnętrznym. Dobrze jest, jeśli wraz z rozwojem dziecka rodzice przestają być jedynymi transliteratorami i zostają stopniowo zastępowani przez rówieśników i rodzeństwo.

Kiedy niesłyszące dziecko ma 8-10 lat, wzrasta rola rówieśników w jego życiu, stają się oni prawie tak samo ważni, jak rodzeństwo, zwłaszcza wtedy, kiedy dziecko uczy się w szkole integracyjnej. Najważniejsze, by niesłyszące dziecko czuło się akceptowane przez swoich rówieśników. Ta akceptacja może być jedynie symboliczna i pozorna, jeśli dzieciom brak jest przejrzystego narzędzia komunikowania się, które umożliwiałoby im budowanie przyjaźni i dawało okazje do wzajemnego obdarowywania się i czucia się obdarowanym. Dzieci z uszkodzonym słuchem, tak jak i my wszyscy, potrzebują towarzystwa, potrzebują rozmowy i kontaktów z różnymi osobami.

Rodzice mogą w różnoraki sposób wspierać wysiłki swoich dzieci w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami.

Zanim dziecko pójdzie do szkoły, rodzice powinni pomagać mu w nawiązywaniu kontaktów z dziećmi z sąsiedztwa lub kolegami i koleżankami ze żłobka czy przedszkola. Dzieci zazwyczaj nie umieją dobrze fonogestować przed osiągnięciem wieku 4-6 lat, ale warto wasz dom uczynić miejscem wspólnych, ciekawych gier i zabaw – to jest dobry początek nawiązania relacji. Dla uczestników „fonogestowych przyjęć” (*Q-party*), w czasie których dzieci dobrze się bawią, są przygotowywane smaczne przekąski, a poza tym dzieci uczestniczą w ciekawych konkursach i zabawnych lekcjach fonogestowania. Jest to za każdym razem okazja do nauczania rówieśników dziecka kilku słów z fonogestami. Takie przyjęcia budzą jeszcze większe zainteresowanie u dzieci z młodszych klas szkoły podstawowej. Dzieci te dobrze się czują, kiedy są mobilizowane i zachęcane do uczenia się fonogestów i dlatego mogą być uczone intensywnie, a jednocześnie mogą dobrze się przy tym bawić.

Założenie w szkole klubu uczniów fonogestujących (*I Q-club*, *Q-club*, *CS club*) jest bardzo efektywnym sposobem promowania dobrych kontaktów między dzieckiem niesłyszącym a jego rodzicami. Jeśli szkoła prowadzi różne zajęcia dla dzieci szczególnie uzdolnionych, zorganizowanie takiego klubu i zebranie dzieci nie jest zazwyczaj trudne. Często zdarza się, że nauczyciele opiekujący się zdolnymi dziećmi szukają pomysłów na to,

jak można by je zaangażować w rozmaite projekty, zwłaszcza takie, którym towarzyszy realizowanie jakiejś ogólnoludzkiej humanistycznej wartości. Większość z tych dzieci uczy się fonogestów bardzo szybko, są przy tym na tyle odważne i asertywne, że łatwo stają się liderami w nawiązywaniu kontaktów i przyjaźni z niesłyszącym dzieckiem. Zazwyczaj zadowoleni są także nauczyciele opiekujący się tymi utalentowanymi dziećmi i podoba im się pomysł włączania tych dzieci do dodatkowych zajęć w postaci transliterowania czy innej pomocy dla niesłyszącego dziecka.

Leah Henegar miała wielu słyszących fonogestujących przyjaciół, kiedy uczyła się w szkole podstawowej. Nauczycielka Leah, Ros Efron, prowadziła codziennie przez kilka miesięcy 15-minutowe lekcje dla całej klasy Leah. Wszystkie dzieci nauczyły się fonogestów, w różnym stopniu, ale około dziesięciorga nauczyło się ich na tyle biegle, że mogły tworzyć dla Leah grupę swobodnie z nią porozumiewających się przyjaciół.

Jennifer Ziebell przysłała nam taką relację dotyczącą wsparcia ze strony rówieśników:

„Kiedy Collin był w czwartej klasie, jeden z jego przyjaciół, Zack, przyłączył się do grupy uczniów ćwiczących posługiwanie się fonogestami. W krótkim czasie nauczył się fonogestować bardzo biegle. Umiał nawet pomagać pani transliterator, a czasem nawet ją zastępował, kiedy nie było jej w klasie. Pewnego razu w szkole odbywało się spotkanie zespołu zarządzającego szkołą, a wcześniej przewidziane było zwiedzanie szkoły dla gości z zewnątrz. Dyrektor do spraw edukacji specjalnej wyznaczył Zacka jako osobę odpowiedzialną za oprowadzenie gości po szkole. Collin też poszedł z nimi. W pewnym momencie pan z komisji zwiedzającej szkołę zauważył, że Zack mówi coś do Collina, używając fonogestów, zapytał więc Zacka, ile zna słów, którymi może porozumieć się z Collinem. Zdumiony Zack odpowiedział: Z fonogestami – WSZYSTKIE!! Następnego dnia ten mężczyzna zadzwonił do mnie i powiedział, że był ogromnie poruszony tym, co usłyszał od Zacka. Dodał, że w tym momencie łzy stanęły mu w oczach, a jego ostateczny komentarz był następujący: »To jest właśnie to, czym jest integracja«. Ponieważ Zack umiał porozumiewać się z Collinem, mógł go dobrze poznać. Matce Collina powiedział, że dzieciaki ze szkoły nawet nie zdają sobie sprawy, jakim niezwykłym chłopakiem jest Collin”.

Kiedy Paul Swadley w wieku 9 lat zaczął się uczyć w III klasie szkoły integracyjnej, jego nauczycielka, pani Rosemary Davis Arnotts, nauczyła się fonogestów i używała ich zawsze wtedy, kiedy mówiła coś, co Paul powinien usłyszeć. Nauczyła także fonogestów swoją klasę i kilkoro dzieci opanowało je całkiem dobrze. Klasa pani Arnotts została pokazana w programie telewizyjnym, w którym przedstawiano modelowe rozwiązania integracyjne. Paul miał wokół siebie całą grupę umiejących fonogestować przyjaciół przez cały okres uczęszczania do szkoły publicznej. Kiedy jego rodzina przeniosła się do Williamsburg, Paul również tam miał przyjaciół posługujących się fonogestami, niektórzy z nich znali je tak dobrze, że mogli nawet zastępować transliteratora, jeśli była taka potrzeba. W 1992 roku Paul ukończył Virginia Commonwealth University i otrzymał dyplom bakałarza w zakresie komunikacji.

Jane Abell tak do nas napisała:

„Zgodnie z tym, co mi zasugerowaliście, chodziłam do szkoły codziennie i około 15 minut przed lekcjami uczyłam fonogestów około 25 »wolontariuszy«. Po około dwóch miesiącach już umieli fonogestować. Najbardziej podobały się im fonogestowane piosenki, wiersze i okrzyki”.

Dobrym miejscem, gdzie niesłyszące dzieci mogą liczyć na wsparcie ze strony rówieśników, są też drużyny harcerskie i inne grupy dziecięce czy młodzieżowe. Znamy sytuacje, kiedy niesłyszące dziecko interesowało się jakąś dziedziną, następnie zgłaszało się do szkolnego klubu, zostawało jego członkiem i uczestnictwem w zajęciach takiego klubu było dla niego okazją do doświadczania wsparcia ze strony fonogestujących rówieśników.

Kiedy niesłyszące dziecko staje się nastolatkiem, wsparcie ze strony rówieśników jest niezbędne. Warunkiem doświadczania tego wsparcia jest to, co działo się w poprzedzających ten okres latach. Jeśli dziecko nie miało do tej pory rówieśników posługujących się fonogestami, w okresie dorastania może czuć skrzepowanie swoją głuchotą i nawet prosić rodziców, żeby publicznie nie używali fonogestów w rozmowach z nim. W tym okresie mogą pojawić się też inne symptomy stresu i frustracji przeżywanych przez dziecko. Problemy tego rodzaju będą nieznaczne, jeśli dziecko we wcześniejszych latach miało przyjaciół posługujących się fonogestami i używało ich w kontaktach z rówieśnikami.

W początkowym okresie uczęszczania dziecka do szkoły rodzice powinni z nim porozmawiać o relacjach z rówieśnikami. Powinni także porozmawiać z nauczycielami o tym, jakie działania zamierzają w tym zakresie podjąć w domu, a jakie są ich oczekiwania wobec szkoły. Powinni także rozmawiać z personelem szkoły o innych aspektach związanych z programem szkolnym dziecka. Rodzice powinni także postarać się, aby zagadnienia związane ze wsparciem rówieśniczym znalazły się w Zindywidualizowanym Programie Edukacyjnym ich dziecka.

Personel szkoły powinien zostać uwrażliwiony na wszelkie sytuacje, w których uczniowie udzielają niesłyszącemu dziecku wyjątkowego wsparcia czy pomocy. Takie działania uczniów powinny być podstawą do nominowania ich do nagród szkolnych czy publicznych pochwał.

Niektóre niesłyszące dzieci, nawet jeśli ich relacje z rówieśnikami są bardzo dobre, mogą we wczesnym okresie dojrzewania przeżywać dużą frustrację spowodowaną faktem, że nie są w stanie w pełni uczestniczyć we wszystkich zajęciach czy spotkaniach z rówieśnikami. Mogą narzekać, że nie są w stanie dokładnie zrozumieć, co się wokół nich dzieje, że nie rozumieją różnych zabawnych sytuacji, że czują się wyizolowani z grupy. Zazwyczaj jest tak, że niesłyszący uczniowie znajdują się na nieco niższym (około jednego roku) poziomie językowym niż ich słyszący rówieśnicy. W zależności od stopnia nasilenia się problemów można podejmować różne sposoby ich rozwiązywania. Osoby niesłyszące w okresie dorastania powinny także mieć możliwość nauczania się języka migowego i kontaktowania się z niesłyszącymi osobami w ich wieku posługującymi się językiem migowym.

Relacje słyszających rówieśników

Laura Hill

kuzynka Michaela Poore'a

Fonogesty otwarły przed moim kuzynem Michaeliem cały świat. Nauczyłam się ich, kiedy miałam 7 lat, żeby rozumieć, co mówi Michael, i umieć się z nim porozumiewać. Teraz jestem czasem jego tłumaczem: pomagam innym ludziom zrozumieć to, co mówi Michael, i pomagam Michealowi zrozumieć to, co mówią inni ludzie. Zeszłego lata cała nasza rodzina zebrała się u naszej babci na Florydzie. Moja ciocia i ja siedziałyśmy obok Michaela i tłumaczyłyśmy dla niego wszystko, co mówiono przy stole. Nie było łatwo tłumaczyć, co mówi 17 osób, czasem wszyscy naraz! Ale poradziłyśmy sobie i nie sędzę, żeby to było możliwe bez znajomości fonogestów.

Wierzę, że Michael dzięki fonogestom zajdzie w życiu daleko. Chce zostać chirurgiem plastycznym, a znając jego determinację, sędzę, że to całkiem realne. Jestem szczęśliwa, że mam takiego kuzyna jak Michael. Każdego roku poznaję go coraz lepiej i stajemy się sobie coraz bliżsi. Dziękuję Wam za ten dar, jakim dla Michaela są fonogesty. Dzięki niemu Michael mógł nauczyć się języka ojczystego, a my możemy tak dobrze się z nim porozumiewać.

Bruce Wellman

1987

Był to pierwszy dzień zajęć z fotografii. Wszedłem do klasy nonszalancko – jak na drugoklasistę przystało, nie przejmowałem się zbytnio punktualnym przychodzeniem na zajęcia. Przeszedłem przed gapiącymi się na mnie pierwszakami i zająłem moje miejsce z tyłu klasy.

Kiedy siadałem, zauważyłem, że siedzący na sąsiednim krześle chłopak obserwuje uważnie każdy mój ruch. Powiedziałem „cześć”, on skinął głową i pozdrowił mnie ruchem dłoni. Usiadłem i zapytałem go szeptem: „Z której jesteś klasy?” Żadnej odpowiedzi. Było dla mnie oczywiste, że ten pierwszak po prostu nie zwrócił uwagi, że mówię do niego, ja, jego starszy kolega z drugiej klasy! Klepnałem go w ramię i powtórzyłem pytanie. Odwrócił się do mnie, wzruszył ramionami i pokazał na swoje uszy. Na jego twarzy pojawił się wyraz przeproszenia.

Ten chłopak nie był nieśmiały, był głuchy! Wcisnąłem się głębiej w moje krzesło, nie wiedząc, co powinienem zrobić dalej. Po raz pierwszy w życiu spotkałem głuchego człowieka.

Po krótkiej przerwie znów klepnałem go w ramię i zapytałem powoli i wyraźnie: „Czy – umiesz – czytać – z – ust?” Z jego krótkiej odpowiedzi zrozumiałem, że „raczej nie” albo „tylko trochę”. Kiedy zdałem sobie sprawę, że mówienie w niczym nam nie pomoże, chwyciłem pierwszy lepszy świstek papieru i jakiś długopis i miałem zamiar pogadać na piśmie: „Jak masz na imię?” – zapytałem. Odpisał trochę nieczytelnie, ale zrozumiałe: „David”. Po kilku chwilach do klasy weszła tłumaczka Davida. Jej przyjście zdjęło ciężar ze mnie. Moja komunikacja, powolna i z kilkoma błędami w zapisie, została zastąpiona bezpośrednim strumieniem mowy skierowanym przez tłumaczkę do Davida.

W ciągu następnych kilku tygodni stałem się niejako nauczycielem Davida. Jako uczeń drugiej klasy, znałem już te wszystkie dziedziny nauki o fotografii, które David miał dopiero poznawać. David miał olbrzymią motywację do pracy, tak więc jedyną moją trudnością było znalezienie właściwego sposobu przekazu tych wszystkich treści, których David chciał się nauczyć.

W trakcie roku wspólnej nauki poznałem język migowy na tyle, że mogłem być dla Davida tłumaczem. Byłem bardziej zainteresowany osiąganymi przez niego sukcesami niż moimi własnymi projektami. Największą nagrodą dla mnie był wyraz twarzy Davida, kiedy przyniósł z ciemni pierwsze wywołane przez siebie zdjęcie. Wyglądał jak ojciec, który pokazuje światu swoje nowo narodzone dziecko.

Wkrótce zaczęliśmy spotykać się także po zajęciach. W czasie lunchu siadałem zazwyczaj z Davidem i jego niesłyszącymi kolegami. Rozmawiali ze sobą, używając tylko języka migowego. Nie brałem udziału w rozmowach. Byłem zawsze tylko obserwa-

torem tych „rozmów ruchu”. Byłem sfrustrowany. Zrozumiałem, że mój zasób znaków języka migowego ograniczony jest tylko do tych związanych z fotografią: za dużo światła, spróbuj inną klatkę, może obraz jest nieostry. Mój język migowy był daleki od języka produktywnego, byłem ograniczony w mojej ekspresji językowej. Nie umiałem nawet powiedzieć Davidowi: „Rozwiązała ci się sznurówka” albo „Może jutro będziesz czuł się lepiej”.

Szukając jakiejś alternatywnej formy porozumiewania się, na następnej lekcji zagadnałem tłumaczkę Davida (okazało się, że była to jego matka). Powiedziała mi, że chociaż David dobrze zna język migowy, to jednak jego ojczystym językiem jest język angielski, którego używa, korzystając z fonogestów, i ona właśnie w taki sposób rozmawia z Davidem. Fonogesty?! Matka Davida wyjaśniła mi więc, że są to specjalne ruchy rąk, które wspierają odczytywanie z ust, pokazują te dźwięki, których nie widać na ustach. Dodała, że metodę tę skonstruował człowiek o nazwisku Cornett. Opracował on system ośmiu układów rąk, używanych w trakcie mówienia i te układy pomagają osobom niesłyszącym odróżnić dźwięki, które wyglądają na ustach identycznie.

Wszystko to wydawało się tak skomplikowane! Jednak w ciągu następnych kilku minut matka Davida nauczyła mnie wypowiadać z fonogestami około 30 słów. Zapewniam was, te słowa były zupełnie różne, zupełnie ze sobą niezwiązane, i potrzebowałem na to tylko kilku minut! Gdybym chciał nauczyć się trzydziestu znaków języka migowego, zajęłoby mi to pewnie godzinę i na pewno mniej bym z nich zapamiętał! Jeśli nauczyłbym się fonogestów, mógłbym Davidowi powiedzieć wszystko, niezależnie od tego, jak bardzo skomplikowaną dany wyraz miałby pisownię. Jeśli mogę wypowiedzieć jakiś wyraz, mogę go także przefonogestować.

Po około dwóch tygodniach 15-minutowych lekcji, które odbywaliśmy bezpośrednio po lekcjach, opanowałem cały system fonogestów. Potem pozostało mi tylko ćwiczyć się w precyzji i szybkości mówienia z fonogestami. Niedługo zauważyłem, że zacząłem fonogestować wszystko wokół: prognozy pogody, reklamy, piosenki.

Pewnego dnia zdobyłem się na odwagę i zacząłem fonogestować do Davida. Powoli powiedziałem do niego: „Czy – teraz – rozumiesz – mnie?” Kiedy David szybko skinął głową i powiedział „tak”, poczułem się tak, jakbym odniósł jakiś ogrom-

ny sukces. Zanim mogłem mówić dalej, minęło kilka chwil, bo musiałem zejść z nieba na ziemię! Zacząłem znowu i wymieniliśmy ze sobą kilka zdań. To była nasza pierwsza prawdziwa rozmowa.

Było to tak, jakby nagle pojawiły się drzwi tam, gdzie do tej pory stało tylko okno. Wcześniej byłem obserwatorem, który miał dostęp do pośrednich informacji o osobowości Davida. Teraz miałem bezpośredni dostęp do tego, co David myśli, jakie są jego opinie na różne tematy, do jego pytań. Kiedy ta bariera została pokonana, nasza znajomość przekształciła się w prawdziwą przyjaźń.

Bruce napisał te słowa w 1987 roku. Kilka lat później został transliteratorem i tłumaczem języka migowego, pomagał wielu niesłyszącym studentom i jednocześnie kończył studia w Uniwersytecie Stanowym w Penn. Następnie studiował w Uniwersytecie w Rochester, był tam opiekunem studentów niesłyszących, wśród których był także David.

Stitzinger

napisała słysząca przyjaciółka Eleny Beadle,
dziewczeta mieszkały razem w akademiku

12 maja 1991

Droga Eleno,

Dzięki, że mogłam tutaj z tobą mieszkać! Było nieźle, ale czasem potrzebna jest mała przerwa, co? Mam nadzieję, że ty, Dave i ja będziemy w lepszej formie, kiedy będziesz czytać ten list. Daj mi znać, co z imprezą 25 (27 jest święto, więc może Dave i Jeff będą mogli zostać dłużej! W każdym razie, daj mi znać!).

Teraz, kiedy minęło już to całe zamieszanie związane z wręceniem dyplomów, chciałabym napisać ci o kilku rzeczach. Po pierwsze, jestem bardzo szczęśliwa, że zostałyśmy wpisane do jednego pokoju na pierwszym roku. Dużo się od ciebie nauczyłam – o prawdziwym studiowaniu, o wytrwałości, o przyjaźni, o byciu uprzejmą (choć prawdopodobnie nie praktykowałam tego

zbyt wytrwale osobiście) – i tak w ogóle, o życiu. Przeżyliśmy ze sobą wiele dobrych chwil (naprawdę dobrych) i trochę okropnych chwil (naprawdę okropnych!). Ale dzięki temu wszystkiemu możemy powiedzieć, że jesteśmy dla siebie prawdziwymi przyjaciółkami.

Tak naprawdę to nie myślę o tobie jako o mojej najlepszej przyjaciółce – Kerry jest mi równie bliska i wiem też, że zrobiłabym dla ciebie to samo, co byłabym w stanie zrobić tylko dla mojej siostry. Myślę jednak, że z wieloma naszymi przyjaciółkami przestaniemy się spotykać teraz, kiedy skończyłyśmy już studia, ale jestem pewna, że my dwie zawsze będziemy w kontakcie i będziemy sobie bliskie. Tak naprawdę to jest to trochę zabawne, nie sądzisz? Tak bardzo się różnimy – kto by kiedyś powiedział, że staniemy się sobie tak bliskie?

Eleno, czasem muszę sama sobie przypominać, że nie słyszysz. Czasami po prostu nie mogę w to uwierzyć. I to pewnie dlatego wydawało mi się czasami oczywiste, że tak dobrze radzisz sobie w szkole. Nie mogę sobie w ogóle tego wyobrazić, jakbym to ja była niesłyszająca i miała studiować w college. (Mam nadzieję, że byłabym taka jak ty, ale któż to może wiedzieć, dopóki nas to nie spotka?) Nie mogę sobie wyobrazić, jakbym mogła uczyć się z tych wszystkich książek do matematyki, fizyki i chemii – okropne! A dla ciebie wydawało się wszystko takie łatwe! Powinnaś być z siebie dumna, przecież tak naprawdę to było bardzo trudne! Ja jestem z ciebie dumna, wiesz o tym. Już sama nie wiem, co mam tutaj napisać. Myślę, że chciałabym napisać, że jestem pełna podziwu dla wszystkiego, czego dokonałaś. Tak, właśnie to chciałam napisać.

No, wystarczy już tego. Mam nadzieję, że dobrze się bawisz na Florydzie i że nie spieczesz się na słońcu aż tak bardzo, żeby nie przyjechać na 25!

Kim

Streszczenie rozdziału

Komunikacja małego niesłyszącego dziecka nie może być ograniczona tylko do rozmów z rodzicami. Świat jego komunikacji powinien zostać rozszerzony tak bardzo, jak to tylko jest możliwe, a dobry punkt startowy to rodzina, której wszyscy członkowie posługują się fonogestami. Jeśli dziecko ma rodzeństwo, szczególnie starsze, ich umiejętność fonogestowania pozwoli na rozwiązanie wielu problemów. Jeśli dziecko nie ma braci ani sióstr, czasami źródłem komunikacji z rówieśnikami mogą być dzieci z sąsiedztwa, szkolni koledzy, opiekunka czy też kuzyni dziecka. Rozdział, po omówieniu znaczenia wsparcia ze strony słyszącego rodzeństwa i rówieśników, prezentuje także kilkanaście relacji, ukazujących, w jaki sposób rodzeństwo i rówieśnicy postrzegają problem niesłyszenia ich braci, sióstr czy znajomych i jak w tej sytuacji starają się nawiązywać z nimi relacje.

Rozdział X

Fonogesty a implanty ślimakowe

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Do tej pory wynaleziono wiele urządzeń, których zadaniem jest wspomaganie percepcji mowy przez osoby z uszkodzeniami słuchu. Należą do nich: aparaty słuchowe, wibratory, implanty ślimakowe czy instrument nazywany S'meter, który wydaje dźwiękowy lub wizualny sygnał zawsze wtedy, gdy w mowie pojawia się głoska „s”. Ze względu na to, iż zastosowanie implantów ślimakowych może być wspierane korzystaniem z fonogestów zarówno w okresie poprzedzającym zabieg wszczepienia implantów, jak i po nim, temu właśnie urządzeniu poświęcimy tutaj sporo uwagi.

Rodzice, którzy zainteresowani są sprawdzeniem możliwości zastosowania implantów i ich przydatnością dla własnego dziecka, muszą przede wszystkim postarać się, aby dotrzeć do jak najbardziej aktualnych informacji na ich temat. Sytuacja bowiem zmienia się bardzo szybko, zarówno ze względu na postęp technologiczny, jak i na fakt pojawiania się coraz to nowych badań oceniających rezultaty zastosowania implantu ślimakowego.

Implanty wykorzystujące pojedynczą elektrodę (*single-electrode cochlear implant*) jako pierwszy zastosował w Stanach Zjednoczonych dr William House z House Ear Institute w Los Angeles w Kalifornii. Początkowo implanty zakładano tylko dorosłym osobom, ogłuchłym już po nabyciu przez nie języka ojczystego, słusznie bowiem zakładano, iż nabyta przez te osoby przed utratą słuchu znajomość języka oraz istniejąca pamięć dźwięków mowy i wzorców fonologicznych języka będzie pomoc-

na tej właśnie grupie osób w korzystaniu z implantów. Doświadczenia potwierdziły słusność tego poglądu.

Kiedy w House Ear Institute zaczęto zakładać implanty także dzieciom, nadal kwalifikowano do zabiegu tylko dzieci z głuchotą typu postlingwalnego. Następnie wszczepiono implanty kilkorgu dzieciom, które przez kilka lat przed zabiegiem systematycznie korzystały z fonogestów. Z relacji rodziców wiemy, że personel House Ear Institute potwierdzał, iż dzieci, które korzystały przed zaimplantowaniem z fonogestów, zdają się mieć przewagę nad większością dzieci z prelingwalnym uszkodzeniem słuchu ze względu na znajomość mówionej formy języka, nawet jeśli ta wiedza została nabyta głównie dzięki wzrokowi. Nie otrzymaliśmy jednak żadnego raportu bezpośrednio z House Ear Institute, w którym zawarte byłoby potwierdzenie specyficznych korzyści, jakie odnoszą dzieci korzystające z fonogestów na kilka lat przed operacją wszczęcia implantów.

Dysponujemy jednak zdecydowanie pozytywnymi relacjami rodziców oraz opracowaniami teoretycznymi. Jest oczywiste, że stały rozwój językowy spowodowany stosowaniem fonogestów wspiera ciągły postęp wynikający z nabywania coraz większych umiejętności wykorzystywania implantu i wiąże się z istniejącą u dzieci posługujących się fonogestami doskonale rozwiniętą konceptualizacją wzorców fonologicznych języka.

Pojawienie się implantu posiadającego 22 elektrody drastycznie zmieniło sytuację. Implanty 1-elektrodowe zasadniczo pomagały osobom z uszkodzeniami słuchu, ale też wiele osób nie odnosiło z nich żadnych korzyści. Niektórzy badacze (James, Pickett 1980) twierdzili nawet, że korzyści odnoszone z zastosowania implantów 1-elektrodowych były porównywalne do tych, jakie można odnieść, korzystając z wibratora. W przeciwieństwie do niewielkich korzyści płynących z zastosowania tych urządzeń wiele osób ze znacznym uszkodzeniem słuchu odnosiło bardzo duże korzyści z zastosowania implantu 22-elektrodowego. Należy jednak wskazać także na fakt, iż ciągły rozwój technologiczny przyczynia się do powstawania coraz doskonalszych aparatów słuchowych, które pomagają niezwykle efektywnie wykorzystać istniejące resztki słuchu.

Poniższy fragment książki został przygotowany w celu uświadomienia rodzicom korzyści, jakie z zastosowania implantu 22-elektrodowego może odnieść dziecko, które dzięki fonogestom nabyło przed zabiegiem wszczęcia implantów znaczącej

wiedzy o języku mówionym. Nie zajmujemy jednak w kwestii implantów stanowiska: nie doradzamy rodzicom ich zastosowania ani też nie odradzamy. Rodzice powinni w tym względzie szukać najbardziej aktualnych porad lekarskich i specjalistycznych. Doradzamy w tej kwestii ostrożność zarówno ze względu na związane z operacją ryzyko, jak również ze względu na koszty zabiegu. Sugerujemy także, iż rodzice dzieci korzystających z fonogestów nie powinni czuć się przymuszani do szybkiego podjęcia decyzji w tej kwestii, dlatego że ich dziecko i tak już uczestniczy w procesie nabywania języka werbalnego. W tym rozdziale przedstawiliśmy także kilka relacji zebranych od rodziców, którzy zdecydowali się na zastosowanie implantów.

Alison M. Turner (*Cued Speech Center Lines*, październik 1989/styczeń 1990) doradza ostrożność, ponieważ „[...] implanty ślimakowe są przede wszystkim użyteczne dla tych, którzy już przed zabiegiem nabyli zdolność porozumiewania się językiem mówionym”. Jest oczywiste, że od czasu pojawienia się jej artykułu wiele się zmieniło, przede wszystkim w wyniku zastosowania implantów 22-elektrodowych. Obecnie implantowanych jest wiele dzieci z niewielkimi resztkami słuchu, jeśli tylko prognozy sugerują, że mogą one z implantów odnieść większe korzyści niż z zastosowania aparatów słuchowych.

Relacje kilku rodzin

Artykuł dr Alison M. Turner powstał po zebraniu doświadczeń z implantowaniem kilkorga dzieci, które wcześniej odniosły spore korzyści ze stosowania fonogestów. Są to dzieci, u których bądź nie stwierdzono żadnych resztek słuchowych, bądź istniejące resztki były szczątkowe, jedno z dzieci słyszało jednak normalnie do 3,5 roku. Wszystkie raporty dotyczące funkcjonowania tych dzieci są bardzo pozytywne. Stwierdzono, że postępy osiągane przez dzieci w zakresie uczenia się dekodowania dźwięków docierających do nich dzięki implantowi w znaczącej mierze związane były z uprzednią znajomością języka mówionego, nabytą dzięki fonogestom, a także dzięki umiejętności

korzystania w procesie uczenia się z możliwości bardziej precyzyjnego odbierania języka, niż jest to możliwe przy stosowaniu fonogestów. W raporcie podkreśla się zwłaszcza czas i wysiłek poświęcony dziecku przed operacją zaimplantowania:

Państwo McKendrees, których syn William otrzymał implant w University of Virginia w 1988 roku, kiedy miał 4 lata, rozważali tę decyzję przez dwa lata, rozmawiając o tym z dorosłymi osobami korzystającymi z implantów, a także z rodzicami czworga zaimplantowanych dzieci. Korespondowali także z Nucleus Corporation, firmą wytwarzającą implanty.

Państwo Lees zaczęli interesować się implantami od czasu, kiedy ich syn Danny stracił słuch w maju 1985 roku, mając zaledwie 3,5 roku. Rozmawiali z rodzicami dzieci, które już korzystały z implantów. Danny otrzymał 22-elektrodowy implant w grudniu 1987 roku, mając 6 lat. Operacja została wykonana w Kouse Ear Institute w Los Angeles.

Rodzicom Benjaminu Lachmana (którego historię opisujemy szczegółowo poniżej) jeszcze trudniej było podjąć decyzję, ponieważ nie miał on odpowiednio wykształconej struktury ślimaka i nie było szans, by mógł korzystać ze wszczepu 22-elektrodowego. Okazało się jednak, że pomogło mu zastosowanie wszczepu 10-elektrodowego. Podjęcie decyzji o jego wszczępieniu było jednak dla rodziców bardzo trudne.

Odnosząc się do oceny dziecka na etapie przed zabiegiem, wszystkie trzy matki dzielą się spostrzeżeniem, że fakt znajomości fonogestów okazał się dla ich dzieci bardzo pomocny w trakcie całego procesu. Mary Ann Lachman pisze: „głównym powodem, dla którego Benjamin w ogóle był brany pod uwagę jako kandydat do wszczepu, było to, że prowadziliśmy z nim intensywny trening fonetyczny (dziękuję wam, fonogesty) i intensywny trening słuchowy”.

Lily Lee pisze, że specjaliści z House Ear Institute ocenili Danny'ego jako idealnego kandydata do zabiegu wszczępienia implantów, ponieważ używał fonogestów. Jego przykład potwierdza (przy uwzględnieniu oczywiście różnych innych czynników), że fonogesty są zdecydowanie korzystne dla dzieci z implantami ślimakowymi.

Artykuł dr Turner podkreśla znaczenie „zamkniętej czasowo” natury relacji między gestami stosowanymi w fonogestach a produkowanymi dźwiękami mowy, na co zwróciły uwagę Judith Lasensky i Priscilla Danielson w swoim artykule *Aural Ha-*

bilitation Prior to Cochlear Implant in a Congenitally Deaf Child (Słuchowe usprawnianie poprzedzające operację wszczepienia implantu ślimakowego u dziecka z głuchotą wrodzoną). Piszą tam:

Język migowy nie jest tożsamy czasowo w stosunku do języka mówionego, nawet jeżeli znaki odpowiadają słowom (w tym wypadku angielskim słowom). Po otrzymaniu implantu dzieci muszą oddzielić od dźwięków mowy te wszystkie dźwięki, które nie są mową. Mowa staje się jednak dla nich nie tylko po prostu nowym dźwiękiem, który słyszą, ale całkowicie nowym systemem kodowania języka. Dlatego proponujemy fonogesty jako pierwszoplanowy sposób komunikacji w okresie przed zastosowaniem wszczepu ślimakowego.

Prawdopodobnie jeszcze większą korzyścią ze stosowania fonogestów na kilka lat przed otrzymaniem wszczepu jest to, że dziecko przypomina wtedy osobę ogłuchłą postlingwalnie w tym zakresie, że już zna język, który ma dzięki implantom dekodować. Ponadto dziecko zna język w jego dzielonej czasowo, fonologicznej warstwie, czyli dokładnie w takiej formie, w jakiej język przekazywany jest przez implant. To prawdopodobnie wyjaśnia spostrzeżenie poczynione kiedyś przez personel House Ear Institute, że prelingwalnie niesłyszące dzieci wcześniej korzystające z fonogestów przypominają swoim zachowaniem i reakcją na trening słuchowy po zaimplantowaniu dzieci ogłuchłe w okresie postlingwalnym.

W artykule dr Turner zawarte są także spostrzeżenia rodziców o funkcji fonogestów na etapie kwalifikowania do zabiegu i przygotowywania dziecka do niego:

Susanna McKendree pisze: „Na szczęście, dzięki stosowaniu fonogestów, język Willa był na podobnym poziomie co język jego rówieśników, tak więc mogliśmy z nim, do pewnego stopnia oczywiście, rozważać różne możliwości. Jako czterolatek nie mógł oczywiście zdawać sobie sprawy z wszystkiego, co się wokół niego działo – tak samo zresztą, jak i wykraczało to poza zakres pojmowania jego mamy i taty”.

Mama Danny’ego, Lily Lee, pisze: „Jesteśmy tak bardzo zadowoleni, że odkryliśmy fonogesty dla nas i dla naszego syna [...]. To fonogesty pomogły naszemu synowi zachować pamięć fonologiczną języka mówionego w czasie, kiedy pozostawał bez dostępu jakichkolwiek sygnałów dźwiękowych. Pomogły mu także nabywać język w sposób podobny do jego słyszących

rówieśników [...]. Fonogesty były także cudownym narzędziem w trakcie procesu operacji. Przed operacją mogliśmy mu wszystko wytłumaczyć, używając odpowiedniej terminologii i pojęć. Nie sądzę, że moglibyśmy o tym wszystkim powiedzieć Danny'emu, korzystając z alfabetu palcowego czy też tych nieadekwatnych znaków języka migowego, którymi dysponujemy”.

Jeśli chodzi o rehabilitację słuchową po zaimplantowaniu, mamy dowody na to, że uprzednia znajomość języka mówionego przynosi duże korzyści także na tym etapie, kiedy ucho musi być ćwiczone, aby było w stanie odbierać, rozumieć i właściwie interpretować nowe dźwięki, które „słyszy”, szczególnie w sytuacji, kiedy chodzi o pewne subtelności ludzkiej mowy. Najlepszym naszym dowodem potwierdzającym te tezy jest to, co mówi rodzice. Pani Lee tak to opisuje: „W trakcie pobytu w szpitalu mogłam używać fonogestów, żeby mówić o wszystkim, co się działo. A po zaimplantowaniu – wierzymy, że to właśnie fonogesty pomogły Danny'emu osiągać postępy w tak szybkim tempie. Fonogesty pomagają w określaniu logicznych związków między wrażeniami, które docierają do Danny'ego, a reprezentowanymi przez fonogesty dźwiękami. Pomagają osiągać czystość mowy i dzięki nim Danny uczy się dekodować nowe grupy sygnałów. Obecnie możemy porozumiewać się z nim oralnie, bez pomocy znaków języka migowego czy fonogestów, ale ciągle korzystamy z fonogestów, kiedy pojawia się jakieś nowe wyrażenie. Korzystamy z fonogestów także wtedy, kiedy nie możemy korzystać z procesora mowy, dzięki nim mamy pewność, że nasza komunikacja jest jasna i kompletna”.

Relacja Billa Robertsa o zastosowaniu fonogestów w procesie rehabilitacji dziecka po zaimplantowaniu nie pozostawia wątpliwości, że mogą one być cennym narzędziem rehabilitacji zwłaszcza dla dzieci w sytuacji podobnej do jego córki, Giny, czyli dzieci, które nigdy wcześniej nie słyszały dźwięków. Gina ma głębokie, prelingwalne uszkodzenie słuchu. W momencie operacji wszczepienia implantu, w lipcu 1987 roku, miała 11 lat. Bill tak o tym napisał: „Tak jak wszystkie osoby po wszczepieniu implantu, Gina musiała nauczyć się odczytywać docierające do niej sygnały, aby nabrały dla niej znaczenia konkretnych dźwięków”. Aby pomóc Ginie, jej terapeutka mowy i audiolog nauczyla się fonogestów, tak więc: „[...] są w stanie opracowywać z Giną coraz to nowe zagadnienia bez niepotrzebnych trudności. Mając wielokanałowy implant, Gina może dostrzegać nie-

wielkie nawet różnice między docierającymi do niej dźwiękami, jest w stanie na przykład różnicować podobne do siebie układy samogłosek i spółgłosek. Zadanie to jest znacznie łatwiejsze, kiedy korzysta się z fonogestów. Dzięki nim Gina może łatwo rozpoznać, nad jakimi dźwiękami pracuje w danej chwili i uczy się odróżniać od siebie dźwięki bardzo podobne. Gina przyzwyczaiła się bardzo do używania fonogestów, dzięki nim, kiedy słyszy jakiś dźwięk albo grupę samogłoskowo-spółgłoskową, natychmiast wie dokładnie, jaki to dźwięk i łatwiej jest jej się uczyć rozróżniania tych właśnie dźwięków w codziennej mowie. Praca ta jest trudna dla wszystkich, ale dzięki fonogestom przebiega znacznie sprawniej”.

Catharine McNally z Winston-Salem w Północnej Karolinie utraciła słuch w wieku 8 miesięcy z powodu zapalenia opon mózgowych. Jej rodzice zaczęli stosować fonogesty, zanim Catherine ukończyła 2 lata. Rok później, w wieku 3 lat, dziecko otrzymało 1-kanalowy implant 3-M w Houston Ear Research Foundation. Rok później, 22 maja 1987 roku, jej matka napisała list do dr. Erica Krausa z Greensboro Cochlear Implant Program, w którym podsumowuje korzyści, jakie Catharine odniosła z korzystania z tego niedoskonałego, 1-kanalowego urządzenia: „Fonogesty stosujemy od ponad dwóch lat. Przed otrzymaniem implantu u Catherine zaobserwowaliśmy bardzo duży rozwój języka receptywnego, chociaż jej ekspresja językowa pozostawała nieco opóźniona. Po otrzymaniu implantu nastąpił bardzo szybki rozwój języka ekspresywnego, ciągle rozwijał się też jej język receptywny. Kiedy zabraliśmy ją na kontrolę do Houston sześć miesięcy po otrzymaniu implantu, specjaliści byli zdumieni postępami Catherine. Implant dla Catherine okazał się sukcesem, ale jestem absolutnie przekonana, że sukces ten zawdzięczamy intensywnemu programowi treningu słuchowego i systematycznemu stosowaniu fonogestów. Dla mnie to dobrze dobrana para”.

Podsumowując implikacje wynikające z informacji, które otrzymaliśmy z różnych źródeł, między innymi z artykułu dr Turner, wydaje się, że można postawić następujące twierdzenia:

1) Wcześniejsza znajomość języka mówionego, zdobyta albo poprzez używanie języka w okresie przed utratą słuchu, albo dzięki stosowaniu fonogestów, ma dla dziecka decydujące znaczenie w rozwoju umiejętności dobrego wykorzystywania im-

plantu. Specjalne ćwiczenia po zaimplantowaniu owocują szybszym postępowaniem rehabilitacji, jeśli używa się znanego dziecku języka.

2) Stosowanie fonogestów ułatwia proces ewaluacji dziecka jako kandydata do operacji wszczepienia implantu, a także pomaga w formułowaniu prognoz odnośnie do korzyści, jakie może ono uzyskać w efekcie zastosowania implantu.

3) Po wszczepieniu implantu fonogesty pomagają dziecku nauczyć się łączenia bodźców odbieranych za pomocą implantu z dźwiękiem mowy przez niego reprezentowanym, rozróżniać podobne dźwięki, jeśli tylko implant przesyła je jako różne. Dzieje się tak dlatego, że fonogesty są „zamknięte w czasie” tożsamym z czasem trwania sygnału akustycznego, więc umożliwiają zidentyfikowanie każdego dźwięku mowy precyzyjnie w tym momencie, kiedy jest on produkowany i odbierany przez implant.

4) Jeżeli dziecko osiąga ten poziom umiejętności, że jest w stanie rozumieć mowę tylko przy zastosowaniu implantu, fonogesty nadal mogą być stosowane w celu wyjaśniania i korygowania, a także przy wprowadzaniu nowego materiału.

Historie kilkorga dzieci

Kilka z przedstawionych w tym rozdziale historii jest dosyć długich, ale uznaliśmy za niestosowne ich skracanie: szczegółowy opis procedur i doświadczeń związanych z implantami ślimakowymi może bowiem zainteresować tych rodziców, którzy dopiero stoją przed podjęciem decyzji o wszczepieniu implantu i może być dla nich pomocą.

Ben Lachman

napisała Mary Ann Lachman

Najtrudniejszą rzeczą, jeśli chodzi o implanty, było podjęcie decyzji o rozpoczęciu procedury prowadzącej do ich wszczepienia. W przypadku Benjaminą było to tym trudniejsze, że z medycznego punktu widzenia nie był on dobrym kandydatem. Urodził się jako dziecko niesłyszące. W trakcie procesu przygotowywania się do wszczepu dowiedzieliśmy się, że Ben miał syndrom Mondiniego, co oznaczało, że proces formowania się jego ślimaka nie został zakończony. O ile mogłam się zorientować (nie zostało to bowiem potwierdzone przez lekarza), powodem, dla którego Ben został jednak zakwalifikowany do zabiegu, był systematyczny i skuteczny trening fonetyczny, który stosowaliśmy (dziękuję wam, fonogesty!) oraz systematyczny i skuteczny trening słuchowy (dziękuję, Uniwersytecie Northwestern, i tobie, Andy Lopacki). W zakresie treningu słuchowego Benjamin osiągnął tak wiele, jak to było możliwe w jego przypadku, w wieku 4 lat wykorzystywał w stopniu maksymalnym te resztki słuchowe, które posiadał (audiogram wskazywał na uszkodzenie rzędu 110 dB). Dr Novak stwierdził, że Benjamin wykorzystałby każde narzędzie, które zostałoby mu podane.

Trudno nam było podjąć decyzję o zabiegu. Dzięki używaniu fonogestów od 2. roku życia Benjaminą w zakresie rozwoju języka nie miał on opóźnień. Miał pewne braki w zakresie słownika i jego wymowa wymagała usprawnienia. Jedynym narzędziem językowym używanym przez naszego syna było odczytywanie z ust za pomocą fonogestów. Chociaż radził sobie nad wyraz dobrze, miałam poczucie, że powinnam zrobić coś jeszcze, żeby Benowi było łatwiej, i miałam nadzieję, że możliwość słyszenia nowych dźwięków byłaby tą pomocą. Kiedy przyglądałam się wstępnym testom prowadzonym w Carle Clinic, było dla mnie jasne, że Ben używa absolutnie każdego dostępnego narzędzia, maksymalnie je wykorzystując, stwierdziłam więc, że potrzeba mu więcej narzędzi. Próbowaliśmy stymulacji wibracyjno-dotykowej (*vibrotactile*) i elektro-dotykowej (*electrotactile*). Stymulacja wibracyjna nie przynosiła Benowi żadnych korzyści, a przy stymulacji elektro-dotykowej pojawiła się reakcja alergiczna. Rozważaliśmy także powrót do używania języka migowego, który stosowaliśmy przez krótki czas przed fonogestami, ale ponie-

waż trudności Bena związane były z brakami w zakresie mowy, a nie języka, wydało nam się to nielogiczne.

Jak już powiedziałam wcześniej, trudno było nam zdecydować się na rozpoczęcie przygotowań do zabiegu wszczepienia implantu. Przed operacją nie mieliśmy pewności, czy Ben otrzyma implant 1-elektrodowy, czy 22-elektrodowy. Nie wiedzieliśmy, czy możliwe będzie zainstalowanie 22-elektrodowego implantu w jego nie w pełni wykształconym, małym ślimaku. Zdecydowaliśmy się więc na wykonanie zabiegu w jego gorszym uchu i mieliśmy nadzieję, że możliwe będzie zastosowanie 8 kanałów. Na tym gorszym uchu Benjamin nie nosił nawet aparatu, ponieważ to w niczym nie pomagało.

Byliśmy bardzo przejęci zabiegiem, martwiliśmy się. Częścią procesu wstępnej oceny jest stwierdzenie poprzez zabieg chirurgiczny, czy funkcjonuje nerw słuchowy. Zakładano, że będzie to prosty zabieg ambulatoryjny, ale zabieg trwał dwa razy dłużej niż przewidywano, Benjamin poczuł się źle i musieliśmy zostać w klinice na noc. Potem w obu uszach pojawiła się infekcja, która jednak w jakiś sposób ułatwiła zabieg. Spodziewaliśmy się, że Benjamin będzie musiał zostać w szpitalu dwa, trzy dni. Spodziewaliśmy się, że w jego uchu, z powodu nieprawidłowego kształtu ślimaka, może gromadzić się wydzielina. Obawialiśmy się, że w zabiegu może przeszkodzić położenie nerwów twarzowych. W końcu okazało się jednak, że chociaż operacja trwała trochę dłużej, niż zakładano, wszystko poszło dobrze. Nie gromadziła się żadna wydzielina. Benjamin spędził w szpitalu tylko jedną noc. Dr Novak zdołał umieścić 12 kanałów w lewym uchu Benjamin. Chociaż Benjamin wyglądał po zabiegu jak ranny żołnierz, z głową całkowicie zabandażowaną, poradził sobie z całą tą sytuacją nadzwyczaj dobrze.

Przez sześć tygodni po zabiegu mogliśmy tylko czekać. Fryzjer zrobił Benowi fryzurę „na języka”, żeby wygolone do operacji miejsca były jak najmniej widoczne. Ben był zachwycony tą fryzurą.

Po sześciu tygodniach wróciliśmy do kliniki i wtedy Ben „został włączony”. Implant podłączono do komputera z jednej, a do głowy Benjamin z drugiej strony. Podano mu kartkę papieru z napisanymi na niej numerami („nic nie słyszę” ...1...2 ...3...4...5...6...7...8...9...10... „dobrze słyszę”... „za głośno”) i poproszono, aby wskazał palcem, jeśli coś usłyszy albo poczuje. Patrzałam na ekran komputera, gdzie numery wskazujące siłę

dźwięku przekazywaną do procesora przyjmowały coraz wyższą wartość. Ben nie poruszał palcem, a ja nie wiedziałam, w którym momencie powinnam oczekiwać jego reakcji. Bałam się, że implant nie będzie działał. Ron (mój mąż) powiedział mi, że istnieje 20-proc. prawdopodobieństwo, że implant w ogóle nie zadziała.

Numery stawały się coraz wyższe i nagle Ben podniósł palec i wskazał 1. Jill Firzt, audiolog Bena, wyłączył procesor i wtedy Ben wskazał palcem „nic nie słyszę”. Uczucia, których wtedy doznawałam, były prawie takie same, jak w chwili rodzenia się dziecka, to było takie niezwykle. Następne godziny były oczywiście niezmiernie nudne dla Bena, ale nie dla mnie. Każdy z nowo sprawdzanych kanałów, który działał, oznaczał kolejny sukces. Po badaniu Ben otrzymał „mapę”, czy też program, swoich 10 kanałów i z tym wróciliśmy do hotelu. Każdy nowy dźwięk był dla Bena czymś niewiarygodnym. Toaleta hałasowała jak samolot (dźwięk lecącego samolotu był jedynym, który Ben słyszał przed otrzymaniem implantów). Folio-we torebki szeleściły. Ben słyszał dźwięki klaksonów dochodzące z telewizyjnego serialu *Return of the Gateway*, Najbardziej niesamowitą rzeczą było jednak to, że Ben polubił te dźwięki. Chciał nosić implant, choć dotychczas nigdy nie chciał nosić swojego aparatu słuchowego.

To było 9 maja 1988 roku. Teraz jest styczeń 1989 roku. Bena nazywamy teraz Benjaminem, bo chociaż łatwiej jest powiedzieć z fonogestami „Ben”, to jednak „Benjamin” jest łatwiejsze do rozróżnienia z wykorzystaniem implantu. Największe znaczenie ma dla mnie to, że Ben lubi swój implant i dzięki niemu jest w stanie usłyszeć dźwięk o głośności 45 dB, tak więc wyraźnie odczuwa różnicę. Myślę, że Ben jest teraz szczęśliwszy. Wie, że jest osobą niesłyszącą, ale wie także, że może teraz funkcjonować, wykorzystując do pewnego stopnia swój słuch, i ma nadzieję, że będzie mógł funkcjonować jak osoba słabosłysząca, podobnie jak jego koleżanka, Sarah, która uczęszcza do szkoły powszechnej i korzysta z pomocy transliteratora. Benjamin oczywiście uczy się także w szkole powszechnej od wielu już lat. Benjamin pracuje nad swoją wymową, jest już w stanie wypowiedzieć wszystkie dźwięki. Sądzę, że potrzeba nam jeszcze dwóch, trzech lat, żeby nauczyć go w pełni wykorzystywać możliwości związane z implantem w okresie dzieciństwa. Napisałam „w okresie dzieciństwa”, ponieważ jestem przekonana, że

kiedy Benjamin dorośnie, korzyści będą jeszcze większe. Jeżeli będzie podobny do swojego ojca, któregoś dnia przeprogramuje cały system, żeby korzystać z niego w jeszcze większym stopniu, i powie im, jak to zrobić.

Jestem zadowolona z tego, że Ben ma implant. To nie jest *panaceum* rozwiązujące wszystkie problemy, ale jest to cudowne, nowe narzędzie.

Październik 1991 roku

Wymowa Benjaminu uległa znaczącej poprawie. Większość osób komunikujących się z nim rozumie go bez problemu, choć dla niektórych rozmawiających z nim po raz pierwszy jest to doświadczenie podobne do rozmowy z osobą mówiącą z obcym akcentem. Czasami rozumienie uzależnione jest od stopnia wysiłku wkładanego przez słuchacza. Mogę powiedzieć, że przy końcu 1990 roku Ben w maksymalnym stopniu wykorzystuje możliwości wynikające z zastosowania implantu, co dokonuje się za pomocą zwyczajnych metod terapii mowy.

W tym roku zaczynamy nowy program intensywnego treningu słuchowego. Ben wykorzystuje już swój procesor do różnicowania prozodii języka i różnicowania niektórych informacji fonetycznych. Nie używa jednak swojego słuchu jako pierwszoplanowego narzędzia językowego. Ben powiedział mi kiedyś: „Mój implant nie pomaga mi lepiej rozumieć ciebie, on tylko poprawia moją mowę”. W tym roku będziemy więc pracować nad tym, jak pomóc Benowi w korzystaniu z dźwięków, które słyszy. Niektóre z tych dźwięków to dźwięki mowy, inne to dźwięki dochodzące z otoczenia. Ciągłe jeszcze musimy pracować nad tym, jak nauczyć go właściwego reagowania na docierające do niego dźwięki.

Inne interesujące rzeczy dotyczące Bena to jego edukacja. Sąd nie przyznał nam racji co do tego, że fonogesty są narzędziem dla Bena, a nie rodzajem metodologii, i w związku z tym Ben powinien mieć przyznaną pomoc w postaci transliteracji. To jednak okazało się błogosławieństwem – ponieważ ta droga była dla nas zamknięta, w drugiej klasie zapisaliśmy Bena do szkoły wyznaniowej. Na szczęście okazało się, że jesteśmy w stanie opłacać i chesne, i pensję dla zatrudnionej na pełnym etacie transliteratorki. Ben uczy się nie tylko wszystkich przed-

miotów tak jak inne dzieci, ale uczy się także przedmiotów judaistycznych, które nauczane są po hebrajsku przez około dwie godziny każdego dnia. Aby mu to umożliwić, znaleźliśmy cudowną kobietę, pochodzącą z Izraela, ale mieszkającą od kilkunastu lat w Ameryce, i nauczyliśmy ją fonogestów. Ben radzi sobie w szkole dobrze. Ma teraz 10 lat i jest w typowym dla niesłyszących dzieci w tym wieku stadium: „nie chcę być głuchy”. Zobaczmy, jak uda nam się przejść przez ten etap.

Życie Bena jest całkiem normalne. W wakacje był na obozie sportowym. Instruktorzy byli wspaniałymi ludźmi; sądziłam, że będę musiała zostać jako tłumacz, ale już po pierwszym dniu przestali mnie potrzebować. Mówię o tych rzeczach nie po to, żeby sugerować, że Ben „wyrósł” już z fonogestów, ale że potrzebuje on fonogestów raczej dla swojego rozwoju intelektualnego niż społecznego. Ben ma dwóch przyjaciół i dwie przyjaciółki; wydaje mi się, że jest to dobrze zrównoważone.

Co jeszcze? Ben ma cudowne relacje ze swoją siedmioletnią siostrą, Julią. Julia zaczyna się już trochę interesować fonogestami, ale nie potrzebuje ich w komunikacji z Benem. Od zawsze rozumiała go i umie tak się do niego zwracać, że Ben ją rozumie. Czasami, oczywiście, zdarzają się między nimi walki, jak to normalnie między rodzeństwem, ale zazwyczaj są ze sobą bardzo blisko. Dobrze jest to, że ich relacja jest harmonijna. Ben nie jest uzależniony od Julii, jeśli chodzi o jego życie towarzyskie, ani trochę bardziej, niż Julia od Bena.

Michael Poore

Michael Poore otrzymał 22-elektrodowy implant w 1990 roku. Poniższa relacja napisana została przez jego terapeutkę mowy, Priscillę J. Michalk.

Pracuję z Michałem od dwóch lat i trzech miesięcy jako jego terapeutka mowy i zauważam, jak znaczący postęp dokonał się w tym czasie zarówno w zakresie rozwoju mowy, jak i języka. Jako profesjonalista uważam, że ten znaczący postęp należy przypisać zarówno 22-elektrodowemu implantowi Michaela, jak i stosowanemu przez niego fonogestom. Jako specjalista

w zakresie języka jestem przekonana, że jego zdolność do napisania np. twórczego opowiadania jest bezpośrednio związana z faktem używania przez niego fonogestów, które umożliwiają mu pełne wykorzystanie jego potencjału intelektualnego.

Po otrzymaniu implantu sprawność artykulacyjna Michaela poprawiła się o około 25%, co jest szczególnie istotną poprawą dla dziecka w jego wieku. W związku z otrzymywaniem zwiększonej ilości dźwięków, Michael wypowiada teraz dźwięki mowy bardziej precyzyjnie i w określonych sytuacjach, jest także w stanie kontrolować wypowiadane przez siebie słowa. Umie także usłyszeć i rozpoznać więcej dźwięków docierających do niego z otoczenia, co pozwala mu na lepsze funkcjonowanie w środowisku i ułatwia wchodzenie w relacje społeczne. Coraz łatwiej jest go zrozumieć – do tego stopnia, że byłam w stanie zrozumieć i zapisać dyktowane przez niego opowiadanie. To nie byłoby możliwe rok temu.

Teri Poore, matka Michaela, tak pisze o swoich spostrzeżeniach po roku od otrzymania implantu:

Implant pomógł Michaelowi w większym stopniu, niż myśleliśmy, ale w mniejszym, niż mieliśmy nadzieję. Jesteśmy bardzo podekscytowani faktem, że mowa Michaela rozwija się, tym bardziej iż spodziewaliśmy się, że około 10. roku jego życia mowa przestanie się rozwijać w związku z brakiem możliwości słyszenia dźwięków. Michael porozumiewa się teraz z większą łatwością, ponieważ rozmówcy rozumieją go i ich odpowiedzi są adekwatne. Michael świetnie radził sobie z odczytywaniem z ust, nabył tę sprawność dzięki fonogestom, a obecnie jesteśmy przekonani, że także dzięki dźwiękom docierającym do niego za pośrednictwem implantu, tak więc ta kombinacja jest najlepsza. W domu ja i mąż używamy fonogestów cały czas, szczególnie w czasie ważniejszych rozmów czy używając nowych słów i wyrażań, ale próbujemy także mówić bez fonogestów, zwłaszcza kiedy używamy już znanych fraz.

Michaelowi podobają się docierające do niego dźwięki: dzwonek telefonu, szczekanie psa, dźwięk dzwonka do drzwi, jego imię (reaguje na każde z dwusylabowych słów), płynąca woda, pukanie do drzwi i inne dźwięki. Wykazuje więcej cierpliwości przy uczeniu się rozróżniania dźwięków z otoczenia niż dźwięków mowy. Umie fonogestować tak szybko, jak mówię i wszyscy podkreślają, że robię to naprawdę szybko. Myślę, że Michael radziłby sobie lepiej w zakresie słyszenia, gdybym dawała mu

więcej czasu i była bardziej „oralna”. Oznaczałoby to jednak zrezygnowanie z wygody i szybkości porozumiewania się. Michael pragnie nowego języka, robimy więc, co możemy: terapia mowy odbywa się regularnie trzy razy w tygodniu, oprócz tego ćwiczymy trochę codziennie w domu. Prawie osiem lat temu dr Cornett był jedyną osobą, która podarowała nam nadzieję po tym, jak Michael miał zapalenie opon mózgowych i utracił słuch. Przez te lata dzięki fonogestom rozmawialiśmy o śmierci, Bogu, dziewczynach i mogliśmy odpowiedzieć na jego wszystkie „dlaczego” w taki sam sposób, jak zrobilibyśmy to, gdyby słuch Michaela nie był uszkodzony. Teraz mamy nadzieję, że dzięki implantowi będzie on mógł także usłyszeć niektóre z tych słów.

Bez implantu Michael nie dysponuje żadnymi użytecznymi resztkami słuchu (110 dB bez aparatów przy częstotliwości 250 Hz, 95 dB w aparatach i żadnego słuchu w wyższych częstotliwościach). Pomogliśmy mu uwierzyć, że może zrobić wszystko, co będzie chciał zrobić. Zrozumie ograniczenia wynikające z głuchoty później, kiedy dorośnie. Mamy jednak nadzieję, że do tego czasu zgromadzi tyle doświadczeń, że będzie w stanie dokonywać prawidłowych wyborów.

Matka Michaela poczyniła ważną obserwację: osoby spoza rodziny nie zauważyły, aby implant dokonał jakiegś cudownej przemiany w życiu Michaela, dostrzegła to tylko jego najbliższa rodzina. Wyjaśnia, że prawdopodobnie jest tak dlatego, że wcześniejsze postępy Michaela i tak zdawały się cudem, więc implant nie okazał się przełomem. Rodzice Michaela mogli bardziej precyzyjnie spostrzec zmianę, ponieważ mieli świadomość postępów chłopca osiąganych dzięki fonogestom i mogli dokładnie ocenić zmianę związaną z wszczepieniem implantów i wspólnym oddziaływaniem fonogestów i implantu.

Gina Robers

napisał Bill Robers, przedrukowano za „CS News”, zima 1987

Gina Robers otrzymała swój 22-elektrodowy implant 13 lipca 1987 roku, miała wtedy 11 lat. Gina nie słyszy od urodzenia, a stopień uszkodzenia jej słuchu jest głęboki. Przed otrzymaniem implantu używała fonogestów przez 8 lat i uczyła się w klasie prowadzonej metodą oralną w Reading Hilltop School w Hamilton County w Ohio.

Gina była pierwszym prelingwalnie niesłyszącym dzieckiem, które otrzymało implant typu Nucleus. Od personelu Riley University Hospital w Indianapolis wymagało to rozważenia wielu kwestii. Aż do tamtego czasu wszystkie osoby otrzymujące wielokanałowe implanty były osobami dorosłymi, które kiedyś słyszały. Te osoby doskonale wiedziały, co to jest dźwięk i umiały porównywać między sobą dźwięki, które docierały do nich dzięki implantowi, z tymi, które pamiętali jako prawdziwe dźwięki mowy. W przypadku Giny sytuacja była zupełnie inna, ponieważ ona nie słyszała do tej pory żadnego dźwięku. Wszystko, co docierało do niej za pomocą implantu, było całkowicie nowe, musiała „nauczyć się słyszeć”, to znaczy nauczyć się dekodować docierające do niej sygnały i rozpoznawać je jako dźwięki i słowa. Ponieważ Gina nie pamiętała dźwięków, nigdy ich wcześniej nie słyszała, było to dla niej zadanie dużo trudniejsze niż dla innych osób, było to także trudne zadanie dla personelu szpitala w Riley.

Zasadnicze znaczenie miała tutaj możliwość precyzyjnej komunikacji między Giną a jej audiologiem, Wendy Myres, i terapeutką mowy, Kathy Kessler. Zarówno Kathy i Wendy, a także i inne osoby w szpitalu, nauczyły się fonogestów, co pozwoliło im na porozumiewanie się bez niepotrzebnych nieporozumień. Znajomość fonogestów pomogła także Ginie w dostrzeganiu niewielkich różnic między podobnymi dźwiękami i dostrzeganiu dźwięków w mowie codziennej.

W okresie uczenia się korzystania z implantu trzeba zmierzyć się z wieloma kwestiami, takimi jak: głośność dźwięku, czas trwania dźwięku, jego wysokość, minimalny i maksymalny poziom słyszenia, dostrzeganie różnicy między mową a hałasem i wreszcie rozróżnianie konkretnych pojedynczych dźwięków. Jeżeli użytkownik implantu nie jest w stanie poro-

zumieć się w tych kwestiach z personelem lub w porozumiewanie wkrada się niepewność i zagubienie, znacznie opóźnia to postęp w korzystaniu z implantu. Sądzę, że personel szpitala w Riley zgodziłby się ze mną, że fonogesty ułatwiły im pracę.

Obecnie (rok 1987) już czworo dzieci otrzymało implanty w Riley Hospital i jego personel całkiem biegle posługuje się fonogestami.

Widzieliśmy, jak fonogesty pomagały naszej rodzinie przez osiem lat ich używania zarówno w domu, jak i w szkole. Teraz dostrzegamy niezwykle korzyści stosowania fonogestów w pracy nad właściwym wykorzystaniem implantu.

Fonogesty po raz drugi. Historia rodziny Daze'ów

napisała Shandie Gauthe Daze¹

Historia ta zaczyna się od druzgocącej diagnozy postawionej w szpitalu i przekazanej młodym rodzicom, pewnym, że urodziło im się cudowne, zdrowe dziecko. Zakończenie tej historii jest jednak szczęśliwe, tak jak dzieje się to w wielu rodzinach, w których rodzi się niesłyszące dziecko, a w tej rodzinie ów „happy end” powtarzał się dwukrotnie.

Barbara LeBlanc, patolog mowy i języka,
specjalista w zakresie edukacji

Piątego października 1997 roku urodziłam moje pierwsze dziecko. Miałam wtedy 20 lat. Lekarz powiedział mi: „urodziła pani zdrową dziewczynkę, waży 7 funtów i 13 uncji”. Daliśmy jej na imię Courtney Jane. Myśleliśmy: nasze dziecko jest cudowne. Niestety, 48 godzin później, kiedy czekaliśmy na wypis ze szpitala, przyszła do nas pielęgniarka, przejrzała dokumenty i powiedziała nam, że przesiewowe badanie słuchu wykonane u naszego dziecka wykazało, że nie słyszy ono ani na jedno, ani na drugie ucho. „Proszę się nie przerażać – dodała – to się czasami zdarza. Wiele dzieci wydaje się nie słyszeć

¹ Tekst ukazał się w magazynie *On Cue*. Przetłumaczono za zgodą wydawcy (przyp. tłumacza).

w tym pierwszym badaniu z powodu płynu zalegającego w ich uszach”. Polecono nam, abyśmy skontaktowali się za miesiąc z audiologiem.

Tak jak wszyscy rodzice próbowaliśmy w tym czasie przeróżnych możliwych sposobów, żeby sprawdzić, czy dziecko słyszy: klaskaliśmy głośno tuż przy jej uchu, trzaskaliśmy drzwiami, włączaliśmy odkurzacz w czasie jej snu. Byliśmy tak młodzi i tak pełni nadziei, że mogliśmy pod przysięgą zeznać, że czasami naprawdę słyszała. Cztery tygodnie później poszliśmy na powtórne badania i wykazało ono, że Courtney nie słyszy. Powiedziano nam jednak, że i tym razem może to być spowodowane płynem zgromadzonym w uszach.

Kiedy Courtney miała 3 miesiące, zgłosiliśmy się do dr. Charles’a Berlina, audiologa w Centrum Medycznym LSU w Nowym Orleanie. Wykonano wtedy test ABR i test przewodnictwa słuchowego. Te badania miały dokładnie wykazać, czy mamy do czynienia z wadą słuchu, a także jaki jest jej stopień. Wyniki badań nie pozostawiały żadnych wątpliwości: u Courtney zdiagnozowano głębokie obustronne uszkodzenie słuchu.

I co teraz, myśleliśmy. Przedstawiono nam kilka opcji rehabilitacji Courtney, z których mieliśmy wybrać według nas najodpowiedniejszą. Jeden z naszych przyjaciół znał rodzinę, która stosowała w rehabilitacji swojej niesłyszącej córeczki metodę fonogestów. Nie mieliśmy żadnych wcześniejszych doświadczeń z osobami niepełnosprawnymi. Jedynie kiedy byłam w średniej szkole, odwiedzaliśmy kiedyś dzieci niepełnosprawne w szkole specjalnej. Te dzieci wydawały tylko jakieś dźwięki i w ogóle nie umiały mówić. Tak więc kiedy spotkaliśmy się z Jessiką, niesłyszącą córką naszych przyjaciół, i zobaczyliśmy, jak dobrze zna język i jak sprawnie mówi, używając fonogestów, nie mieliśmy wątpliwości, co wybrać. Od razu wiedziałam, czego chcę dla mojej córki.

Naszym celem było, aby mogła uczyć się tak, jak inne dzieci, i była zdolna do funkcjonowania w świecie osób słyszących. Dr Berlin poparł naszą decyzję używania fonogestów i wszczęcia Courtney implantu ślimakowego.

Zaraz też zaczęliśmy kontaktować się z różnymi osobami, aby rozpocząć naukę fonogestów i wszczepić Courtney implant. W styczniu 1998 roku Courtney otrzymała swoje pierwsze aparaty słuchowe Personoc 425.

Polecono nam skontaktować się z Barbarą LeBlanc z LeBlanc Special Service Centre w Gonzales w stanie Luizjana w celu otrzymania instrukcji na temat używania fonogestów, wczesnej interwencji, rozwoju mowy i języka oraz treningu słuchowego dla Courtney.

W Centrum zorganizowano dla nas prywatny weekend z fonogestami, specjalnie dla naszej rodziny i naszych przyjaciół, którzy chcieli nauczyć się fonogestować. Po tym weekendzie przez sześć tygodni chodziliśmy raz w tygodniu na trzy godziny specjalnych zajęć w Louisiana Technical College w Sorrent, żeby nabrać wprawy w używaniu fonogestów. Nauczenie się fonogestów nie zabrało nam dużo czasu. Od razu zaczęliśmy ich używać i ćwiczyliśmy codziennie, co sprawiło, że było nam stosunkowo łatwo opanować tę metodę.

Byliśmy młodymi rodzicami, musieliśmy się dużo nauczyć o uszkodzeniu słuchu, o fonogestach, o różnych terapiach, więc na początku byliśmy trochę przerażeni. Kiedy jednak teraz na to patrzymy, uważamy, że fonogesty okazały się dla naszej rodziny bardzo ważnym narzędziem porozumiewania się. Tak się też szczęśliwie złożyło, że doświadczaliśmy dużego wsparcia ze strony naszej rodziny i przyjaciół. Courtney używała fonogestów nie tylko w przedszkolu, ale także w trakcie wszystkich godzin swoich różnych terapii i w domu.

Zanim Courtney skończyła 8 miesięcy, miałam już poczucie, że dobrze sobie radzimy z nowym systemem komunikowania się z naszą niesłyszącą córką. Pewne informacje po prostu podawaliśmy jej za pomocą fonogestów, nawet bez mówienia do niej, Courtney zaś pokazywała nam poprzez wyraz swojej twarzy, czy rozumie, co jej przekazaliśmy. Wszyscy byli zdumieni, kiedy widzieli, jak duże zdolności komunikacyjne ma to całkowicie głuche dziecko.

W czerwcu 1998 roku pojechaliśmy do Houston Ear Research Foundation na operację wszczepienia implantu ślimakowego. Sześć tygodni później odbyła się pierwsza próba działania implantu. Courtney od samego początku na dźwięk reagowała z zadowoleniem. Nawet kiedy słyszała nasze głosy jako tylko cichy szmer, jej buzia jaśniała z zadowolenia. To było cudowne, gdy patrzyliśmy, jak nasza 19-miesięczna córeczka słyszy dźwięki pierwszy raz w życiu.

Od tego czasu trudno jest dokładnie opisać wszystko, co się wydarzyło. Zaczęliśmy od terapii trwających kilka godzin

każdego dnia w każdym tygodniu, ciągle używaliśmy fonogestów, żeby rozwijać jej mowę i język oraz maksymalnie wykorzystać możliwości związane z wszczepieniem implantu.

Courtney cały czas uczęszczała na zajęcia do publicznego centrum edukacji dla dzieci niesłyszących w Gonzales Primary School, aż do ukończenia przez nią czwartego roku życia, a potem zaczęła chodzić do prywatnego przedszkola w naszym miasteczku, w Donaldsonville. Cały czas brała udział w kilkunastogodzinnych terapiach zarówno w pobliskiej szkole publicznej, jak i prywatnie.

W tym czasie byliśmy pewni, że Courtney jest przygotowana, żeby zacząć edukację w szkole integracyjnej ze słyszącymi rówieśnikami. Przestaliśmy więc używać fonogestów, a jej umiejętności językowe i komunikacyjne ciągle się rozwijały. Jesienią 2005 roku Courtney rozpocznie naukę w klasie drugiej. Jesteśmy bardzo dumni z jej postępów i osiągnięć i nie pragniemy od niej niczego więcej. Z wszystkich przedmiotów ma oceny bardzo dobre.

Kiedy po raz pierwszy spotkaliśmy dr. Berlina, powiedział nam: „Wiem, że na razie trudno jest wam sobie to wyobrazić, ale zobaczycie, że przyjdzie dzień, kiedy poprosicie tę małą dziewczynkę: czy mogłabyś przestać mówić choć na chwilkę?” No cóż, ten dzień rzeczywiście nadszedł.

W sierpniu 2004 roku Courtney miała swoje ostatnie zajęcia z terapii mowy. W kwietniu 2005 roku brała udział w konkursie poprawnego pisanie i zajęła drugie miejsce wśród wszystkich pierwszoklasistów. To była długa droga, ale kiedy patrzę na nią wstecz, było warto. To niezwykle, kiedy widzimy, jak świetnie radzi sobie nasza siedmioletnia, całkowicie głucha córeczka!

A potem, w styczniu 2005 roku, urodziłam drugą córkę i u niej także zdiagnozowano głębokie uszkodzenie słuchu. Tym razem decyzja wybrania fonogestów wydawała nam się jedyną logiczną decyzją. Tak więc mój mąż i ja, i cała nasza rodzina powtarzamy to wszystko jeszcze raz. Wszystko robimy prawie tak samo, z niewielkimi tylko różnicami.

Nasza druga córka, Karleigh Shaye, ma teraz 9 miesięcy i już zaczęliśmy do niej mówić z fonogestami, rozpoczęliśmy wszystkie zalecane terapie i założyliśmy jej aparaty. Obecnie technika wszczepiania implantów niemowlętom jest tak rozwinięta, że Karleigh będzie miała wszczepiony implant w wieku

nie 18, ale 12 miesięcy! Jesteśmy przekonani, że za pomocą tego implantu i fonogestów jej postępy będą jeszcze szybsze i większe.

Kiedy Courtney miała 3 lata, zaczęliśmy jakby trochę wycofywać się z fonogestów i naciskaliśmy, żeby zaczęła uważniej wykorzystywać dźwięki otrzymywane z implantu, tak więc Courtney sama nie umiała dobrze fonogestować, chociaż rozumiała wszystko, co do niej mówiliśmy, używając fonogestów

Kiedy dowiedzieliśmy się, że Karleigh także nie słyszy i postanowiliśmy mówić do niej z fonogestami, Courtney zapragnęła nauczyć się fonogestów, aby móc porozumiewać się ze swoją niesłyszącą siostrą. Courtney jest wciąż jeszcze zbyt mała, aby zrozumieć wszystkie zasady i wiedzieć, dlaczego pewne rzeczy fonogestujemy tak a nie inaczej, to jednak nie powstrzymuje jej przed używaniem fonogestów. Pyta, jak można przefonogestować jakiś wyraz, a kiedy się ją tego nauczy, powtarza dopóty, dopóki nie nauczy się go mówić.

W tym czasie naszym znajomym także urodził się syn z wadą słuchu – dostał również implant i korzystał z fonogestów. Te sukcesy naszych dzieci, które otrzymały implanty i posługują się fonogestami, sprawiły, że coraz więcej osób w naszej społeczności jest zainteresowanych poznaniem fonogestów. Znamy kilku terapeutów, nauczycieli, sąsiadów, przyjaciół i członków rodziny, którzy są bardzo zdeterminowani, żeby nauczyć się fonogestów. Mieliśmy takie szczęście, że wspierało nas tak wiele osób z naszej rodziny. To jest bardzo ważne, bo im więcej ludzi umie komunikować się z niesłyszącym dzieckiem, tym większą korzyść dziecko odnosi.

To była długa i trudna droga, ale podejmujemy ją jeszcze raz, bo wiemy, jakie może przynieść owoce. Jako rodzice dwóch niesłyszących córek, jesteśmy głęboko przekonani, że fonogesty to jest właśnie ten sposób, którym powinniśmy porozumiewać się z osobami niesłyszącymi, ale także i z tymi osobami, które mają inne trudności w komunikowaniu się i muszą nauczyć się języka i poprawnego nim władania. Fonogesty to wspaniała możliwość komunikowania się dla naszych córek – zarówno z implantem, jak i bez niego.

Implanty ślimakowe i fonogesty – doświadczenia międzynarodowe

Anne Worsfold²

Skąd zdobyć pewność, że dzieci po wszczepieniu implantu ślimakowego zrealizują swój potencjał? Badania i studia indywidualnych przypadków z kontynentu europejskiego i Ameryki Północnej sugerują, że wczesne i systematyczne stosowanie fonogestów przez członków rodziny i profesjonalistów pracujących z dzieckiem w znaczący sposób może podnieść poziom korzyści, jakie odnosi dziecko po zaimplantowaniu.

Fonogesty i zabieg implantacji ślimakowej są często opisywane jako „idealni partnerzy”, ponieważ fonogesty umożliwiają dostęp do języka mówionego „dźwięk po dźwięku” dzięki zastosowaniu wizualnego sposobu przekazu języka, co jest idealnym zabiegiem przed operacją wszczepienia implantu, a także jako sposób wspierania dziecka w okresie pierwszych lat po operacji wszczepienia implantu.

Badania francuskie³ pokazują, że dzieci, które mają pełny i systematyczny dostęp do fonogestów przed zaimplantowaniem, radzą sobie znacznie lepiej w wielu testach, niż dzieci edukowane za pomocą francuskiego języka migowego czy też oralnie. Badania pokazały, że w okresie trzech i pięciu lat po implantacji dzieci posługujące się fonogestami radziły sobie znacząco lepiej w zakresie:

- percepcji słów ze zbiorów otwartych,
- zrozumienia ich mowy dla otoczenia (mierzonej skalą Nottingham).

W Hiszpanii stosowanie fonogestów jest normą w niektórych centrach medycznych, a kilka z nich szczególnie rekomenduje ich stosowanie. Obok projektu *Modelo Oral Complementada*

² Artykuł został pierwotnie opublikowany przez Brytyjskie Stowarzyszenie Nauczycieli Głuchych (British Association of Teachers of the Deaf) w 2005 roku. Dziękujemy Anne Worsfold i Cued Speech Organisation z Wielkiej Brytanii za wyrażenie zgody na przetłumaczenie tego artykułu na język polski (przyp. tłumacza).

³ Badania przeprowadzone przez Nadine Cochard, Marie-Noelle Calmes, Geraldine Pavia, Christine Landron, Helene Husson, Anne Honegger, Bernarda Fraysse. Tekst: Nadine Cochard (Paediatric Unit of Cochlea Implants – CHU/CESDA Toulouse).

(Model Mówienia Wspomagane – MOC) na południu Hiszpanii w programach oralnych używa się także fonogestów, a wiele z rehabilitowanych w ten sposób dzieci korzysta z implantów (w chwili obecnej programem objętych jest 20 dzieci w wieku między 11. a 18. mies.). Celem jest nie tylko zapewnienie najwyższej jakości wsparcia dla dzieci, ale także publikowanie badań. Program funkcjonuje już od 12 lat i niektóre z wyników są zdumiewające, a rezultaty osiągnięte przez dzieci w niektórych kategoriach rozwoju językowego są lepsze od przewidzianych dla danego wieku⁴.

Jane Smith pisze z Ameryki: *Przez prawie 20 lat byłam specjalistką do spraw porozumiewania się niesłyszących dzieci posiadających implanty ślimakowe. Ogromna większość z tych dzieci stosuje fonogesty.*

Chociaż implanty stały się niezwykłym przełomem dla osób niesłyszących, rezultaty ich stosowania są różne dla różnych dzieci. Nigdy nie zgodziłabym się na to, żeby uniemożliwiać dziecku korzystanie ze wzrokowej reprezentacji języka mówionego, dopóki nie mam całkowitej pewności, że jest w stanie nauczyć się wszystkiego poprzez korzystanie tylko ze słuchu. Fonogesty pomagają uwyraźnić i skontrolować to, co usłyszane; przyspieszają uczenie się słuchania i nabywanie języka.

Wiele dzieci, które otrzymały implanty, dobrze odbiera różne dźwięki dochodzące do nich ze środowiska, ale postęp w zakresie percepcji mowy jest dużo wolniejszy. Niesłyszące dzieci korzystające z fonogestów są w stanie znacznie szybciej nauczyć się odbierania mowy.

Do niedawna większość z dzieci, którymi się opiekowałam, otrzymywała implanty po ukończeniu 3. roku życia – po okresie nabywania języka. Zaobserwowałam, że dzieci, które korzystały z fonogestów, dysponowały już zinternalizowaną siecią fonologiczną, kiedy zaczynały uczyć się słuchania z implantami. Były w stanie nauczyć się słuchowo tego, co już przyswoiły sobie na drodze wzrokowej. Postęp w aspekcie uczenia się słuchania następował szybko, ponieważ dzieci miały już opanowaną wewnętrzną sieć fonemową. Fonogesty pomagają dzieciom interpretować dźwięki, które słyszą dzięki stymulacji elektrycznej jako te same dźwięki, które widzą dzięki fonogestom.

⁴ Strona internetowa MOC, e-mail prof. Santiago Torresa: monreal@uma.es

Dla dzieci w wieku lat trzech i młodszych, które uczą się języka jednocześnie z otrzymaniem implantu, fonogesty także stanowią dużą pomoc. Fonogesty rozwijają wewnętrzny fonologiczny model mowy i języka, co w późniejszym okresie ułatwia naukę czytania. Dziecko nie tylko słyszy, ale także widzi sylaby i wzorzec akcentowania wyrazu, może dostrzec te struktury morfologiczne, które są trudne do uchwycenia słuchem – w języku angielskim jest to np. końcówka liczby mnogiej, forma dopełniacza saksońskiego, końcówki przynależne różnym czasom gramatycznym.

Po pewnym okresie – różnym dla różnych dzieci – dzieci korzystające z fonogestów uczą się i poznają nowe słowa tylko poprzez korzystanie ze słuchu. Wielu rodziców przestaje wtedy korzystać z fonogestów w domu (z wyjątkiem sytuacji, kiedy dziecko jest kąpane lub pływa w basenie), ale dziecko używa fonogestów w szkole, zazwyczaj jest to szkoła integracyjna, a dziecku towarzyszy transliterator. Dzieje się tak dlatego, że implanty nie radzą sobie z przeszkodami, jakimi są: hałas, odległość, szybkość czy ilość informacji, która jest przekazywana w klasie szkolnej.

Większość z moich dzieci mających implanty i posługujących się fonogestami ma umiejętności słuchania, zasób słownictwa i umiejętności językowe rozwinięte w stopniu zaawansowanym. Jako przykład mogę podać ucznia klasy drugiej, który otrzymał najwyższą lokatę dla swojego wieku w państwowym teście dla szkół podstawowych, i uczennicę klasy pierwszej, która jest najlepsza w czytaniu w swojej klasie.

Przykłady te są znaczące, ale niezwykle rzadkie w grupie dzieci głuchych. Sukcesy te powinny być przypisane zarówno wrodzonemu talentowi, jak i, prawdopodobnie nawet w większym stopniu, używaniu fonogestów przy zastosowaniu implantu ślimakowego⁵.

W Anglii takim przykładem może być Aleksandra, dziewczynka, której rozwój językowy był bardzo opóźniony do czasu, kiedy jej rodzice nauczyli się używać fonogestów. W ciągu kolejnych dwóch lat Aleksandra szybko nadrobiła zaległości i przed zabiegiem zaimplantowania jej matka napisała: Profesjoniści stwierdzili, że receptywny język Aleksandry rozwija się ade-

⁵ Tekst został opublikowany po raz pierwszy w magazynie *National Cued Speech Organisation* w USA.

kwatnie do poziomu wieku i pojawiło się pytanie, czy Aleksandra nie jest zbyt zależna od tego sposobu komunikowania się i czy nie napotka trudności w przystosowaniu się do implantu. W rzeczywistości jednak przejście z komunikacji wspieranej fonogestami do komunikacji całkowicie oralnej przebiegło absolutnie bezboleśnie. Już po trzech miesiącach Aleksandra mówiła dużo wyraźniej i inni ludzie zaczęli ją rozumieć. Fonogestów używaliśmy jeszcze przez następnych kilka miesięcy, ponieważ wzmacniało to związek między językiem, który poznała na drodze wzrokowej, z nowymi dźwiękami, jakie poznawała poprzez słuch. Nawet teraz fonogesty są niezbędne w sytuacjach, kiedy jest głośno, w chwilach, kiedy implant nie jest włączony lub kiedy trzeba rozszyfrować dźwięki w jakimś wyrazie, trudnym nawet dla słyszących dzieci.

Mija teraz 4 i pół roku, odkąd nauczyłam się fonogestować i 2 i pół roku od momentu otrzymania przez Aleksandrę implantu. Postęp nastąpił we wszystkim, w czym mieliśmy nadzieję, że nastąpi. Jej wyniki w czytaniu i w zakresie słownictwa są wyższe niż normy przewidziane dla jej wieku, a osobowość Aleksandry stała się bardziej uformowana. Głuchota przestała być czymś nie do pokonania. Jediną rzeczą, której żałujemy jest to, że Aleksandra nie mogła wcześniej skorzystać z dobrodziejstwa fonogestów i implantu ślimakowego.

Oceniając Aleksandrę po 12 miesiącach korzystania z implantu, jej nauczyciel napisał: W czasie mojej 30-letniej praktyki pracy z dziećmi ze znacznym uszkodzeniem słuchu nigdy nie spotkałem się z sytuacją tak znaczącego postępu w pierwszym roku po implantacji, jak to ma miejsce w przypadku Aleksandry. Moim zdaniem jest ona obecnie dziewczynką całkowicie komunikującą się w sposób ustno-słuchowy, w zakresie zdolności rozwoju mowy i języka, i wykazuje poziom umiejętności słuchania, którego normalnie oczekiwalibyśmy dopiero po 2-3 latach korzystania z procesora.

Dlaczego stosowanie fonogestów umożliwia osiągnięcie takich sukcesów? Słyszący ludzie korzystają ze znajomości dźwięków języka ojczystego, kiedy uczą się fonogestować. Niesłyszące dzieci posługujące się fonogestami dokonują rzeczy odwrotnej: dzięki fonogestom budują wewnętrzny model języka ojczystego oparty na dźwiękach mowy – nawet jeżeli tych dźwięków nie słyszą. Kiedy implant pozwala im słyszeć dźwięki mowy, te nowe doświadczenia łączone są z modelem języka, który dzieci

już zinternalizowały. Badania belgijskie – i wiele studiów indywidualnych przypadków – potwierdzają, że dzieci korzystające z fonogestów są w stanie myśleć w języku opartym na dźwiękach mowy⁶.

To właśnie ten wzrokowy dostęp do języka dźwiękowego pozwala głuchemu dziecku nabywać i zrozumieć język mówiony w okresie przed otrzymaniem implantu oraz w unikalny sposób pomaga w nabywaniu języka mówionego w okresie po operacji wszczepienia. Píše o tym Jane Smith, opierając się na swoim 20-letnim doświadczeniu: *Fonogesty pomagają uwyraźnić i skontrolować to, co usłyszane; przyspieszają uczenie się słuchania i nabywanie języka*⁷.

⁶ Na podstawie różnych badań, m.in. J. Leybaert & B. Charlier (1960, Visual Speech on Rhyming, Remembering and Spelling, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Vol. 1 s. 234-248).

⁷ Anne Worsfold składa serdeczne podziękowania Maureen Brenton i Pat Cove za przetłumaczenie materiałów źródłowych.

Streszczenie rozdziału

Postęp w zakresie wszczepiania osobom niesłyszącym implantów ślimakowych stwarza nowe nadzieje dla dużej grupy dzieci z prelingwalnymi głębokimi uszkodzeniami słuchu. Fonogesty także w tej sytuacji stają się nieodzowne: dzieci, z którymi wcześniej rozpoczęto terapię tą metodą i u których przed zabiegiem wypracowano wewnętrzny model języka mówionego, mają większe szanse na pełne korzystanie z zalet implantów. Rozdział zawiera także relacje rodziców z USA i Europy, którzy zdecydowali się na operację wszczepienia implantów i jednocześnie korzystanie z fonogestów. To właśnie ten wzrokowy dostęp do języka dźwiękowego pozwala głuchemu dziecku nabywać i zrozumieć język mówiony w okresie przed otrzymaniem implantu oraz w unikalny sposób pomaga w nabywaniu języka mówionego w okresie po operacji wszczepienia.

Rozdział XI

Badania naukowe dotyczące fonogestów

Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey

Większość rodziców i nauczycieli niesłyszących dzieci, którzy z uwagą przyglądali się Cued Speech przez ostatnie 20 lat, była i jest pod wrażeniem teoretycznego oddźwięku, jaki wywołuje ta metoda. Z tego powodu jednak, że gros dowodów na skuteczność Cued Speech pochodziło z prezentowania historii życiowych osób, które za pomocą tej metody odniosły sukces, wiele osób pozostało sceptycznych lub odkładało osąd tej metody do czasu, kiedy będzie dostępnych więcej dowodów na jej skuteczność. Obecnie dysponujemy już wynikami rzetelnie przeprowadzonych badań, które dokumentują efekty Cued Speech w zakresie rozwoju językowego, czytania, umiejętności komunikacji ustnej. Wyniki tych badań zasługują na uwagę wszystkich rodziców i nauczycieli dzieci niesłyszących.

W ciągu ostatnich sześciu lat przeprowadzono znaczną liczbę istotnych badań nad efektywnością metody *Cued Speech*. Badania te prowadzone były przede wszystkim przez grupę psychologów eksperymentalnych w Belgii. Ich wyniki opublikowano w specjalnym numerze „*Cued Speech Journal*” z 1990 roku. Numer ten zawiera dokładne sprawozdania z siedmiu przeprowadzonych przez belgijskich badaczy studiów nad *Cued Speech*, a także dostępną do roku 1990 bibliografię dotyczącą tej metody, zawierającą 23 pozycje.

Rodzice, którzy chcą uzasadnić wartość stosowania metody *Cued Speech*, powinni zapoznać się z podstawowymi wynikami tych studiów, skupiających się na wpływie stosowania metody

Cued Speech na rozwój języka i umiejętności czytania. Rodzice nie muszą zagłębiać się w techniczne szczegóły prowadzonych badań, takie jak np. użyte metody. Powinni jednak być w stanie zidentyfikować istotny fakt czy fakty, które zostały ustalone lub potwierdzone przez omówione tutaj badania, oraz dostarczyć kopię streszczenia tych badań lub informację, jak do nich dotrzeć, różnym profesjonalistom pracującym z dzieckiem i innym zainteresowanym osobom. Dlatego na początku każdego ze streszczeń zamieszczamy jedno- czy dwuzdaniową informację o najważniejszych danych pochodzących z każdego z tych badań, aby rodzice mogli je łatwo zapamiętać. Po każdym streszczeniu znajduje się nota bibliograficzna, umożliwiająca dotarcie do pełnej wersji każdego z tych badań, co może być potrzebne w kontaktach z profesjonalistami czy innymi osobami. Rodzice nie muszą oczywiście czytać czy studiować pełnych wersji badań, chociaż niektórzy z pewnością będą chcieli to zrobić.

Informacje o istotnych badaniach nad *Cued Speech*

1) W przeprowadzonych w 1979 roku badaniach Gaye Nicholls stwierdziła, że 18 prelingwalnie niesłyszających dzieci w wieku 9-16 lat osiągnęło wynik 96% w rozpoznawaniu słów w zdaniach prezentowanych tylko z zastosowaniem *Cued Speech*, bez użycia głosu. Tak więc badaczka ta udowodniła, że *Cued Speech* umożliwia precyzyjne i dokładne odczytywanie mowy z ust przez niesłyszące dzieci, które co najmniej przez trzy lata korzystały z *Cued Speech*.

Studium *Cued Speech and the Reception of Spoken Language* (*Cued Speech i recepcja języka mówionego*), przeprowadzone przez Gaye Nicholls w 1979 roku, z superwizją Daniela Linga, rozstrzygnęło wszelkie wątpliwości na temat możliwości odczytywania mowy przy zastosowaniu *Cued Speech*. Nicholls przeprowadziła badania wśród 18 prelingwalnie niesłyszających dzieci w wieku 9-16 lat, o uszkodzeniu słuchu od 97-120 dB. W rozpoznawaniu znaczących głównych słów w prezentowanych

zdaniach dzieci osiągnęły wynik 96% z zastosowaniem *Cued Speech* bez użycia głosu. W rozpoznawaniu słów tylko z zastosowaniem mowy dźwiękowej, bez fonogestów, dzieci rozpoznały poniżej 2% wyrazów. Korzystając tylko z umiejętności odczytywania mowy z ust, badani rozpozнали 30% wyrazów. Kiedy korzystały z możliwości odczytywania z ust równocześnie ze słuchaniem, osiągnęły znakomity wynik 45%, ujawniając tym samym znakomite wykorzystanie resztek słuchu w procesie odczytywania mowy z ust. Kiedy prezentowano wyrazy tylko z użyciem *Cued Speech*, dzieci osiągnęły wynik 49%, przy fonogestach i korzystaniu z mowy dźwiękowej wynik ten kształtował się na poziomie 68%, korzystanie z fonogestów i odczytywania mowy z ust dało wynik 96%, a jednoczesne korzystanie z fonogestów, odczytywania mowy z ust i głosu pozwoliło na odczytanie 95% wyrazów. Bardzo ważna była efektywność, z jaką dzieci wykorzystywały resztki słuchu przy korzystaniu z fonogestów, ale bez patrzenia na usta. Podane tutaj wyniki dotyczą zdań o dużym stopniu przewidywalności (*high predictability*). Wyniki dotyczące zdań o niskim stopniu przewidywalności były niższe, z wyjątkiem sytuacji, kiedy badani jednocześnie widzieli usta i układy *Cued Speech*, wtedy nie sprawiało im różnicy, czy zdania miały charakter zdań przewidywalnych, czy też nie. Tezy G. Nicholls były jedynym, poza relacją o charakterze studium przypadku, ważnym potwierdzeniem dostępnym dla zwolenników *Cued Speech* aż do roku 1986. Badania te zostały streszczone w *Journal of Hearing and Speech Research* (Nicholls and Ling, 1982).

Metoda *Cued Speech* została wynaleziona jako narzędzie mające pomagać przede wszystkim dzieciom z głębokimi uszkodzeniami słuchu w osiągnięciu biegłości w czytaniu. Z tego powodu następne przywołane tu studium jest prawdopodobnie najbardziej istotne i pożyteczne dla rodziców i nauczycieli.

2) Dysertacja doktorska Jean E. Wandel (1989) zawiera dane o wynikach osiągniętych w 1982 roku w podteście czytania Testu Osiągnięć Szkolnych (*Stanford Achievement Test*) przez starannie dobrane grupy: dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu korzystających z metody *Cued Speech* i dzieci słyszących. Te dwie grupy uczniów osiągnęły wynik porównywalny pod względem istotności statystycznej. Inne grupy dzieci niesłyszących, nieposługujące się *Cued Speech*, osiągnęły niższe wyniki.

Omawiana tu rozprawa nosi tytuł: *Używanie mowy wewnętrznej przy czytaniu przez uczniów niesłyszących korzystających z metody Cued Speech, metody Komunikacji Totalnej i metody oralnej (Use of Internal Speech in Reading by Hearing – Impaired Students in Oral, Total Communication and Cued Speech Programs, Wandal, 1989).*

Z grupy 213 dzieci, po starannym ich przebadaniu, Wandal wybrała 120 uczniów w wieku 7-6 lat. Uczniowie ci utworzyli cztery 30-osobowe grupy: niesłyszących uczniów posługujących się metodą oralną, niesłyszących uczniów korzystających z metody Komunikacji Totalnej, niesłyszących uczniów posługujących się metodą *Cued Speech* oraz grupę uczniów słyszących. Każda 30-osobowa grupa uczniów niesłyszących w połowie składała się z uczniów z głębokim uszkodzeniem słuchu, a w połowie z uczniów o uszkodzeniu słuchu w stopniu znacznym. Dr Wandal przetestowała wszystkich uczniów, badając zakres istnienia mowy wewnętrznej metodami zastosowanymi wcześniej przez Conrada (1979), Testem Matryc Ravena (*Raven Standard Progressive Matrices*) w celu oceny funkcjonowania poznawczego uczniów oraz podtestem czytania z Testu Osiągnięć Szkolnych (*Stanford Achievement Test*, 1982). Było to pierwsze badanie, w którym dokonano specyficznego szczegółowego porównania umiejętności czytania uczniów posługujących się metodą *Cued Speech* z uczniami słyszącymi, uczniami korzystającymi z metody Komunikacji Totalnej i uczniami posługującymi się metodą oralną.

Uczniowie korzystający z metody Komunikacji Totalnej osiągnęli we wszystkich zakresach: funkcji poznawczych, poziomie mowy wewnętrznej i rozumienia czytanego tekstu wyniki istotnie niższe niż uczniowie z grupy oralnej i korzystającej z metody *Cued Speech*. Nie było różnic istotnych statystycznie między przeciętnymi wynikami w podteście czytania ze zrozumieniem między uczniami korzystającymi z metody *Cued Speech* a grupą uczniów słyszących: oznacza to, że te dwie grupy uczniów osiągnęły zasadniczo te same wyniki w podteście czytania.

Grupa uczniów z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym posługujących się metodą *Cued Speech* osiągnęła wyniki gorsze od uczniów słyszących i od uczniów z uszkodzeniem słuchu w stopniu głębokim korzystających z *Cued Speech*, ale były to wyniki wyższe niż wyniki uczniów rehabilitowanych

metodą oralną i metodą Totalnej Komunikacji. Dlaczego uczniowie posługujący się *Cued Speech*, słyszący lepiej, osiągnęli gorsze wyniki niż uczniowie z głębszymi uszkodzeniami słuchu posługujący się *Cued Speech*? Prawdopodobnie dzieje się tak z powodu, o którym mówimy rodzicom dzieci niesłyszących już od 20 lat: wielu rodziców dzieci z mniejszym ubytkiem słuchu posługuje się *Cued Speech* w sposób niekonsekwentny. Używając *Cued Speech* np. tylko wtedy, kiedy dziecko ma trudności z odczytaniem jakiegoś słowa z warg lub kiedy dziecko czegoś nie rozumie w jakiejś konkretnej sytuacji, lub kiedy sądzą, że dziecko nie zna jakiegoś słowa. Takie postępowanie nie prowadzi do rozwinięcia się modelu precyzyjnego, dokładnego języka wewnętrznego, niezbędnego w nabyciu umiejętności sprawnego czytania.

3) Naukowcy belgijscy donieśli w 1989 roku, że *Cued Speech* rozwija u niesłyszącego dziecka wewnętrzny fonologiczny model języka mówionego, który „[...] prawdopodobnie odgrywa pierwszorzędną rolę w całym procesie nabywania sprawności czytania”.

Omawiana publikacja nosi tytuł: *Rola Cued Speech w identyfikacji słów pisanych, z którymi dzieci niesłyszące spotykają się po raz pierwszy* (*Role Played by Cued Speech in the Identification of Written Words Encountered for the First Time by Deaf Children*, Alegria, Dejan, Capouillez & Leybaert, 1989).

Badania dotyczące tego, w jaki sposób *Cued Speech* sprawia, że niesłyszące dzieci nabywają umiejętności biegłego czytania, pojawiają się w kilku opublikowanych przez belgijskich naukowców artykułach. Badania te mają charakter seryjny i dodatkowe studia nad efektami *Cued Speech* są teraz w trakcie przeprowadzania. Prezentowany tutaj artykuł ukazuje wyniki, które są istotnymi konkluzjami dotychczasowych badań. A oto ostatni paragraf tego artykułu:

Wracając do punktu wyjścia, w niniejszej pracy podkreślamy znacząco, iż zasób słów, który rozwija się u niesłyszących osób posługujących się Cued Speech, posiada właściwości tożsame z fonologią osób słyszących. W obydwu przypadkach wewnętrzna reprezentacja słów jest kompatybilna z ich reprezentacją ortograficzną. To pozwala na używanie kodu fonologicznego w celu zidentyfikowania nieznanych słów w piśmie oraz, jak to już zostało powiedziane wcześniej, może pełnić pierwszoplanową rolę w procesie nabywania umiejętności czytania.

Mówiąc prosto, tak jak słyszące dziecko, które jest gotowe do podjęcia nauki czytania, patrzy na napisane słowo, jakiego nigdy wcześniej nie widziało, odczytuje je na głos i rozpoznaje je jako słyszane, używane przez nie i znane mu słowo, tak samo postępuje dziecko niesłyszące, korzystające z *Cued Speech*. Istotny w prezentowanych tutaj badaniach jest fakt, że zastosowano procedurę eksperymentalną, która pozwoliła na otrzymanie naukowego potwierdzenia używania fonologicznych powiązań przez dzieci niesłyszące. Autorzy dowodzą, przedstawiając potwierdzające tę tezę dowody, że *Cued Speech* pozwala niesłyszącemu dziecku być czytelnikiem „autonomicznym”, niepotrzebującym od nikogo pomocy przy czytaniu właściwych sobie tekstów.

4) Hage, Alegria i Perier (lipiec 1989) podają, że dzieci, które posługują się *Cued Speech* zarówno w domu, jak i w szkole, prezentują najlepsze wyniki w zakresie umiejętności odczytywania z ust. Te dzieci, które posługują się *Cued Speech* tylko w domu, osiągają wyniki nieco niższe, a te, które korzystają z *Cued Speech* tylko w szkole, osiągają wyniki istotnie niższe.

Podczas Drugiego Międzynarodowego Sympozjum Poznanie, Edukacja i Głuchota (Second International Symposium on Cognition, Education, and Deafness) w lipcu 1989 roku w Waszyngtonie Hage, Alegria i Perier przedstawili studium zatytułowane *Cued Speech i nabywanie języka (Cued Speech and Language Acquisition)*. W tym studium zaprezentowali poszerzoną wersję badań referowanych tutaj w punkcie 3. Tym razem w badaniach ewaluujących korzyści ze stosowania *Cued Speech* w środowisku domowym i szkolnym ucznia brało udział 55 osób. Rezultaty potwierdzają tezę, którą zwolennicy *Cued Speech* głosili w tym kraju już od wielu lat. Dzieci, które miały możliwość posługiwania się *Cued Speech* zarówno w domu, jak i w szkole, otrzymywały największą pomoc w zakresie rozumienia *Cued Speech*, nieco niższe wyniki osiągnęły te, które korzystały z *Cued Speech* tylko w domu, a wyniki znacznie gorsze osiągnęły te dzieci, które posługiwały się *Cued Speech* tylko w szkole. Środowisko domowe, jeśli jest to środowisko posługujące się *Cued Speech*, ma znacznie istotniejszy wpływ na rozwój językowy dziecka niż środowisko szkolne.

W tym samym artykule autorzy donoszą także o pierwszym badaniu z serii badań, których celem jest ocena wpływu *Cued Speech* na nabywanie biegłości w zakresie opanowania

gramatyki. Sprawozdanie to dotyczy wpływu *Cued Speech* na nabycie sprawności używania rodzaju gramatycznego w języku francuskim (*gramatical gender*). Autorzy piszą: [...] *jest powszechnie przyjęte, że jest to taka cecha języka, której poznanie przez niesłyszące dzieci posługujące się tradycyjnymi metodami oralnymi jest ograniczone*. Autorzy twierdzą dalej, że osiągnięte przez nich rezultaty wskazują, iż uczniowie posługujący się *Cued Speech*, używając znanych im słów, biegle posługują się rodzajem gramatycznym i poprawnie używają towarzyszącego mu rodzajnika. Ten rezultat sam w sobie nie pozwala ocenić, o ile dziecko stosuje właściwy danemu słowu rodzaj gramatyczny, korzystając z fonologicznych podpowiedzi płynących z *Cued Speech*, a o ile zna go na pamięć i stąd umie stosować go prawidłowo. Aby ustalić prawdopodobieństwo fonologicznego źródła tych odpowiedzi, należy wziąć pod uwagę rezultaty otrzymane w próbach obejmujących nieznane dziecku słowa.

W próbach z nieznanymi słowami uczniowie zupełnie nie radzili sobie w określaniu ich rodzaju gramatycznego. Kiedy nie towarzyszyły im fonologiczne wskazówki umożliwiające określenie rodzaju, osiągnęli oni wynik około 50% prawidłowych odpowiedzi, zgadując rodzaj gramatyczny nieznanych sobie słów, niezawierających fonologicznego wyznacznika rodzaju (*fonological gender marker*). Kiedy jednak byli testowani z wykorzystaniem zestawu nieznanych sobie słów, zawierających jednak wyznacznik rodzaju gramatycznego, to znaczy takich słów, które miały w sobie fonologiczne wskazówki pomagające w określeniu ich rodzaju gramatycznego, np. typowe dla rodzaju męskiego czy żeńskiego zakończenia (*-ile*, *-ine* i *-ette* dla rzeczowników rodzaju żeńskiego, takich jak: *la paille*, *la farine*, czy *la chaussette*, oraz *-oir*, *-eau* i *-on* dla rzeczowników rodzaju męskiego, takich jak: *le couloir*, *le manteau* i *le mouton*), uczniowie byli w stanie bez trudności podać prawidłową odpowiedź. To pokazuje, że ich doskonała znajomość rodzaju gramatycznego wywodziła się w rzeczywistości z używania przez nich wskazówek o charakterze fonologicznym.

5) Marylin Peterson na podstawie badań przeprowadzonych wśród 36 dzieci w wieku 5-11 lat stwierdza: *Jest dla mnie całkowicie oczywiste, iż dzieci posługujące się Cued Speech przewyższają większość dzieci migających i tych posługujących się metodą oralną w zakresie umiejętności posługiwania się językiem werbalnym.*

Marylin Bourne Peterson, posiadająca tytuł magistra nie-słysząca nauczycielka i terapeutka mowy w Houston Ear Research Foundation, w ciągu trzech lat przebadła więcej dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu dla potrzeb centrum implantów ślimakowych, w którym pracowała. Opracowała ona zebrane dane dla podgrupy 36 dzieci w wieku 5-11 lat, opierając się na rezultatach otrzymanych przez nie w trzech testach, które badały biegłość posługiwania się językiem angielskim (*American English*). Były to: test pytań nieformalnych, test syntaktyczny *The Maryland Syntax Evaluation Instrument* (MSEI) i test słownikowy *Expressive One Word Picture Vocabulary Test* (EOWPVT). Peterson analizowała rezultaty tych dzieci, które spełniały następujące kryteria w co najmniej jednym z tych trzech testów:

- 1) Odpowiedziały na pytania z dokładnością co najmniej 85%.
- 2) Ułożyły co najmniej 6 poprawnych (na 10 możliwych) zdań w teście syntaktycznym (MSEI).
- 3) Osiągnęły co najmniej 20 percentyl w teście słownikowym EOWPVT.

Z 36 dzieci, których wyniki analizowała Peterson, 20 zazwyczaj korzystało z różnych form angielskiego języka migowego (najczęściej był to SEE-2), 7 używało *Cued Speech*, a 9 korzystało z odczytywania mowy z ust (podejście ustno-słuchowe). Ponieważ test EOWPVT jest znormalizowany tylko do 11. roku życia, starsze dzieci nie zostały włączone w te badania. A oto wnioski sformułowane przez Peterson:

1) Większość dzieci posługujących się *Cued Speech* poradziło sobie dobrze we wszystkich trzech testach.

2) Tylko 12 z 36 dzieci miało co najmniej jeden wynik „wysoki”: 3 z 20 dzieci używających języka migowego, 6 z 7 używających *Cued Speech* i 3 z 9 dzieci posługujących się metodą oralną sprostało kryteriom w co najmniej jednym z trzech testów.

	Test pytań		EOWPVT		MSEI	
	N	%	N	%	N	%
<i>Cued Speech</i>	6/7	86	4/5	80	3/18	17
Metoda oralna	1/8	13	2/9	22	2/20	22
Metody migowe	3/18	17	2/20	10	1/20	5

Peterson komentuje te wyniki w następujący sposób:

Jest dla mnie rzeczą całkowicie oczywistą, że dzieci posługujące się Cued Speech przewyższają większość dzieci migają-

cych i tych posługujących się metodą oralną w zakresie umiejętności posługiwania się językiem werbalnym. Co więcej, byłam pozytywnie zaskoczona, kiedy widziałam, że dzieci z głębokim ubytkiem słuchu w młodszym wieku (5-6 lat) osiągały wyjątkową sprawność językową dzięki Cued Speech. Nie dostrzegałam tak zaawansowanego poziomu w zakresie posługiwania się amerykańskim angielskim wśród dzieci otrzymujących język przy użyciu innych metod.

Peterson konkluduje następnie, wyjaśniając, że sama uczo-
na była głównie z zastosowaniem języka migowego:

Zanim zostałam zatrudniona w centrum implantów ślimakowych, przez 11 lat uczyłam i oceniałam niesłyszące dzieci posługujące się metodą Komunikacji Totalnej. Byłam silnie przekonana co do znaczenia zarówno dla rodziców, jak i nauczycieli migania, połączonego z symultanicznym mówieniem każdego absolutnie słowa wraz z jego morfologicznym zakończeniem. Jednak z upływem czasu byłam coraz bardziej sfrustrowana ograniczeniami wynikającymi z tego miganego/mówionego angielskiego. Szczególnie byłam sfrustrowana tym, że: a) nie ma nic w wewnętrznej strukturze znaku języka migowego, co pomagaloby dziecku w poprawnej wymowie danego słowa, czy chociażby w uświadomieniu sobie liczby sylab, z jakich ten wyraz się składa; b) podejście foniczne do nauki czytania nie może być stosowane bez podejmowania dodatkowych, bardzo czasochłonnych kroków; c) często ten sam znak musi być używany dla określenia wielu słów (np. słowa „wybrać” i „podnieść” mają ten sam znak); d) są też słowa, którym nie odpowiada żaden znak i wtedy należy go przeliterować alfabetem palcowym. Zanim jednak zaakceptujemy konieczność przeliterowania jakiegoś słowa, trzeba zazwyczaj podjąć wysiłek odszukania go w jednym z wielu słowników języka migowego, często tylko po to, by dowiedzieć się, że musi być on przeliterowany; e) więcej niż 95% rodziców dzieci niesłyszących używających migów posługuje się językiem migowym na niewystarczającym poziomie i nie przyczyniają się oni do językowego rozwoju swoich niesłyszących dzieci.

Zacząłam używać Cued Speech jako dodatkowego narzędzia w mojej klasie, korzystającej z metody Komunikacji Totalnej, przez ostatnie dwa lata mojej pracy w tej klasie i okazało się to niesamowicie pomocne. Moi uczniowie także polubili Cued Speech. Jednak dopiero kiedy rozpoczęłam pracę w Houston Ear Research Foundation i oceniałam dzieci, które prowadzone były

wyłącznie za pomocą metody *Cued Speech*, zrozumiałam prawdziwy potencjał tej metody¹, która pozwala dzieciom z głębokim uszkodzeniem słuchu na całkowity dostęp do naszego języka.

6) Berendt, Krupnik-Goldman i Rupp (1990) donoszą, że w teście struktur językowych Rhode Island Test of Language Structure przeciętni niesłyszący uczniowie osiągalni wyniki lepsze niż 92% dzieci niesłyszących w tym samym wieku, dla których test ten został znormalizowany.

Omawiana publikacja nosi tytuł: *Receptive and Expressive Language Abilities of Hearing Impaired Children Who Use Cued Speech* (Berendt, Krupnik-Goldman, Rupp, 1990). A oto cytat z tego sprawozdania:

Studium bada receptywne i ekspresyjne możliwości używania języka w grupie 36 uczniów w wieku 5-16 lat, posługujących się Cued Speech. Wszystkie osoby miały wadę słuchu prelingwalną, bilateralną, utrata słuchu sięgała 80 dB i więcej. Osoby te korzystały z Cued Speech przez co najmniej dwa lata. Do testu poproszeni zostali wolontariusze, których zadaniem było dostarczyć badaczom nagrany na wideo próbkę własnej spontanicznej aktywności językowej. Nagrania te zostały następnie przeanalizowane przy użyciu Developmental Sentence Score (DSS), miary języka ekspresyjnego. Język receptywny badano przy wykorzystaniu Rhode Island Test of Language Structure (RITLS), uczestnicy wypełniali także ankietę. W teście DSS dzieci posługujące się Cued Speech poprawnie zbudowały 36,5 z 50 zdań, co jest wynikiem porównywalnym z wynikami dzieci słyszących. Dzieci, które zaczęły posługiwać się Cued Speech przed drugim rokiem życia, osiągnęły wyniki istotnie lepsze niż te, które zaczęły korzystać z Cued Speech w późniejszym wieku. W teście RITLS grupa dzieci posługujących się Cued Speech osiągnęła średni wynik 92%, różniąc się w istotny sposób od całej populacji osób niesłyszących, dla których test ten był normalizowany.

Warto zauważyć, że „przeciętne” dziecko posługujące się *Cued Speech* osiągało w teście RITLS wyniki lepsze od 92%

¹ Sposób, w jaki Marylin Peterson korzystała z *Cued Speech* („jako dodatkowego narzędzia”), jest typową praktyką używania *Cued Speech* w programach Komunikacji Totalnej – tylko jako forma terapii mowy, usprawnianie czytania (języka angielskiego) czy w sytuacji wprowadzenia nowego słownictwa. Jak autorka słusznie zauważa, daje to pewne pozytywne rezultaty, ale nie odzwierciedla pełnego potencjału *Cued Speech*.

dzieci niesłyszących. Fakt, że dzieci, które zaczęły korzystać z *Cued Speech* przed ukończeniem 2. roku życia, osiągały lepsze wyniki, można wytłumaczyć także tym, że dzieci te przez dłuższy czas niż inne korzystały z tej metody, gdyż kryterium kwalifikacyjne do badań mówiło, że mogą brać w nim udział dzieci, które korzystały z *Cued Speech* nie krócej niż dwa lata, ale nie podano górnej granicy.

7) Charlier i Paulissen badali wpływ stosowania *Cued Speech* na używanie resztek słuchu przez osoby niesłyszące; „badane osoby w sposób efektywny wykorzystywały wsparcie otrzymywane dzięki *Cued Speech* w celu poprawy swoich zdolności słyszenia. Obecność wizualnych wskazówek dzięki stosowaniu *Cued Speech* nie tylko nie odwracała słuchowej uwagi dzieci, ale wprost przeciwnie, wspierała ich w lepszym fonetycznym różnicowaniu z wykorzystaniem resztek słuchu”.

Omawiany artykuł nosi tytuł *Audiometria mowy i Cued Speech (Audiometrie vocale et language pane complete (LPC), „Otica” 10 (19) 1986)*. Studium to jest odpowiedzią na pytanie, które postawiono na Warsztatach *Cued Speech* w Paryżu w kwietniu 1984 roku. Pytanie to dotyczyło wykorzystywania resztek słuchu przez dzieci regularnie korzystające z *Cued Speech*. Dabout i Descourtieux zwrócili uwagę na teoretycznie możliwe niebezpieczeństwo płynące z faktu, że jeśli dziecko odnosi duże korzyści ze wzrokowego rozumienia mowy, może to prowadzić do sytuacji, w której nie używa ono spontanicznie swoich resztek słuchowych lub zaniedbuje ich znaczenie dla faktu rozumienia informacji. Autorzy badań założyli, iż grupowanie fonemów, jakie dokonuje się w *Cued Speech*, sprawia, że wewnątrz danej grupy akustyczne i artykulacyjne cechy charakterystyczne fonemów są tak rozdzielne, jak to tylko jest możliwe. Ten właśnie fakt może ułatwiać słuchowe rozróżnianie fonemów wewnątrz danej grupy wtedy, kiedy używana jest metoda *Cued Speech*. Hipoteza ta została przetestowana eksperymentalnie.

W badaniu wzięło udział 9 osób z prelingwalnym uszkodzeniem słuchu stopnia głębokiego; 5 osób miało uszkodzenie słuchu II stopnia², a 4 osoby miały uszkodzenie III stopnia. Badani używali *Cued Speech* przez 52 miesiące, średni wiek

² W Belgii i Francji stopień uszkodzenia słuchu klasyfikowany jest zgodnie ze standardami opracowanymi przez BIAP. Średnia większa niż 90 dB oznacza uszkodzenie stopnia głębokiego. Osoby z takim uszkodzeniem podzielone są na trzy grupy z wykorzystaniem progu słyszenia 250 Hz. Te

badanych to 13 lat i 11 miesięcy dla pierwszej grupy i 13 lat i 5 miesięcy dla drugiej grupy. Prezentowany materiał zawiera 5 list zbalansowanych fonemicznie słów, zawierających wszystkie 52 fonemy istniejące w języku francuskim (21 samogłosek i 29 spółgłosek). Warunki, jakie spełniały poszczególne prezentacje, to: 1) tylko słuchanie, 2) słuchanie i fonogesty bez możliwości odczytywania mowy z ust, 3) słuchanie, fonogesty i odczytywanie mowy z ust, 4) słuchanie i odczytywanie mowy z ust bez fonogestów, 5) tylko odczytywanie mowy z ust.

Badacze byli zadziwieni wysokimi wynikami w zakresie odczytywania mowy z ust i postawili pytanie, czy odczytywanie mowy z ust może być łatwiejsze w języku francuskim niż w angielskim. Stwierdzono, że jest to pytanie wymagające dodatkowych badań. Wnioski z badań są następujące:

Badane osoby w efektywny sposób były w stanie wykorzystać wsparcie ze strony Cued Speech w celu poprawy umiejętności rozpoznawania słuchowego. Obecność wizualnych wskazówek dzięki stosowaniu Cued Speech nie tylko nie odwracała słuchowej uwagi dzieci, ale wprost przeciwnie, wspierała ich w lepszym fonetycznym różnicowaniu z wykorzystaniem resztek słuchu.

Cued Speech (LPC) jest zatem pomocnym narzędziem w percepcji mowy usprawniającym proces odczytywania mowy z ust. Metoda ta jest tak pomyślana, aby stwarzać niesłyszącym dzieciom możliwość ćwiczenia zdolności słuchowych. Hipoteza mówiąca o niestaranym wykorzystywaniu resztek słuchowych przez dzieci posługujące się tą metodą została poddana dyskusji i nie została potwierdzona w badaniach z użyciem testu wokalnego, zawierającego logatomy prezentowane z jednoczesnym wykorzystaniem fonogestów.

8) Neef i Iwata (1985) podają, że nawet krótkotrwałe używanie Cued Speech powoduje u niesłyszących dzieci poprawę w zakresie ich umiejętności odczytywania mowy z ust bez pomocy fonogestów.

Omawiany artykuł nosi tytuł: *Rozwój umiejętności odczytywania mowy z ust u osób niesłyszących używających Cued Speech* (Neef & Iwata. *The Development of Generative Lipreading Skills in Deaf Persons Using Cued Speech*. W: *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*. 1985. Vol. 5 s. 289-305).

grupy to: I stopień < 90 dB, III stopień > 100 dB, II stopień mieści się między tymi wartościami.

W streszczeniu tego artykułu autorzy piszą:

Niniejsze studium ocenia wpływ używania Cued Speech, systemu znaków manualnych, używanych w połączeniu z mówieniem, na zdolność odczytywania mowy z ust dwóch mężczyzn z wrodzonym, głębokim uszkodzeniem słuchu. Studenci ci przeszli przez szkolenie w zakresie Cued Speech, polegające na wielokrotnym prezentowaniu grup fonemów. Przed i po każdym z treningów przeprowadzano dwa rodzaje badań. Próba fonemów indywidualnych oceniała stopień nabycia umiejętności odczytywania z ust i jego generalizację na ekspresję artykulacyjną w zakresie udzielania odpowiedzi. Druga próba, próba kombinacji nowych fonemów, oceniała, na ile wystąpiło uogólnienie treningu na niećwiczone kombinacje fonemów. Rezultaty pokazują, że badane osoby były w stanie po treningu w zakresie Cued Speech poprawnie odczytywać przekazywane za pomocą fonogestów fonemy, wystąpiła także generalizacja tej umiejętności na odczytywanie nowych sylab nonsensownych. Trening w zakresie Cued Speech usprawnił także umiejętność odczytywania z ust mowy przekazywanej bez użycia fonogestów, a także artykulację odpowiedzi. Wyniki osiągnięte przez studentów, którzy zostali poddani treningowi w zakresie Cued Speech, były lepsze w porównaniu z wynikami innego studenta, który nie uczestniczył w treningu Cued Speech, a który uważany był za bardzo sprawnego w zakresie odczytywania z ust. W artykule omówione są także zalety Cued Speech w porównaniu z innymi metodami porozumiewania się.

Należy mieć jednak na uwadze, że powyższe badania sprawdzały jedynie najbardziej elementarne umiejętności związane z odczytywaniem mowy z ust. Badanie pokazało, że osoby biegłe w odczytywaniu z ust dyskursu nie były o wiele lepsze w odczytywaniu z ust pojedynczych fonemów niż osoby niezbyt biegłe w odczytywaniu z ust. Z pewnością jest tak dlatego, że wizualna identyfikacja poszczególnych fonemów i sylab jest bardzo małą częścią całego procesu odczytywania z ust. Niemniej jednak wyniki uzyskane w powyższych badaniach, dowodzące, że trening w zakresie Cued Speech zwiększa umiejętność odczytywania z ust pojedynczych fonemów i kombinacje nowych, niećwiczonych fonemów, są interesujące. Podobne rezultaty opisuje N.A. Sneed (1972) w grupie 14 słyszących studentów, którzy otrzymali około 15 godzin treningu z zakresu Cued Speech. Osiągnęli oni istotnie wyższe wyniki w odczytywaniu sylab ot-

wartych po treningu w stosunku do wyników osiąganych przed treningiem. Obydwa te badania mają jednak ograniczone implikacje, jeśli bierzemy pod uwagę poziom odczytywania z ust, który może być osiągnięty przez dzieci posługujące się *Cued Speech*. Istnieje potrzeba dalszych badań nad wpływem treningu w zakresie *Cued Speech* na umiejętność odczytywania z ust konwersacji. Takie badania dałyby wsparcie dotychczasowym teoretycznym i jednostkowym badaniom nad potencjałem *Cued Speech* w zakresie rozwijania u niesłyszących wysokich umiejętności w zakresie odczytywania z ust.

9) Perier i inni belgijscy badacze stwierdzili w 1985 roku, że możliwe jest stosowanie *Cued Speech* w języku francuskim. Badacze ci stwierdzają także, że nie napotkali żadnych trudności w zakresie budowania u niesłyszących dzieci dwujęzyczności, ucząc ich korzystania z belgijskiego języka migowego i mówionego/pisanego języka francuskiego, podawanego przy wykorzystaniu *Cued Speech*.

Omawiany artykuł nosi tytuł: *Ocena wpływu długotrwałego stosowania Cued Speech na recepcję języka mówionego* (Perier, Charlier. *Evaluation of the Effects of Prolonged Cued Speech Practice Upon the Reception of Spoken Language*. Hage and Alegria 1987).

Artykuł ten, zaprezentowany przez O. Perier na Międzynarodowym Kongresie o Edukacji Głuchych w 1985 roku w Manchester w Anglii, opisuje program stosowany w Centre Comprendre et Parler w Brukseli. W okresie przedszkolnym wprowadzany jest tam zarówno język migowy, jak i *Cued Speech*. Autorzy podkreślają, że nie napotykają większych trudności w zakresie budowania u dzieci dwujęzyczności, ucząc je posługiwania się zarówno belgijskim językiem migowym, jak i mówionym/pisanym językiem francuskim. Stwierdzają także, że możliwe jest odczytywanie języka francuskiego przy użyciu *Cued Speech*³. Podobne badania przeprowadził Nicholls w odniesieniu do angielskiej wersji *Cued Speech*.

³ Aby otrzymać informacje o najnowszych wynikach badań nad *Cued Speech*, należy zwrócić się po odpowiednie materiały do National Cued Speech Association.

Streszczenie rozdziału

W rozdziale zaprezentowano wyniki badań naukowych nad metodą fonogestów przeprowadzonych w Belgii i USA. Wszystkie wyniki jednoznacznie wskazują, że jest to metoda przynosząca niesłyszającym dzieciom i młodzieży duże korzyści w zakresie rozwoju językowego: przy stosowaniu ich przez co najmniej 3 lata zwiększa się sprawność odczytywania mowy z ust, posługiwania się językiem fonicznym oraz umiejętność czytania ze zrozumieniem. Najbardziej skuteczne jest używanie tej metody jednocześnie w domu i w szkole. Korzystanie z fonogestów nie utrudnia słuchowego rozpoznawania mowy, ale wspiera fonetyczne różnicowanie słów i wykorzystywanie przez dziecko resztek słuchowych. Fonogesty są także skutecznym narzędziem rozwoju języka narodowego w modelu wychowania dwujęzycznego.

Część trzecia

**Doświadczenia dotyczące
stosowania metody fonogestów
w Polsce**

Wprowadzenie

Trzecia, ostatnia część niniejszej publikacji składa się w całości z materiałów przygotowanych przez polskich autorów prezentujących i analizujących doświadczenia dotyczące wykorzystania fonogestów w ich rodzinach. Otwiera ją rozdział przygotowany przez Kazimierę Krakowiak, językoznawcę i pedagoga, twórczynię Polskiej Metody Fonogestów. Autorka w przygotowanym materiale poddaje analizie prywatne motywy, które skłoniły ją do wyboru fonogestów jako sposobu porozumiewania się ze swoimi niesłyszącymi synami, osadzając je jednak w szerokim polu analizy innych znanych współcześnie metod komunikacji z niesłyszącymi. Dzięki spisanej przez nią na kilku stronach ponaddwudziestoletniej historii swojego zafascynowania o własne, ale i inne niesłyszące dzieci, czytelnik otrzymuje unikalny, dotąd nigdzie nie publikowany materiał ukazujący niełatwą drogę autorki do wyboru fonogestów i konsekwentnego propagowania ich w różnych środowiskach, jako najskuteczniejszego znanego sposobu wspierania rozwoju poznawczego i społecznego osób niesłyszących. Drugi rozdział tej części obejmuje analizę doświadczeń z używania fonogestów przez dwa już pokolenia osób niesłyszących: zebrany materiał dotyczy bowiem zarówno osób dorosłych, które były uczniami pierwszych w Polsce klas korzystających z fonogestów, jak i kilkuletnich dzieci, wkraczających dopiero na drogę ich używania. Analiza prezentowanych doświadczeń rodzin korzystających z fonogestów w Polsce daje podstawy do sformułowania jednoznacznego stwierdzenia o ich korzystnym wpływie na umiejętności komunikacyjne i rozwój intelektualny osób niesłyszących. Autorzy relacji piszą przede wszystkim o motywach wyboru fonogestów i korzyściach z ich używania w różnych sytuacjach, czynią to jednak zawsze w kontekście całościowego opisu sytuacji życiowej osób niesłyszących w naszym kraju.

Rozdział XII

Dlaczego wybrałam *Cued Speech* i opracowałam polskie fonogesty

Kazimiera Krakowiak

Pierwsze materiały dotyczące *Cued Speech* otrzymałam od profesora Tadeusza Gałkowskiego w maju 1984 roku. Były to niezbyt długie teksty w języku angielskim i francuskim, przedstawiające koncepcję metody oraz opisy i rysunki systemów gestów pomocniczych stosowanych w tych dwóch językach. Bardzo szybko zorientowałam się, że pojawia się realna nadzieja skutecznej pomocy dla moich synów, Pawła i Łukasza, oraz dla wielu innych dzieci mających najpoważniejsze problemy ze słuchem.

Paweł miał wówczas 8 lat, a Łukasz 3. Wszystkie wcześniejsze wysiłki związane z ich rehabilitacją przynosiły więcej frustracji niż pożytku i satysfakcji. Po okresie wzmożonych starań i pracy nastawał czas bezsilności graniczącej z rozpaczą. Próby nauczania chłopców mowy poprzez usprawnianie słuchu i mówienie do nich oraz zabiegi logopedyczne nie mogły dać pomyślnych rezultatów, bo przy najgłębszych uszkodzeniach nie jest to możliwe, nawet z zastosowaniem najlepszych protez. A metoda *Cued Speech* otwierała przestrzeń nadziei z wyraźnie określonymi sensownymi celami i dawała pewność, że oczekiwane skutki są realne. Jej najbardziej zachęcającą cechą była przekonująca, racjonalna idea wspomagania rozwoju mowy i nauki czytania, oparta na nowoczesnej wiedzy o języku i językowym komunikowaniu się ludzi oraz na zaufaniu do dynamizmu rozwojowego ludzkiego umysłu. Dla mnie, filologa polonisty zajmującego się pedagogicznymi problemami naucza-

nia języka, była to cecha najważniejsza. Postanowiłam więc przystosować tę metodę do języka polskiego.

Dzisiaj, po wielu latach, które upłynęły od tamtej pory, wspominam dzień, gdy czytałam niezbyt wyraźnie zaczernione na powielaczu kartki, jako przełom w moim życiu osobistym i zawodowym. Okres poprzedni, od chwili gdy zaczęłam podejrzewać, że mój pierwszy syn, wówczas sześciomiesięczny, nie słyszy, był okresem wielkiego napięcia, lęku i ustawicznego poszukiwania prawdy o możliwościach rozwojowych dzieci z najgłębszymi uszkodzeniami słuchu. Był to jednocześnie czas bezskutecznej walki o pomoc dla nich i o ich prawo do pełnego rozwoju. Na początku były niesłychanie upokarzające starania o dobrą diagnozę lekarską. Spostrzegłam, że mój synek nagle, bez widocznej przyczyny, przestał reagować na dźwięki i nie mogłam dostać skierowania do kompetentnego lekarza, który potrafiłby zbadać słuch dziecka i zaordynować protezy. Kolejni pediatrzy i laryngolodzy, do których docierałam, dawali mi delikatnie lub bardzo dobitnie do zrozumienia, że niepokoję się rzekomo przedwcześnie lub „histeryzuję”, i radzili czekać, aż „dziecko dojrzeje do badań”. Do specjalisty, który potwierdził moje obawy, dotarłam, gdy Paweł ukończył już dwa lata i nie mówił, czyli o wiele za późno. Potem nastąpił okres uciążliwych starań o aparaty słuchowe. Wówczas, w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku, dostępne były tylko aparaty pudełkowe, niedostosowane do indywidualnych potrzeb dziecka. A w dodatku trzeba było na nie czekać ponad pół roku. W czasie użytkowania ich delikatne kabelki łączące słuchawki z aparatem łatwo się łamały, a nowe trzeba było sprowadzać aż z Danii, na specjalne zamówienie (przez tzw. Pewex, za bony lub dolary, których nie można było zdobyć drogą legalną). Zdarzało się więc, że dziecko nie mogło korzystać z aparatu przez kilka miesięcy i zapominało to, czego nauczyło się wcześniej. Kiedy urodził się Łukasz, który po ukończeniu sześciu miesięcy także stracił słuch, łatwiej już było mi trafić do kompetentnego lekarza. Z czasem, dzięki pomocy wielu przyjaciół i z niemałym wysiłkiem, udało mi się też zdobyć lepsze aparaty dla moich synów.

Jednakże skuteczność aparatów, nawet tych najlepszych, nie mogła być wystarczająca, żeby dzieci swobodnie mogły uczyć się mowy, bo obaj mają uszkodzenie głębokie (ponad 100 dB w częstotliwościach ważnych dla mowy). Z wielkim

wysiłkiem i uporem uczyli się słuchać. Próbowali mówić, ale udawało im się wypowiadać tylko pojedyncze słowa. Odczytywali z ust proste polecenia. Obaj już w trzecim roku życia nauczyli się rozpoznawać (czytać) ponad sto wyrazów i krótkich zdań napisanych, ale nie uczyli się języka jako kodu otwartego i rozwiniętego. Nie potrafili samodzielnie budować zdań. Obaj rozwijali się dobrze pod każdym względem, oprócz mowy. Moje usilne poszukiwania skutecznej pomocy logopedycznej nie przyniosły oczekiwanych rezultatów. Logopedzi, do których trażałam, zwykle życzliwi i staranni, oferowali to, co umieli, czyli metody przydatne w pracy z dziećmi niedosłyszącymi. Potrafili korygować wadliwą wymowę, natomiast uczyć mowy dzieci z głębokimi uszkodzeniami słuchu nie umieli. Zalecali niezliczoną liczbę ćwiczeń słuchowych, oddechowych i usprawniających motorykę narządów mowy, lecz nie potrafili poradzić, jak otworzyć dzieciom dostęp do słów, jak je nauczyć samodzielnego odkrywania i zapamiętywania znaczeń wyrazów oraz budowania zdań. Jednocześnie zaś zdecydowanie odradzali stosowanie gestów i języka migowego. Jako wzory godne naśladowania stawiali dzieci z umiarkowanymi ubytkami słuchu albo ogłuchłe po opanowaniu mowy. Paweł i Łukasz, bardzo wcześnie obarczeni głębokim uszkodzeniem słuchu, nie mogli oczywiście dorównać tym wzorom. Ponieważ jednak ich rozwój poza mową nie budził zastrzeżeń, logopedzi podejrzewali, że chłopcy „nie pracują z rodzicami w domu” i to jest przyczyną braku mowy. Tymczasem praca w domu, prowadzona przeze mnie i mojego męża według instrukcji logopedów, bardzo intensywna i kompletnie nieskuteczna, stopniowo stawała się przyczyną naszego wyczerpania i zniechęcenia, doprowadzając jednocześnie do ustawicznego napięcia emocjonalnego u dzieci. Działania rehabilitacyjne stawały się coraz bardziej przykre, a ocena ich skutków coraz bardziej upokarzająca i frustrująca. Zwłaszcza dla nas, rodziców, bo logopedzi nie dostrzegali własnej odpowiedzialności za proponowany przez nich program rehabilitacji. Uważali ten program za jedynie słuszny, bo sprawdzony w wielu innych przypadkach.

Dramat pogłębił się, kiedy Paweł rozpoczął naukę w Szkole Specjalnej dla Dzieci Głuchych i Niedosłyszących. Tam również nie było specjalistów, którzy potrafiliby udzielić pomocy dziecku rzeczywiście niesłyszącemu dźwięków mowy. Wszyscy nauczyciele koncentrowali się na pomocy dzieciom z ubytkami

mi umiarkowanymi, a te z najpoważniejszymi problemami były traktowane jako „gorsze”, „słabsze”, „niemówiące”, a często nawet jako „upośledzone umysłowo”, takie, które „nie mogą zrealizować programu nauczania”. Ten sposób traktowania Pawła odniósł wyraźne skutki. Zamiast rozwoju pojawiły się u niego zaburzenia emocjonalne, skłonność do wycofywania się z kontaktów społecznych i – w końcu – poważne objawy nerwicy. Najbardziej wstrząsające przeżycia nastąpiły po tym, jak pewnego majowego dnia, kiedy Paweł, zamiast wykonać polecenie nauczycielki i zaśpiewać hymn narodowy, „wszedł pod stół i zawył jak wilk”. Nauczycielka nie była w stanie znieść niesubordynacji i „dzikiego zachowania” ucznia, a ja miałam trudności ze zrozumieniem ignorancji nauczycielki. Paweł z rozpaczry gryzł własne dłonie do krwi. Na drugi dzień po tym zdarzeniu wyjechaliśmy na kilka godzin do lasu, żeby odpocząć. Uspokojony nieco Paweł patrzył przez okno autobusu na krajobrazy okolic Lublina i nagle zaczął mi coś tłumaczyć, mówiąc i gestykulując. W tym, co mówił, powtarzały się trzy niewyraźnie wymawiane wyrazy: „pole”, „Polska” i „piękna”. Zrozumiałam, że skojarzył, a może nawet utożsamiał wyrazy „piękne pola” i „Polska”. Starał się zrozumieć sens słów, dotrzeć do niego, mimo trudności. Za chwilę jednak, ze łzami w oczach, zaczął pokazywać na swoje usta i krtań, rozkładając ręce i mówiąc „nie”. Zrozumiałam: „Wiem, że pola są piękne (Polska jest piękna), ale śpiewać (mówić) o tym nie umiem”. Był w tym komunikacie wielki dziecięcy ból. Zrozumiałam też coś innego: konieczne jest poszukiwanie sposobów pomocy dla wrażliwych i inteligentnych dzieci z najgłębszymi uszkodzeniami słuchu, tych, które nawet szkoła specjalna skazuje na odrzucenie. Takie odrzucenie społeczne w szkole specjalnej można nazwać odrzuceniem drugiego stopnia.

Najpierw chciałam nauczyć się języka migowego. Z prośbą o pomoc zwróciłam się do pracowników lubelskiego oddziału Polskiego Związku Głuchych. Dowiedziałam się, że nie mają możliwości uczenia języka migowego osób prywatnych, zwłaszcza „wyrodnych matek, które nie chcą, żeby ich dzieci mówiły”.

Po tych przeżyciach ostatecznie zdecydowałam się na rezygnację z dotychczasowej pracy naukowej, podjęcie studiów w zakresie audiofonologii i psychologii dzieci niesłyszących oraz na poszukiwanie metod ich rehabilitacji we współpracy z najwybit-

niejszymi specjalistami w Polsce i w innych krajach. Wkrótce dotarłam do wielu źródeł wiedzy dającej nadzieję.

Po pierwsze, zafascynowała mnie metoda werbotonalna, oparta na znanej mi wcześniej koncepcji metody werbotonalnej strukturoglobalnej Petera Guberiny, stosowanej w nauczaniu języków obcych. Jej główną zaletą jest ułatwianie dostępu do rytmu i melodii mowy przy użyciu specjalnych urządzeń przenoszących wibracje. Niestety, nie było wówczas szans na sprowadzenie do Polski tych bardzo drogich urządzeń. Ponadto już wtedy w krajach Europy Zachodniej stwierdzono, że metoda werbotonalna, jakkolwiek bardzo pomocna dla niesłyszących, jest niewystarczająca, ponieważ nie daje dostępu do brzmienia samych słów. Najlepsze skutki przynosi wtedy, gdy jest stosowana łącznie z metodą *Cued Speech*. Specjaliści belgijscy pisali o tym, że stosują *Cued Speech*, aby poprawić niewystarczające efekty metody werbotonalnej. Potem, opracowując polskie fonogesty, starałam się uwzględnić ważne dla mowy zjawisko rytmu i melodii, tak aby same gesty wspomagające jak najdoskonalej synchronizowały się z akcentem oraz intonacją.

Drugim źródłem nadziei były pojawiające się w różnych publikacjach informacje o doświadczeniach dotyczących implantów kochlearnych. Możliwość drażnienia receptora słuchowego impulsami elektrycznymi była znana już wcześniej, ale praktyczne zastosowanie tej techniki w protezach słuchowych stanowiło jeszcze nowość na świecie. W Polsce po raz pierwszy operacji wszczepu ślimakowego dokonał profesor Henryk Skarżyński dopiero w roku 1992. Jednak w latach osiemdziesiątych XX wieku już było wiadomo, że będzie to w przyszłości ważna metoda protezowania osób z uszkodzeniami narządu słuchu. Od samego początku zdawałam sobie sprawę, że oczekiwanie na implanty wymaga troski o „resztki słuchowe” dzieci z głębokimi uszkodzeniami i bardzo intensywnego usprawniania tych „resztek”, aby zachować aktywność słuchową układu nerwowego. Wiedziałam też, że konieczne jest uczenie ich mowy w brzmieniu rzeczywistym, takiej, jaką posługują się ludzie słyszący, po to, żeby po otrzymaniu implantów mogły rozwijać się dalej, a nie przeżywać szok i zaczynać cały proces nauki mowy od nowa. Właśnie dlatego od samego początku byłam przekonana, że zastosowanie wcześniej *Cued Speech* będzie doskonałym przygotowaniem językowym do korzystania z implantu. *Cued Speech* jest bowiem metodą, która udostępnia nie-

słyszającym język w takiej samej postaci, jakiej używają ludzie słyszący, pełny, kompletny, ze wszystkimi elementami i właściwościami. Przewidywanie to sprawdziło się w pełni, ponieważ obecnie na całym świecie (w Polsce ciągle jeszcze w mniejszym zakresie) dzieci implantowane z powodzeniem korzystają z fonogestów przed operacją i po niej, dzięki czemu uczą się dokładnie słyszeć słowa i mówić.

W latach osiemdziesiątych można było też przewidywać, że implanty, podobnie jak wszystkie aparaty słuchowe i inne urządzenia techniczne, nie będą działać bezawaryjnie, że będą zawodzić, potrzebować naprawy, że mogą być nawet w pewnych okresach niedostępne z uwagi na wysokie koszty, trudny dostęp do serwisu i inne zjawiska, takie jak wydarzenia polityczne, kataklizmy... Może też okazać się, że w pewnych indywidualnych przypadkach nie będzie ich można zastosować. Niewątpliwie nowoczesne urządzenia techniczne mają wielką wartość. Doświadczenie uczy, że warto z nich korzystać, ale warto też umieć żyć bez nich i nie być uzależnionym bezwzględnie od ich funkcjonowania. To była dla mnie kolejna przesłanka wyboru *Cued Speech*. Jest to bowiem metoda doskonale zwiększająca korzyści z używania aparatów słuchowych lub implantów, a jednocześnie taka, która pozwala swobodnie komunikować się w mowie i w piśmie również bez ich użycia.

Poszukując metody dobrej dla własnych synów i dla innych dzieci z podobnymi problemami, wzięłam także pod uwagę nową, pogłębianą wiedzę o języku migowym, która rozwijała się już od końca lat siedemdziesiątych. Wcześniej powszechnie w Polsce i Europie uważano używanie języka migowego za główny patologiczny objaw głuchoniemoty, a za cel działań rehabilitacyjnych uznawano „zapobieganie głuchocie, niemocie i językowi migowemu”. Pod koniec XX wieku pojawiła się fascynacja językami migowymi, która doprowadziła do przypisywania im wszystkich funkcji języków narodowych (etnicznych) i do uznawania za „języki ojczyste głuchych”. Ta błędna teza, użyta jako narzędzie manipulacji społecznej, spowodowała wiele złego w organizacji edukacji dzieci i młodzieży niesłyszącej w kolejnych latach w Polsce. Przede wszystkim przysłoniła to, co jest największą wartością komunikowania się przy użyciu migów, a mianowicie fakt, że miganie jest naturalną drogą autoterapii dziecka, gdy nie może ono nauczyć się mówić w sposób naturalny. Tworzenie języków migowych przez grupy ludzi niesłyszą-

cych ujawnia ich potencjał intelektualny i kreatywność. Można uznać, że sam fakt, iż ludzie niesłyszący, żyjący we wspólnocie, tworzą swój własny język albo przynajmniej surogat języka, pozwala wierzyć, że przy zastosowaniu dobrych metod nauczania mogą oni nauczyć się również języka większej wspólnoty społecznej, a mianowicie języka narodowego, zarówno w mowie, jak i w piśmie. Samego języka migowego nie można jednak uznać za wystarczający środek komunikowania się i poznawania świata, zwłaszcza dla dzieci urodzonych w rodzinach słyszących, których rodzice mówią (aż 95% osób z uszkodzeniami słuchu ma rodziców słyszących). Kiedyś motorem poszukiwania sposobów nauczania mowy była pogarda dla języka migowego. Ja doszłam do przekonania, że to szacunek dla języka migowego i dla zdolności ludzi z uszkodzeniami słuchu powinien być motywem poszukiwania metod udostępniania im języka dźwiękowego, języka ich rodziny i wspólnoty społecznej, w której żyją, czyli języka narodowego (polskiego).

Nie zdawałam sobie wówczas w pełni sprawy z innego aspektu wyboru metody *Cued Speech*, a mianowicie z tego, że umożliwi ona dzieciom i młodzieży z głębokimi uszkodzeniami słuchu uczenie się również języków obcych. Przekonywał mnie o tym w prywatnym liście profesor Orin Cornett. Wówczas przyjąłam jego zapewnienie z niedowierzaniem. Po latach okazało się, że miał rację. Istotnie, osoby korzystające z metody fonogestów w nauce pierwszego (rodzimego) języka mogą bez przeszkód uczyć się języków kolejnych.

Metodę *Cued Speech* wybrałam spośród kilku współczesnych rozwiązań metodycznych mających na celu wspomaganie mowy. Brałam pod uwagę przede wszystkim belgijski Alfabet Kinemów Towarzyszących (AKA) Waltera Woutsa i francuską metodę Suzanne Borel-Maisonny. Uwzględniłam również wielkie historyczne osiągnięcie polskiej surdopedagogiki, jakim jest metoda znaków ręczno-ustnych Jana Siostrzyńskiego, opracowana już na początku XIX wieku.

W rozważaniach nad wyborem metody dla moich synów brałam również pod uwagę możliwość zastosowania tzw. systemu językowo-migowego. Ten pomysł dydaktyczny opiera się na kompromisie między respektem dla języka migowego i dążeniem do nauczania dzieci z uszkodzeniami słuchu języka polskiego, którego gramatyka sprawia im – jak wiadomo – ogromne trudności. Zakłada się, że można mówić po polsku i jednocześnie

migać, wykonując w czasie wymawiania poszczególnych słów odpowiadające im znaki migowe, jeśli takie istnieją, a w czasie wymawiania tych elementów zdania, których odpowiedników brak w języku migowym, pokazywać ciągi liter, używając alfabetu palcowego, czyli daktylografii. Podkreśla się, że daktylografii należy używać zwłaszcza dla pokazania końcówek fleksyjnych. W ten sposób ma powstać zmodyfikowana i lepsza odmiana języka migowego, a mianowicie „polski język migany”, który – podobnie jak polszczyzna – ma fleksję, czyli odmianę czasowników, rzeczowników, przymiotników i zaimków. Prostota i szlachetność tego podejścia wydaje się bardzo przekonująca na poziomie sformułowań ogólnych. Niestety, koncepcja ta zupełnie ignoruje wiedzę o języku dźwiękowym, a zwłaszcza o jego regułach gramatycznych, które ujawniają się nie tylko w zmieniających się końcówkach, ale również w zmianach głosek wewnątrz wyrazów. System językowo-migowy uwzględnia jedynie elementarne i ogólnikowe wiadomości o fleksji. A tymczasem zmiany głosek, czyli tzw. alternacje fonemowe (oboczności), podlegają regułom, które też trzeba koniecznie znać, żeby rozumieć wypowiedzi i teksty pisane oraz poprawnie mówić i pisać. Dzieci słyszące przyswajają sobie te reguły już od pierwszych miesięcy życia. Dzieci z uszkodzeniami słuchu nie mogą ich opanować spontanicznie, ponieważ nie mogą usłyszeć zmian brzmienia wyrazów w zdaniach wymawianych, a w zdaniach napisanych traktują różne formy wyrazowe jako inne słowa. W tym właśnie tkwi główna przyczyna ich ograniczeń językowych. My, ludzie mówiący, którzy doskonale opanowaliśmy reguły alternacji razem z regułami fleksji, stosujemy je biegle, ale ta umiejętność ma charakter nieświadomy. Dlatego nikt z nas nie potrafi łączyć zdań wypowiedzianych poprawnie po polsku z pełnymi komunikatami w „języku miganym”, bo nikt nie uświadamia sobie zmian form wyrazowych pojawiających się w akcie mowy, aby móc trafnie dobrać odpowiednie znaki alfabetu palcowego. A właśnie te zmiany decydują o budowie i znaczeniu tworzonych przez nas zdań. Bardzo subtelne zmiany głosek powodują poważne zmiany znaczeń. Jeśli nie pomożemy dzieciom z głębokimi uszkodzeniami słuchu dostrzegać tych zmian, to nie uda nam się nauczyć ich języka polskiego. Rozumiałam fakty zgodnie z wiedzą językoznawczą, nie mogłam więc wybrać systemu językowo-migowego dla moich synów, mimo szacunku dla twórców tej metody i zrozumienia ich intencji. Po kilku

latach eksperymentalnego stosowania systemu językowo-migowego w szkołach dla niesłyszących moje zastrzeżenia w pełni potwierdziły się w praktyce. Uczniowie tych szkół wprowadzić ucza się nowych znaków migowych i odpowiadających im pojęć, ale ich znajomość gramatyki i semantyki języka polskiego nie rozwija się tak, jak chcieliby nauczyciele stosujący tę metodę.

Refleksja nad niedostatkami systemu językowo-migowego dostarczyła mi bardzo silnych argumentów przemawiających za wyborem metody *Cued Speech*. Ona bowiem umożliwia dokładną wizualizację wszystkich elementów budowy zdania w języku dźwiękowym. Można pokazać wszystkie głoski w każdej części wyrazu. Widoczne są wszystkie zmiany głosek w końcówkach i wewnątrz wyrazów, zarówno te, które powstały w pradziejach języka, jak i te, które powstają w każdej konkretnej wypowiedzi jako tzw. żywe upodobnienia fonetyczne. Widać wszystkie słowa, zarówno wyrazy treściowe, które służą do przekazania tematycznej części informacji, jak i funktery, które decydują o wzajemnych związkach między słowami i decydują o znaczeniu zdań. Używając fonogestów, można sprawić, że dla dziecka z uszkodzonym słuchem dostępne będą wszystkie reguły językowe rządzące tworzeniem wypowiedzi. Byłam przekonana, że dzieci z głębokimi uszkodzeniami słuchu należy traktować z pełnym szacunkiem dla ich zdolności językowych i udostępnić im pełną informację o języku zawartą w samych wypowiedziach. Dzięki temu zostanie zaktywizowany cały ich potencjał rozwojowy. Założenie to okazało się w pełni słuszne.

Opracowanie polskiego systemu fonogestów wymagało ode mnie wiedzy z zakresu fonetyki języka polskiego, której dobre podstawy wyniosłam ze studiów na Uniwersytecie Jagiellońskim, za co jestem wdzięczna moim mistrzom, zwłaszcza nie żyjącym już profesorom: Marii Dłuskiej, Stanisławowi Jodłowskiemu, Mieczysławowi Karasiowi i Adamowi Heinzowi. Trzeba było tylko poszerzyć tę wiedzę o lekturę prac dotyczących nowych badań. Dużo trudniejszym dla mnie zadaniem było eksperymentalne zbadanie poprawności doboru gestów do poszczególnych głosek i ich skutecznego wpływu na czynność odczytywania z ust. Po pomyślnym wykonaniu tego zadania rozpocząłam trwający dziesięć lat eksperyment pedagogiczny, który przyniósł oczekiwane efekty. Opis tego eksperymentu znajdzie Czytelnik w innych publikacjach.

Poczuwam się do obowiązku wspomnieć, że do pełnego opracowania przeze mnie polskiej wersji metody *Cued Speech* przyczyniło się przestudiowanie bogatego zbioru materiałów naukowych, które otrzymałam ze Stanów Zjednoczonych dzięki przyjacielskiej przysłudze profesora Włodzimierza Pietrzaka. Ten wybitny surdopedagog i wspaniały człowiek w czasie swego naukowego pobytu w Stanach Zjednoczonych (na kilka lat przed przedwczesną śmiercią) zgromadził dla mnie literaturę, rozumiejąc, że nie mogę sobie pozwolić na wyjazdy naukowe, wychowując małe dzieci. Jestem Mu za to serdecznie wdzięczna.

Wdzięczna jestem również wielu specjalistom, z których wiedzy i życzliwości korzystałam zarówno na etapie opracowywania systemu fonogestów, jak i w okresie prowadzenia eksperymentu, a także potem, kiedy trzeba było naukowo zinterpretować i ocenić jego wyniki. Moją szczególną wdzięcznością obejmuję Profesor Marię Zarębinę, Profesora Tadeusza Gałkowskiego i Profesora Stanisława Grabiasa, recenzentów moich prac naukowych. Wdzięczna jestem również Profesorowi Bożydarowi Kaczmarkowi, który wcześniej opracował własną polską wersję *Cued Speech* i bardzo kompetentnie uczestniczył w ocenie i ustaleniu kształtu ostatecznego wersji zaproponowanej przeze mnie. Moje podziękowanie wyrażam również Profesorowi Bogdanowi Szczepankowskiemu, którego dyskusyjne pomysły dotyczące zmian w systemie fonogestów i nazwy metody stanowiły dla mnie inspirację do pogłębienia badań nad nią i do troski o jej „czystość”, czyli o wierność idei Orina Cornetta.

Podsumowując te krótkie wspomnienia, chcę podkreślić, że opracowanie fonogestów rzeczywiście zmieniło szanse dzieci i młodzieży z uszkodzeniami w Polsce. Obecnie już kilkadziesiąt osób odniosło bardzo poważne korzyści z jej stosowania. Kolejne kilkadziesiąt osób zaczyna ich używać. W całej Polsce istnieją większe lub mniejsze środowiska, w których stosuje się tę metodę.

Jako pierwszy skorzystał z nich mój młodszy syn, Łukasz, którego rozwój i edukacja przebiegają zupełnie inaczej niż jego starszego brata, Pawła. Najpierw w Szkole Podstawowej dla Dzieci Niesłyszących i Niedosłyszących był uczniem klasy eksperymentalnej, w której większość nauczycieli stosowała fonogesty. Potem ukończył liceum razem z młodzieżą słyszącą. Tylko jedna nauczycielka stosowała tam fonogesty systematycznie,

ale Łukasz miał także zajęcia indywidualne, na których mógł z nich korzystać. W czasie egzaminów maturalnych miał zapewnioną pomoc transliteratora. Obecnie studiuje historię sztuki. Pomaga mu cały zespół kolegów, którzy nauczyli się mówić z fonogestami i udostępniają mu treści wykładów. Oprócz polskiego zna również język angielski. Egzaminy zdaje ustnie. Ciągle zмага się z trudnościami stylistycznymi i niedoskonałością wymowy, ale jego życie to ciągle uczenie się nowych umiejętności i wzrastanie.

Paweł odniósł znacznie mniejsze korzyści. Nie tylko dlatego, że gdy zaczęliśmy używać fonogestów, był już starszy i minął okres właściwy dla rozwoju mowy. Również dlatego, że wśród jego nauczycieli nie było osób gotowych do stosowania tej metody. Skuteczność stosowania fonogestów zależy od intensywności i systematyczności ich stosowania. Najlepsze efekty osiąga się wówczas, gdy stosowane są w domu, przedszkolu, szkole i w gabinecie logopedycznym. Dla Łukasza i jego kolegów z klasy eksperymentalnej oraz dla wielu innych grup dzieci, np. w szkołach w Kaliszu, Radomiu, Wrocławiu, udało się zorganizować takie środowiska. Paweł nie miał takiego szczęścia.

Metoda fonogestów okazała się tak samo skuteczna w Polsce, jak w wielu innych krajach. Potwierdzają to zarówno badania naukowe, jak i bezpośrednia wymiana doświadczeń między specjalistami. Można przewidywać, że dzięki coraz lepszemu rozumieniu jej działania przez rodziców będzie lepiej wykorzystywana w wychowaniu językowym dzieci z uszkodzeniami słuchu.

Rozdział XIII

Doświadczenia polskich rodzin używających fonogestów

Ewa Domagała-Zyśk

W tym rozdziale zebrano materiały opisujące doświadczenia związane ze stosowaniem fonogestów w Polsce. Składają się na niego wspomnienia rodziców, krótkie wypowiedzi dzieci oraz refleksje dorosłych użytkowników fonogestów. Wszyscy autorzy włożyli duży wysiłek, przede wszystkim emocjonalny, w przygotowanie poniższych tekstów. Jako redaktor książki, wyrażam im głęboką wdzięczność za tę gotowość podzielenia się niejednokrotnie bardzo osobistymi refleksjami. Wszyscy mamy nadzieję, że dzięki tej pracy inni rodzice, którzy dopiero rozpoczynają swoją drogę z dzieckiem z zaburzoną słuchem, poczują się wzmocnieni i uwierzą w realną możliwość rozwoju zarówno wrodzonych predyspozycji dziecka, jak i serdecznej, prawdziwie rodzinnej więzi między wszystkimi członkami rodziny.

Fonogesty otworzyły mnie na język

Monika Nowogrodzka, mama Alicji

Rozwój mojego dziecka od początku był dla mnie bardzo ważny. Cieszyło wszystko, co pierwsze: nowy gest, mina, uśmiech, wodzenie oczami. Zdobywane stopniowo umiejętności

ruchowe Ali wskazywały, że rozwija się ona prawidłowo. Była pogodna, ciekawa, ruchliwa, głośna w okazywaniu radości. Czasami niepokoiły mnie zbyt wysokie dźwięki, jakie wydawała po przebudzeniu lub płacząc. Potem zaczął mnie zastanawiać brak postępów w mówieniu. Ala spontanicznie bawiła się własnym głosem i realizowała kilka prostych sylab i wyrazów dźwiękonaśladowczych. Czas oczekiwania na kolejne, a może pierwsze słowa i zdania niepokojąco się wydłużał. Zaczynał mnie zastanawiać brak naturalnej reakcji na wołanie córki po imieniu na spacerze, ulicy, w sklepie. Uspokajana przez lekarzy pediatrów, znajomych, rodzinę, nie podjęłam żadnych działań. Nieustannie słyszałam o czasie, który jest potrzebny do wykształcenia i opanowania mowy. Jednak zaobserwowane zachowania dziecka nadal mnie niepokoiły. Ala z każdym tygodniem bardziej milkła. Nie tylko nie rozwijała języka, ale zaczęła rezygnować z zachowań językowych. Coraz częściej stosowała gesty, nie reagowała na dźwięki otoczenia, oddalała się od nas. Przyszła wtedy refleksja, że chyba moje dziecko nie słyszy. Nie wiedziałam jeszcze, co to znaczy, ale już odczuwałam konsekwencje braku słuchu. Zaczął się burzliwy czas diagnozy, badań, poszukiwania przyczyn i kontaktów ze specjalistami. Dobór aparatów słuchowych, przyzwyczajanie do ich noszenia, bunt Ali i rodzinna rozpacz dominowały w naszym życiu. Poszukiwana pomoc właściwie nadeszła bardzo szybko. Moja koleżanka studiująca w tym czasie logopedię skontaktowała mnie z Zakładem Językoznawstwa Stosowanego przy UMCS w Lublinie. Tam spotkałam Profesor Kazimierę Krakowiak, która z ogromną życzliwością, troską i oddaniem zajęła się mną i naszym problemem. Cotygodniowe spotkania z nami najpierw uświadamiały, a potem uczyły, czym jest niedosłuch, jakie są jego konsekwencje, jak sobie z nim radzić, wreszcie jak go pokonać. Słuchając tych wykładów, porad, sugestii, wskazówek, budowałam wiarę w to, że pokonamy milczenie, przezwyciężymy barierę, nauczymy się z córką skutecznie komunikować, a następnie zbudujemy język. Jeszcze nie wiedzieliśmy, jaki – migowy czy mówiony, język znaków pokazywanych czy wymawianych. To była jeszcze na tym etapie wielka niewiadoma. Czas upływał, Ala rozpoczęła edukację przedszkolną i rehabilitację w różnych ośrodkach, głównie stymulujących jej rozwój psycho-emocjonalny i społeczny.

I wtedy właśnie przyszedł czas na wybór drogi, którą musimy iść, aby dać Ali szansę na rozwój mowy. Decyzja była trudna, ale nieustanne wspieranie zaufaniem do metody i jej twórcy oraz bezpośredni kontakt z autorką polskiej wersji fonogestów Profesor Kazimierą Krakowiak dało poczucie bezpieczeństwa, gotowość i silną motywację do jej przyjęcia. Rozpoczęłam praktyczną naukę mówienia z fonogestami. Każdą wolną chwilę wykorzystywałam na poznawanie, trenowanie i utrwalanie nowych układów. Pomoc w postaci dziesięciu lekcji opublikowanych w *Biuletynie Audiofonologii* ułatwiała mi ćwiczenia praktyczne. Moje pozytywne nastawienie, oryginalność metody, duża łatwość w opanowywaniu mówienia z fonogestami – dawały poczucie, że robię dla Ali coś bardzo ważnego, że daję jej narzędzie dokładnego poznania tego, czego nie może usłyszeć, że ułatwiam, a zarazem udostępniam jej skomplikowane struktury języka polskiego. Nauka fonogestów przynosiła mi też ogromną satysfakcję, może dlatego, że byłam świadoma dużej straty czasu, jaką miała Ala w nauce mowy. Chciałam go nadrobić, pokonać, ominąć. Czułam, że intensyfikuję pewne procesy poprzez stosowanie tego narzędzia. Nie musiałyśmy czekać na kolejne wizyty u specjalistów, na dalsze wskazówki, dozowane stopniowo, jak i co ćwiczyć. Mogłyśmy działać pomiędzy tymi spotkaniami, w sposób naturalny, bez organizowania specjalnych lekcji czy ćwiczeń przy lustrze czy biurku. Z fonogestami mogłam mówić do niej zawsze i w każdej sytuacji. Warunek był jeden – żeby widziała moją twarz, usta i towarzyszącą rękę. Na początku mówiłam powoli, przesadnie artykułując, gdyż ręka nie nadążała za mówieniem, ale to też był duży zysk dla Ali, gdyż mówiłam wtedy starannie i dokładnie wymawiałam wszystkie dźwięki. Ala wpatrywała się w moją twarz, uczyła się dość szybko odczytywania mowy z ust. Zawsze podczas mówienia potrzebowała kontaktu wzrokowego z moją twarzą, nawet wtedy, gdy sama tworzyła komunikaty, wymagała od rozmówcy patrzenia na swoją twarz. Stopniowo uczyła się nowych dźwięków, najpierw samogłosek, sylab otwartych, potem wyrazów dźwiękonaśladowczych i prostych wyrazów. Po roku noszenia aparatów słuchowych język zaczął rozwijać się tak, jak u słyszących dzieci. Pojawiły się pierwsze słowa, a po dwóch latach nieudolna jeszcze realizacja prostych zdań. Efekty nie były tak widoczne dla osób nieprzebywających z Alą na co dzień, jednak ja czułam, że odzyskuję z nią kontakt emo-

cjonalny i psychiczny. Najbardziej w tym okresie cieszyła mnie bierna znajomość języka Ali. Rozumiała coraz więcej i sama chętnie podejmowała dialog. Tu pojawiła się pierwsza pułapka. Stałam się jej osobistym tłumaczem. Ala czuła się najlepiej ze mną podczas mówienia i mnie do tego zawsze potrzebowała. Doszło do niebezpiecznego przekonania, że jeśli mówię do Ali z fonogestami, to tylko ja mogę jej wytłumaczyć, nauczyć, wyćwiczyć zadane dźwięki. Pojawiła się zatem konieczność stworzenia dla Ali „środowiska fonogestowego” – grupy osób, które będą mówić do niej z fonogestami w domu i w przedszkolu.

Tak się szczęśliwie złożyło, że w tym czasie Zakład Językoznawstwa Stosowanego przy UMCS zorganizował kurs „Mówimy z fonogestami”, w którym wzięłam udział wraz z ciocią Ali. Kurs ten dał mi większą sprawność w mówieniu, przełamalam barierę dotychczasowego tempa, codzienne intensywne ćwiczenia w grupie dały mi i kuzynce większe kompetencje. Ciocia Ali w miarę możliwości odwiedzała nas i nawiązywała z Alą w zabawie kontakty werbalne. Potem pojawiła się studentka polonistyki i logopedii UMCS, która stała się kolejną osobą w naszym domu mówiącą z fonogestami. Kadra pedagogiczna przedszkola integracyjnego, do którego chodziła Ala, przyjęła propozycję nauki tej metody. Zorganizowany kurs dał kolejną grupę osób znających fonogesty, z którą córka spotykała się na co dzień. Jej język mówiony rozwijał się na tyle dynamicznie, że po ukończeniu edukacji przedszkolnej, bez konieczności odraczania obowiązku szkolnego, Ala rozpoczęła naukę w szkole podstawowej z oddziałami integracyjnymi w Lublinie. Początki były trudne. Ze względu na spóźniony w stosunku do rówieśników rozwój mowy, szybkie tempo pracy na lekcjach, nowe treści, pojęcia i sytuacje zadaniowe istniała konieczność realizowania dodatkowych zajęć, które pomogłyby przewyciężyć tkwiące wciąż w Ali opóźnienia i bariery. W domu i na zajęciach pozalekcyjnych z dodatkowym nauczycielem realizowałyśmy nadal mówienie z fonogestami. Podczas pierwszego etapu kształcenia wczesnoszkolnego pojawiła się też w szkole potrzeba zorganizowania nauki fonogestów dla nauczycieli i dzieci mających problemy ze słuchem. Kurs ten prowadziła pracująca w szkole surdologopeda, która równolegle uczyła pedagogów oraz dzieci i ich rodziców. Całe przedsięwzięcie, przerwane przez przerwę wakacyjną, nie doczekało się pomyślnego zakończenia. Ala rozpoczęła drugi etap nauczania – propedeutycz-

ne, blokowe nauczanie zintegrowane, które jest zawsze nowym doświadczeniem w życiu szkolnym dziecka. Edukacja wzbogaca się o nowe elementy, zaczynają się wędrowki po szkole, dochodzą nowe przedmioty, które prowadzą różni nauczyciele. Najważniejszą barierą do pokonania dla ucznia słabosłyszącego w tym okresie jest materiał nauczania z poszczególnych przedmiotów, rozbudowany, obszerny, prace domowe pisemne i ustne, częste kartkówki i klasówki, a także system oceniania, który zmienia się z opisowego na cyfrowy. Trudno było Ali znaleźć się w takiej rzeczywistości, potrzebowała czasu na oswojenie się z innymi regułami egzystencji szkolnej, dlatego też pomoc w zaaklimatyzowaniu się do nowych realiów nabrała w tym czasie bardzo dużego znaczenia. Klasa integracyjna mojej córki otrzymała wsparcie w postaci nauczyciela wspomagającego, który wraz z nauczycielem języka polskiego podczas wakacji uczestniczył w kursie nauki fonogestów w Kaliszu. Ten fakt bardzo wzmocnił zarówno mnie, jak i Alę. Jednak fonogesty rzadko były używane na lekcjach w szkole, nadal głównie w domu podczas wspólnej nauki mówiłam do Ali z fonogestami. W klasie piątej i szóstej otrzymałyśmy pomoc przy odrabianiu prac domowych od studentek pedagogiki KUL. Ta nowa forma pracy w domu była dla nas ogromnym wsparciem. Ala zdecydowanie preferowała współpracę z „nowymi nauczycielkami”, otrzymując od nich dużo pozytywnych wzmocnień. Była zdyscyplinowana, bardziej zmotywowana, chętna do współpracy, gotowa do większego wysiłku, ciekawa nowych form pracy wspieranych fonogestami. Szybko okazało się, że fonogesty są potrzebne Ali podczas nauki nowych pojęć i terminów bądź do wyjaśniania ich znaczenia, a także zapisywania tego ze słuchu. Do codziennej komunikacji, spontanicznego wyrażania myśli i emocji Ala nie stosowała fonogestów. Korzyści, jakie dawały jej aparaty słuchowe, wystarczały do podstawowej komunikacji.

Dzisiaj Ala jest uczennicą pierwszej klasy gimnazjum integracyjnego w Lublinie. Podczas przerwy wakacyjnej, przed rozpoczęciem edukacji w tej szkole, córka została zaimplantowana. Trudny czas po operacji wszczepienia implantu ślimakowego przetrwałyśmy dzięki fonogestom. Miesięczny okres gojenia się rany, kiedy Ala używała już tylko jednego aparatu słuchowego, był dla niej bardzo trudny. Podczas oczekiwania na pierwsze uruchomienie procesora mowy fonogesty stały się dla nas na nowo najważniejszym i koniecznym narzędziem codziennej ko-

munikacji. Ala potrzebowała nieustannych wyjaśnień, że musi podporządkować się wszystkim procedurom pooperacyjnym, że na efekty musi poczekać, a nowy „elektroniczny słuch” będzie inny od dotychczasowych doświadczeń. Uruchomienie procesora mowy zbiegło się z rozpoczęciem edukacji w gimnazjum. Najtrudniej było w szkole, gdyż pierwsze ustawienie procesora dawało jej na początku wrażenia słuchowe, których nie знаła i nie umiała jeszcze interpretować. Szybko pojawiła się refleksja, że musimy na nowo rozpocząć proces rehabilitacji słuchu i mowy z nowym narzędziem, jakim jest implant ślimakowy. Właśnie dzięki fonogestom i dużej życzliwości otoczenia i szkoły budujemy wiarę, że korzyści z używania implantu zaistnieją w życiu Ali. Rehabilitacja trwa, Ala uczy się nowych wrażeń słuchowych i nieustannie potrzebuje wsparcia i pomocy. Stopniowo staje się pewniejsza sobie, jej mowa jest bardziej zrozumiała, ma też większy komfort w odbiorze informacji. Zawsze, gdy czuję się przez nią niezrozumiana, wracam do fonogestów i nadal traktuję tę metodę jako najskuteczniejszą formę pełnego dotarcia do Ali. Czuję wtedy, że Ala mnie rozumie, że właściwie odczytuje moje intencje i znaczenia moich komunikatów, że mam klucz, który otwiera dobre relacje między nami. Ala, zapytana o znaczenie i rolę fonogestów w jej mówieniu i rozwoju języka, po krótkiej refleksji odpowiedziała, że fonogesty otworzyły ją na język. Myślę, że bardzo dojrzałe i trafnie określiła istotę rzeczy. Jestem przekonana, że każda z nas potrzebowała stopniowego i głębokiego otwarcia się na język. Ja uczyłam się jej go dawać w najprostszej formie, a ona dzięki fonogestom przyjmowała język w sposób najbardziej naturalny. Dzisiaj Ala bardzo dużo i chętnie czyta. Oczywiście jej wybory czytelnicze są dostosowane do jej poziomu i możliwości odbioru tekstu. Jest to obecnie główna droga rozwijania słownictwa, poznawania nowych struktur językowych, zdobywania informacji o świecie, wzbogacania języka i doskonalenia umiejętności wyrażania swoich myśli. Myślę, że ten ważny etap, do którego wspólnie dotarliśmy, nie byłby możliwy bez naszego spotkania i doświadczania mówienia z fonogestami.

Paweł – nasze wyzwanie i duma

Iwona Błaszczyk, mama Pawła

Jesteśmy rodzicami trójki wspaniałych, kochanych chłopców: Pawła, Jasia i Stasia. Najstarszy, Paweł, wkrótce skończy 9 lat i jest dzieckiem z wadą słuchu w stopniu głębokim, o czym dowiedzieliśmy się blisko cztery lata temu, tuż po jego piątych urodzinach. Wydaje się to niemożliwe, by w czasach nam współczesnych, kiedy dzieci otoczone są stałą opieką medyczną, przechodzą badania bilansowe oraz wiele innych, wada słuchu została zdiagnozowana dopiero w piątym roku życia, a jednak... nam się to przytrafiło.

Paweł urodził się 12 kwietnia 1997 roku, w 38. tygodniu ciąży, poród odbył się siłami natury, synek ważył 2170 g i otrzymał 8 pkt. w skali Apgar. W 20. godzinie życia wykonano mu przezciemieniowe USG, które wykazało nieprawidłowości wskazujące na potrzebę stałej kontroli neurologicznej. W wyniku wielu badań i konsultacji zalecono nam stymulację metodą Wojty, badanie okulistyczne oraz wizytę u audiologa. Wywiązaliśmy się ze wszystkich zaleceń. Ku naszej radości wyniki badań wykluczyły istnienie wady wzroku i słuchu. Paweł miał wtedy 6 tygodni i naszym głównym zadaniem była codzienna rehabilitacja ruchowa, ponieważ rozwój motoryczny syna odbiegał od normy. Po czterech miesiącach wykonaliśmy kolejne kontrolne badanie słuchu i otrzymaliśmy informację, że słuch jest w normie. Uspokojeni rehabilitowaliśmy sferę rozwoju ruchowego, ponieważ w tym czasie synek nie potrafił jeszcze unosić głowy, był asymetryczny i opóźniony w rozwoju ruchowym. Za to kontakty społeczne... to się chyba nazywa królowaniem na salonach, był fantastycznym, wesołym dzieciakiem, bardzo kontaktowym i na szczęście takim pozostaje do dzisiaj. Około 7. miesiąca w naszym domu rozbrzmiewały a-gu-gi, a-ga-gi i inne tego typu radosne okrzyki, a jako roczniak witał nas pięknym ba-ba i ma-ma. Wada słuchu była ostatnią rzeczą, o jaką moglibyśmy go podejrzewać. Cieszyliśmy się, że potrafił już sam usiąść. To nic, że w wieku 14 miesięcy. Potem zaczął raczkować... hura! Mając 18 miesięcy, sam chodził, nie, nie chodził – on biegał i to też mu pozostało do dzisiaj.

Tymczasem musieliśmy stawić czoła nowemu wyzwaniu – w stolcach Pawła obserwowaliśmy krew. Byliśmy przerażeni, a czas pokazał, że były powody do strachu. Krwi było coraz więcej, stolców coraz więcej, a Pawła coraz mniej i szans na diagnozę i wyleczenie też jakoś nie było widać. Kolejny rok życia naszego dziecka wyglądał następująco: wizyta u lekarza (pediatra, gastrolog, chirurg), wykonanie zleconych badań, które nie wносиły nic nowego do diagnozy, no i oczywiście podjęcie leczenia, najczęściej używając antybiotyków. W tym czasie rygor dietetyczny, ponieważ „w śledztwie” pojawia się wątek alergiczny, który, niestety, nie doprowadza do rozwiązania zagadki. Syn kończy 2 lata, nie mówi, zostajemy przyjęci do Centrum Zdrowia Dziecka. Spędzamy tam koszmarnie dwa tygodnie, wracamy do domu z niczym – o przepraszam, Paweł już nie jest taki pogodny i po raz pierwszy w jego życiu zdarzają się napady złości, płaczu. W czasie pobytu w szpitalu, korzystając z okazji, proszę o konsultację z psychologiem, chodziło mi oczywiście o brak rozwoju mowy. Zostaje uspokojona stwierdzeniem, że jeszcze ma czas. Koszmar krwawień trwa. Pewnego dnia, będąc na spacerze, zauważyłam tablicę informującą o gabinecie logopedycznym i postanowiłam samodzielnie udać się na konsultację do logopedy. Wizyta przebiegła w bardzo miłej atmosferze, Pawełek oceniony był fantastycznie, moje niepokoje schowane głęboko, wychodzimy z zaleceniem pokazania się za około pół roku. Stan ogólny w związku z chorobą pogarsza się, tym razem podejmujemy leczenie w Klinice Gastroenterologii Dziecięcej we Wrocławiu. Jest wrzesień 1999 roku, w październiku wiemy już, na co choruje syn, jest to wrzodziejące zapalenie jelita grubego, spędzamy w szpitalu długie dwa miesiące, w czasie których trwa ciężka walka o jego zdrowie. Udaje się, wychodzimy do domu ze świadomością, że choroba jest jednostką prawdopodobnie nieuleczalną, ale udało się wyciszyć objawy (krwawienia), konieczne jest stałe przyjmowanie leków i okresowe badania w klinice. Obecnie choroba daje o sobie znać nie częściej niż raz na dwa, trzy miesiące i są to nawroty niezbyt nasilone.

Czas płynie szybko, jest styczeń 2000 roku, Paweł niedługo skończy 3 lata i, niestety, mowa się nie rozwija. Jego osiągnięcia to: *mama, tata, cześć, chodź, boli, halo*. Jesteśmy coraz bardziej zaniepokojeni. Potrzebujemy około miesiąca, aby dojść

do siebie po tak długim pobycie w szpitalu, wróciliśmy przecież z dalekiej podróży.

Rozpoczyna się kolejny etap w życiu naszej rodziny. Tym razem skupiamy się na rozwoju mowy. Po pierwsze, próbujemy znaleźć przyczynę. Zostajemy skierowani na kolejne badanie słuchu. Doktor audyolog zleca wykonanie badania BERA, interpretuje wynik jako prawidłowy. Była to jedyna wykonana forma diagnostyki. Rozmowa ze mną była krótka, padło pytanie, jak reaguje na muzykę. Odpowiedziałam, zgodnie z prawdą, że tańczy, co zresztą czyni do dnia dzisiejszego, uczestnicząc z powodzeniem w zajęciach tanecznych. Dostaliśmy jedno zalecenie, jedną wskazówkę, a mianowicie żeby rozpocząć pracę logopedyczną, co też niezwłocznie uczyniliśmy. Często wspominam nastroj, jaki mi wtedy towarzyszył: góry mogłam przenosić.

Terapię logopedyczną poprzedza wizyta u neurologa. Pamiętam doskonale moment badania reakcji słuchowych, kiedy lekarza zastanowiła słaba reakcja na klaśnięcie w dłonie. Wtedy w moim kierunku padło pytanie: – „On słyszy?”

Mogłam odpowiedzieć tylko jedno, że przed dwoma tygodniami miał wykonane badanie obiektywne słuchu i otrzymałam zapewnienie, że nie ma powodów do obaw.

– „Aha! Jak miał badanie, to widocznie taka jego uroda”. I rozpoczęliśmy rehabilitację mowy.

Po około pół roku zespół, który otoczył opieką Pawelka i całą naszą rodzinę, stanowiły dwie logopedki, psycholog oraz rehabilitantka ruchowa. Wszyscy łącznie z synkiem byliśmy bardzo zaangażowani w systematyczną pracę, jako rodzice mogliśmy liczyć na wsparcie, ale też stawiano nam wymagania. Zadania rozpoczęte w poradni były kontynuowane w domu. Jako pamiątka pozostało nam z tego okresu kilka segregatorów z wykonanymi ćwiczeniami oraz zeszyt obserwacji postępów. Rozpoznano opóźnienie rozwoju mowy o charakterze afatycznym, choć też tam czytamy, że obojętność na dźwięki mowy rodziła podejrzenie wady słuchu, ale ta została wykluczona badaniem obiektywnym. Jednocześnie zwracano nam uwagę na wysoki potencjał rozwojowy Pawła.

Na takiej systematycznej pracy mijały kolejne miesiące. Efekty były widoczne, wolno, ale jednak zwiększał się zasób słownictwa. Z moich notatek wynika, że po około 1,5 roku pracy syn używał ze zrozumieniem około 120 słów. Jesienią 2001 roku obserwujemy wyraźne zmiany w zachowaniu nasze-

go dziecka. Staje się bardziej nerwowy, niemoc komunikacyjna daje się nam wszystkim coraz mocniej we znaki. Wtedy zaczynamy z mężem myśleć o języku migowym. Chcemy za wszelką cenę zacząć rozmawiać z naszym dzieckiem. Dzielimy się naszymi wątpliwościami ze specjalistami, ale odpowiedź zawsze jest taka sama, że Paweł nie jest dzieckiem niesłyszącym, że ma szansę na rozwój mowy, że taka decyzja spowodowałaby ograniczenie komunikacji tylko do środowiska osób niesłyszących. Przyznam, że było nam coraz trudniej, ponieważ mieliśmy z mężem odmienną ocenę sytuacji. Ja miałam w sobie coraz więcej niepokoju, podawałam w wątpliwość diagnozę, ale przyznam, że nie byłam zdolna do podjęcia konkretnych działań. Miałam świadomość, że kolejne badanie słuchu wykonane w znieczuleniu to obciążenie dla OUN, jeśli okaże się, że jest w normie, to narażę dziecko. Oczekiwano ode mnie konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, zaakceptowania syna wraz z niepełnosprawnością (ja też tego od siebie wymagałam). Rodzicem pozytywnie nastawionym do całej sytuacji był zdecydowanie tato, miał w sobie ogromne pokłady zaufania do wybranej drogi, czułości i miłości do Pawła.

Regularnie korzystaliśmy wtedy z pomocy lekarza neurologa. Na początku roku 2002 pani doktor skierowała naszego syna na rezonans magnetyczny głowy. Wynik badania wskazał na obecność zmian pozapalnych m.in. w ośrodku mowy, ale nieobejmujących części mózgu odpowiadających za analizowanie wrażeń słuchowych. Zdawałoby się, że sprawa w tym momencie jest już jasna, nie ma co szukać dalej. Zalecono nam: zażywanie nootropilu, pracę logopedyczną i psychologiczno-pedagogiczną z dzieckiem. Mimo to pytamy, czy ma sens wykonanie jeszcze jednego badania słuchu? Pani doktor zastanawia się, długo patrzy na Pawła i mówi, że w zasadzie wszystko jest jasne, badanie rezonansem potwierdziło afazję, „ale gdyby to było moje dziecko, to ja bym zrobiła”.

Wybieramy lekarza audiologa w innym mieście, jedziemy na pierwszą wizytę. Pani doktor cierpliwie słucha całej historii choroby, rozmawia z synkiem, obserwuje jego zachowanie i ku naszemu zdumieniu stwierdza wadę słuchu. Dostajemy skierowanie na znane nam już badanie obiektywne, aby rozwiązać wszelkie wątpliwości.

W maju 2002 roku mamy pewność: Paweł ma wadę słuchu i to w stopniu głębokim. Według zespołu wykonującego czwarte

badanie, poprzednie badania, szczególnie to wykonane u syna w wieku 3 lat, budzą wątpliwości, nie są prawidłowe, syn już wtedy powinien zostać otoczony opieką audiologiczną. Specjaliści pracujący z naszym dzieckiem są wstrząśnięci.

A my? Wyjemy z bólu jeden dzień, drugi jesteśmy wściekli, a trzeciego rozpoczynamy działanie. Wyjaśnię jeszcze, że nasza rozpacz nie była spowodowana faktem stwierdzenia wady słuchu, lecz tym, że stało się to tak późno, że efekty ciężkiej pracy byłyby z pewnością lepsze, gdyby nie błąd diagnostyczny.

Od tamtego dnia każdy kolejny jest lepszy. Pierwsze dwa miesiące to czas intensywnego poszukiwania właściwej drogi. Co należy teraz robić? Przecież wtedy nic nie wiedzieliśmy o wadach słuchu, nie znaliśmy żadnej osoby niesłyszącej (choć jedna była naszym synem). Pierwszą rzeczą, jaka dotarła do naszej świadomości, był fakt ogromnego opóźnienia, rozpoczęcie rehabilitacji w 5. roku życia!? Byli tacy, którym się to w głowie nie mieściło, musieliśmy odpowiadać na bardzo trudne dla nas pytanie: dlaczego dopiero teraz?

Pierwszą osobą, która pomogła nam w poszukiwaniu najlepszego sposobu porozumiewania się z synem, był pracownik Polskiego Związku Głuchych. Ten fantastyczny człowiek już drugiego dnia po diagnozie poświęcił naszej rodzinie cały wieczór, w czasie którego otrzymaliśmy skondensowany wykład z zakresu surdopedagogiki. Informacje dotyczyły metody audytywno-werbalnej, języka migowego, systemu językowo-migowego oraz fonogestów. Usłyszeliśmy o Uniwersytecie Gallaudeta w Waszyngtonie, a potem o pani profesor Kazimierze Krakowiak z Lublina i jej dwóch niesłyszących synach oraz o systemie fonogestów. Byliśmy tym oboje z mężem głęboko poruszeni, myślę że osobisty przykład pani profesor jako matki wzbudził w nas ogromne zaufanie do metody fonogestów. Do domu wróciliśmy z całkiem pokaźną literaturą, pozycje książkowe zostały podzielone na bardzo ważne i ważne. Na lekturę tych pierwszych dano nam zaledwie dwa tygodnie: „nie macie chwili do stracenia, do roboty. Podobno macie zdolne dziecko, więc nie zmarnujcie potencjału intelektualnego z powodu braku rozwoju językowego”.

Doświadczenia dwóch ostatnich lat sprawiły, że od razu odrzuciliśmy metodę audytywną. Korzystając z przychylności, uprzejmości i uczynności pracowników PZG, rozpoczęłam naukę znaków systemu językowo-migowego. To, czego nauczy-

łam się na zajęciach, od razu wykorzystywałam w rozmowach z Pawelkiem. To było niesamowite, jak szybko „łapał” znaczenie migów, zresztą nie tylko on. Młodszy syn, Jaś, był równie bystry. Codziennie wieczorem robiłam spis potrzebnych nam słów, a następnego dnia uczyłam się ich w klubie. Zmiana w zachowaniu syna była widoczna dosłownie z dnia na dzień. Był zachwycony, stał się radośniejszy i ciągle domagał się nowych znaków. Tymczasem doszło do skutku spotkanie z jedyną osobą w naszym miejscu zamieszkania, która znała fonogesty. Tak... i zaczęły się rozterki. Co wybrać? A może nie trzeba wybierać? Ta ostatnia – to była moja opcja. Stosowałam pojedyncze znaki migowe (trudno mówić o języku na tym poziomie), coś tam próbowałam fonogestować, aż na szczęście mój rozsądny mąż podał w wątpliwość wyżej wymienione praktyki, stwierdzając, że to się po prostu Pawłowi pomiesza. Musimy zdecydować się na jedną opcję. Stwierdziłam, że sama literatura to za mało, dobrze by było zobaczyć stosowanie różnych metod w praktyce.

Pierwszym miejscem, które odwiedziłam wspólnie z Pawłem, był ośrodek stosujący metodę audytywno-werbalną. Pani dyrektor ośrodka od progu załamała ręce nad synem. Dowiedziałam się, że sytuacja jest beznadziejna, ponieważ po pierwsze, dziecko ma 5 lat, a poradnia najpóźniej rozpoczyna pracę w wieku dwóch lat. Po drugie, pani ma bardzo poważne wątpliwości co do istnienia wady słuchu u Pawła i raczej przychyliła się do diagnozy afazji, argumentując to tym, że nie byłby w stanie opanować tych kilkudziesięciu słów, których używał. Poza tym synek cały czas bawił się swoim głosem, co utwierdziło panią w przekonaniu, że na pewno nie jest głuchy. Zapytałam panią o implant, w odpowiedzi usłyszałam: „absolutnie, proszę pani, ja tam wszystkich znam, jego nikt nie zakwalifikuje do wszczepu” (Paweł został zakwalifikowany, pomyślnie przeszedł operację i korzysta z implantu). Czułam się sponiewierana, bezradna, rozplakałam się. Wtedy pani dyrektor powiedziała wspaniałomyślnie, że przecież ona jest otwarta, mogę skorzystać z pomocy ośrodka. Zostały mi przedstawione zasady pracy, jakie obowiązują w poradni (regularność zajęć, intensywna, codzienna, wielogodzinna praca z dzieckiem w domu). Do tego momentu byłam w stanie spokojnie słuchać zaleceń, rozumiałam, że czeka nas dużo pracy, zresztą nie było to dla nas nic nowego. Lecz pani nie poprzestała na wytycznych ogólnych i ponownie skupiła się na beznadziejnym przypadku, jaki stał

przed nią, a który może być skazany na głuchoniemotę (słowa pani dyrektor). Aby zmusić Pawła do ćwiczeń, zaproponowała używanie skakanki jako tzw. straszaka, ta pomoc dydaktyczna miała leżeć na biurku i przypominać młodemu człowiekowi, co mu grozi w chwili słabości. Byłam wstrząśnięta. Ale to nie wszystko, lojalnie zostałam uprzedzona, że jedną z reakcji obronnych dziecka mogą być wymioty, ale nie należy się tym przejmować, wystarczy powycierać i kontynuować naukę. Miałam dość. Na szczęście wizyta dobiegała końca. Wracaliśmy do domu jak dwa zbite psy. „Pawełku, co ci jest? Kochamy cię, chcemy ci pomóc, ale wybaczone, nie będziemy umieli stosować proponowanych metod pracy, nie potrafimy być dla ciebie trese-rami, chcemy być rodzicami. Ale jeśli ta droga byłaby dla ciebie dobra? Może kiedyś będziesz miał żal, że nie zastosowaliśmy metody audytywno-werbalnej? Nie wiemy”.

W tym czasie rozpoczynamy współpracę z poradnią dla dzieci niesłyszących w naszym mieście, a po około dwóch tygodniach jedziemy do Warszawy, do Instytutu Głuchoniemych na placu Trzech Krzyży. Spędzamy tam fantastyczne dwa dni. Paweł czuje się wyśmienicie w towarzystwie innych dzieci niesłyszących, rano uczestniczymy w zajęciach grupy przedszkolnej, a popołudnie spędzamy w internacie. Niezwykłym doświadczeniem jest dla mnie poznanie dorosłych osób niesłyszących, które pracują w ośrodku jako wychowawcy i nauczyciele. Patrząc na zajęcia z dziećmi i widząc, jaki mają świetny kontakt z panią, wieczorem zachwycone oglądają bajkę w języku migowym, którą nagrała dla nich niesłysząca wychowawczyni. Bawią się ze sobą, bez przerwy rozmawiają, kłócą, poszturchują, śmieją się. Stanowią grupę normalnych dzieciaków, które komunikują się w języku migowym. Tym razem wracamy do domu w lepszym nastroju, choć jest jedna sprawa, która nie daje mi spokoju. W życiu tych dzieci nie było ich słyszących rodziców, rodzeństwa, dziadków.

Czułam i czuję ogromny szacunek dla języka migowego, nie widziałam i nie widzę problemu w tym, by Paweł migał, ale wizja rozstania bolała.

Minęło dopiero 6 tygodni od pierwszego badania słuchu, jedziemy na drugie. Wada słuchu zostaje potwierdzona, stopień ubytku oczywiście głęboki. Aby pozbyć się już ostatecznie wszelkich wątpliwości, jedziemy na wizytę do pani doktor audiolog do Warszawy, do osoby mającej doświadczenie w diagno-

zowaniu dzieci z wadą słuchu i zaburzeniami neurologicznymi. Bardzo dobrze wspominamy to spotkanie. Synek zbadany jest uważnie, obserwowany w różnych sytuacjach (spędzamy tam dwie godziny) i w końcu słyszymy: „Kochani! Żaden z niego afatyk. Na szczęście głuchy. Pamiętajcie, by waszą obsesją nie stało się przywrócenie słuchu, wychowajcie go na szczęśliwego człowieka”.

Wracaliśmy z ostatecznym potwierdzeniem ubytku słuchu w stopniu głębokim.

Teraz wszystko nabrało innego tempa. W połowie czerwca dowiedzieliśmy się o turnusie rehabilitacyjnym z fonogestami. Szybki telefon do organizatorów i ulga, bo jeszcze są miejsca. 1 lipca 2002 roku przyjeżdżamy do Kalisza całą rodziną. Paweł rozpoczyna zajęcia logopedyczne, oczywiście z fonogestami. Ja uczę się metody, mąż po dwóch dniach musi wracać do pracy, ale przyjeżdża na weekend. Widzę, że Pawełek czuje się wyśmienicie. Jest bardzo otwarty w kontaktach z innymi dziećmi, młodszy, Jaś, radzi sobie również nieźle.

W czasie dwóch tygodni poznałam, a właściwie utrwaliłam sobie znajomość całego systemu fonogestów. Nie wiem nawet, kiedy podjęłam ostateczną decyzję, że tak będę rozmawiać z Pawełkiem. To się stało z dnia na dzień oczywiście. Po pierwsze, nauczyłam się fonogestów znacznie szybciej, niż miałoby to miejsce z językiem migowym. Zrozumiałam, że dzięki fonogestom Paweł będzie poznawał język polski tak, jak wszystkie inne dzieci. Wiedziałam, że równie szybko mówienia z fonogestami nauczy się mój mąż. Ulżyło mi, że nie muszę poświęcać kilkunastu godzin dziennie na katorżniczą pracę z dzieckiem. Cieszyłam się, że nabywanie języka będzie odbywało się w sposób naturalny. Oczywiście miałam wątpliwości. Jak to tak... po prostu mówić z fonogestami? Przecież Pawełek nie będzie rozumiał. Wtedy pani logopeda uświadomiła mi, że muszę potraktować syna jak „noworodka językowego”. Kiedy rodziły się moje słyszące dzieci, nie miałam wątpliwości, czy rozmawiać z dzieckiem, czy nie. Jest rzeczą naturalną, że każda matka rozmawia ze swoim dzieckiem i cierpliwie czeka na głużenie, gaworzenie i wreszcie pierwsze słowa. Osoby prowadzące zajęcia służyły nam wsparciem i pomocą, okazały wiele serca i zrozumienia. Poświęcały nam czas późnym wieczorem, ponieważ wtedy dzieci spały i mieliśmy najlepsze warunki do nauki. Chłoniliśmy wszystkie informacje jak gąbki. W miarę zbliżania

się końca turnusu, narastał nasz niepokój: czy po powrocie do domu damy sobie radę sami? W odpowiedzi usłyszeliśmy, że Paweł musi poczuć od nas spokój i pewność, że wiemy, co robimy.

Wróciliśmy. Okazało się, że na efekty nie musieliśmy czekać zbyt długo. Już w czasie pierwszego miesiąca Paweł opanował kilka słów z fonogestami. Bardzo szybko zaczął rozumieć podstawowe zwroty używane codziennie. W czasie wypoczynku wakacyjnego bezbłędnie zaczął rozpoznawać wyrażenia typu: „Jedziemy nad jezioro, na rower, na spacer”.

Po dwóch tygodniach od zakończenia turnusu w mówienie z fonogestami włączył się również tato Pawełka. Zapracowany, nie mógł znaleźć wolnej chwili w tygodniu, uczył się więc w czasie jazdy samochodem (sam kierował). Ja siedziałam z boku, pokazywałam układy, po czym mąż wykonywał ćwiczenia z książki pani profesor Krakowiak. Było bardzo wesoło.

Pod koniec wakacji syn znakomicie opanował wyrażenie „nie chcę”. Było to zdanie wypowiedziane przez niego bezbłędnie, oczywiście z fonogestami. W czasie pierwszych dwóch miesięcy Paweł odkrył też odmianę rzeczowników. Pamiętam taką sytuację: układałam ubrania, syn przyporządkowuje je poszczególnym członkom rodziny i mówi, wskazując na koszulę:

Paweł: koszula tatuś.

Mama: to jest koszula tatusia.

Paweł: nie tatuś.

Mama: mówimy: „to jest tatuś”, ale „to jest koszula tatusia”.

Paweł ma w oczach wielki znak zapytania. Wcześniej nigdy nie zwrócił uwagi na końcówki.

Po wakacjach wróciliśmy na zajęcia do poradni dla dzieci niesłyszących. Wszyscy już wiedzą, jaką podjęliśmy decyzję. Pani surdopedagog, która jako pierwsza uczyła nas fonogestów, służy wsparciem i rozpoczyna pracę z Pawełkiem raz w tygodniu. Jest dobrze – mamy wsparcie poza domem. Drugą osobą, która uszanowała nasz wybór, była logopeda. Oczywiście wcześniej słyszała o fonogestach, ale nie знаła metody i nie wykorzystywała jej w pracy z żadnym dzieckiem. Wysłuchiwała nas, zrozumiała i podjęła decyzję o rozpoczęciu kursu. Jesteśmy jej bardzo wdzięczni za to, że zechciała to zrobić tylko dla jednego dziecka.

Do osób pozytywnie nastawionych do metody dołącza również psycholog, pracująca z Pawłem od 3. roku życia. W opiekę nad naszym dzieckiem zaangażowało się wielu ludzi dobrej woli, mających świadomość negatywnych skutków błędu diagnostycznego dla rozwoju Pawła. Wszyscy zdawali sobie sprawę z faktu, że dalszy rozwój syna zależy od maksymalnej intensyfikacji oraz ujednolicenia prowadzonej pracy terapeutycznej. Dziękujemy za to.

W trzecim, czwartym miesiącu (po powrocie z turnusu) obserwujemy u syna pewną obojętność na fonogesty. Zdecydowanie przestaje ich używać, nie zwraca uwagi, kiedy mówimy do niego. Był to czas pełen wątpliwości. Na szczęście mieliśmy stałe wsparcie od osób, które uczyły nas metody na turnusie. Dzwoniłam do Kalisza kilka razy w miesiącu i zawsze byłam cierpliwie wysłuchana, otrzymywałam wsparcie i pomoc. Cierpliwość przynosi efekty. Nie zmuszamy Pawła, żeby patrzył na nas, zaczynamy prowadzić rozmowy między sobą, używając fonogestów, tak samo zwracamy się do Jasia. Efekt jest natychmiastowy. Paweł bardzo chętnie włącza się do rozmowy, zwraca uwagę Jasiowi, że rodzice coś do niego mówią. Tak już pozostaje, w obecności Pawła rozmawiam z innymi dziećmi za pomocą fonogestów, dzięki temu jest włączony w życie rodziny.

Szósty miesiąc przynosi ogromne zmiany. Obserwujemy nagły rozwój słownictwa. Dziecko zaczyna coraz więcej fonogestować samo, a co najważniejsze, świetnie rozumie, co do niego mówimy. Paweł wyraźnie bawi się fonogestami, tzn. fonogestuje raz prawą, raz lewą ręką, w czasie jazdy samochodem wykrzykuje znane wyrazy, fonogestując, sprawia to wrażenie, jakby je utrwał; w osłupienie wprawia nas, kiedy zaczyna fonogestować dwiema rękami równocześnie; przez sen też mówi z fonogestami. Jest to bardzo dobry czas. Praca w poradni i w domu przynosi efekty, nasz chłopczyk poznaje język polski, a dzieje się to naprawdę w miłej atmosferze. Naukę fonogestów rozpoczyna dalsza rodzina. Szczególnie zainteresowany jest starszy o pięć lat kuzyn i jego młodsza siostra. Dzieciaki są rewelacyjne. Nauczyły się systemu fonogestów w bardzo krótkim czasie, nie mówią szybko i płynnie, ale tylko dlatego, że mieszkamy od siebie daleko i widują Pawła kilka razy w roku. W krótkim czasie ćwiczenia w mówieniu z fonogestami stają się rozrywką rodzinną. Każde miejsce jest dobre. Jedna ciocia opanowuje umiejętności w czasie porannej kawy, a kartka z systemem już

na stałe zajęła miejsce na drzwiach lodówki. Inna ciocia, zaginiona dwudziestoparolatka, od czasu do czasu telefonicznie konsultuje wątpliwości, a przekraczając próg jej pokoju od razu wita nas system fonogestów zawieszony na drzwiach. Paweł jest zachwycony, wszystkich poucza i koryguje, ale przede wszystkim ma ogromną frajdę, no i sam o tym nie wie, że tak przy okazji rozwija się językowo.

Minał rok. Nadeszły wakacje i znów 1 lipca zjawiamy się w Kaliszu na turnusie rehabilitacyjnym. Przyznam, że mamy treść. Czujemy się tak, jakbyśmy mieli zdawać egzamin z praktycznego stosowania fonogestów. Jesteśmy też ciekawi, jak zostanie oceniony Paweł. Tymczasem główny bohater nie jest stremowany. Wręcz przeciwnie, skacze z radości i jest zachwycony wyjazdem. Pierwsze zajęcia logopedyczne. Niecierpliwie czekam pod gabinetem, nie ukrywam, że się denerwuję, ale niepotrzebnie. Słowa pani logopedy to miód na moje matczyne serce. Słyszę, że jest dobrze, że to, co Paweł osiągnął przez rok, przewyższa efekty osiągane w tym samym czasie przez dzieci w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym.

Od razu widać, że Paweł jest „otrzaskany” z fonogestami, logopeda mówi, że zajęcia z nim są przyjemnością (choć nie należy do tzw. grzecznych dzieci), surdopedagog zwraca uwagę na niezłe rozumienie mowy. Przypominamy sobie Pawła sprzed roku w tym samym miejscu, to nie ten sam chłopak. Zostaje nam wytyczone nowe zadanie. Po powrocie do domu musimy nauczyć syna czytać, oczywiście na cząstkach fonogestowych. Udaje się to osiągnąć bardzo szybko, chyba w ciągu 3-4 miesięcy zaczyna płynnie czytać.

Każde dziecko na turnusie znajduje się pod opieką studentki. Pawełkiem zajmuje się osoba niesłysząca, która była kształcona językowo z zastosowaniem fonogestów. Poznanie Grażynki było dla nas przełomem, w niej mogliśmy zobaczyć naszego synka za kilkanaście lat. Nie był to obraz pesymistyczny. Poznaliśmy inteligentną, wykształconą, samodzielną młodą osobę, która ma i realizuje swoje plany, marzenia. Osobę, która potrafi zdystansować się wobec własnej niepełnosprawności (usłyszeliśmy wtedy pierwsze żarty o głuchych). To spotkanie dało nam nadzieję na samodzielne, dorosłe życie naszego niesłyszącego synka.

Nasze dziecko ma już 6 lat. Dzielnie nadrabia zaległości, jest coraz lepsze językowo, ale bardzo słabe słuchowo. Przyzna-

ję, że ćwiczenia z zakresu treningu słuchowego nam nie wychodzą. Nie daje to spokoju naszej logopedzie. Zaczyna namawiać nas na implant. My zdecydowanie nie chcemy. Po pierwsze, strasznie boimy się pobytu w szpitalu, a właściwie nie pobytu, lecz samej operacji i jej skutków dla stanu zdrowia Pawła. Nie chcemy zaostrzenia objawów wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Po drugie, czuliśmy się dobrze z fonogestami, myślę, że Paweł również. Byliśmy uspokojeni, zadowoleni z wybranej opcji i nie chcieliśmy niczego zmieniać. Poza tym wydawało nam się, że syn jest już na implant za „stary”. Zresztą sam Paweł nie chciał słyszeć o żadnym wszczepie. Logopeda nie ustępowała. Przy każdej nadarzającej się okazji wierciła nam dziurę w brzuchu: to jest dziecko mówiące, implant będzie kolejnym bodźcem do rozwoju, spróbujcie. Ja zaczęłam pomału „pękać”. Czytałam, rozmawiałam, pytałam, słuchałam dyskusji. Ile osób, tyle opinii.

Lekarz gastrolog powiedział, że nie widzi żadnych przeciwwskazań. Latem 2004 roku pojechaliśmy na badania kwalifikujące do wszczepu. W lipcu 2005 roku nasz syn był już po operacji. Dziś mija pół roku od podłączenia procesora mowy i reakcje słuchowe Pawła są zdecydowanie lepsze. Dobrze wychodzi trening słuchowy. Rozpoznaje dźwięki z otoczenia, doskonale reaguje, kiedy jest zawołany po imieniu i nawet potrafi powiedzieć, czy wołałam do niego Paweł, Pawciu czy Pawlik. Oczywiście cały czas rozmawiamy, wspomagając się fonogestami, choć coraz częściej dotyczy to sytuacji, kiedy mówimy o czymś trudnym, używamy nowego słownictwa, czytamy książkę. W sytuacjach życia codziennego Paweł zaczyna sobie radzić bez fonogestów.

Wróć jeszcze na chwilę wspomnieniami do czasu, kiedy syn miał 6 lat. Zmieniliśmy mu wtedy przedszkole, ponieważ w poprzednim, niestety, nie udało się stworzyć warunków sprzyjających rozwojowi językowemu. W nowym miejscu czekała nas miła niespodzianka w postaci wychowawczyni znającej i stosującej fonogesty. Współpraca z przedszkolem układała się wspaniale. Paweł uwielbiał dzieci i panie. Z czasem fonogesty stosowały już wszystkie panie w grupie, łącznie z fantastyczną panią nianią. Kiedyś po powrocie z zajęć powiedział: „mamo ugotuj jajko”. Zrobiłam to, myśląc, że chce zjeść. Rano zapytał: „Gdzie jajko? Daj do przedszkola”. Zdziwiona zapytałam: „Kto ci kazał przynieść jajko?” Usłyszałam: „Pani Ula”. Oznaczało to,

że panie rozmawiają z Pawłem. Jest przepływ informacji między nimi i ja już nie muszę o wszystkim wiedzieć. Partnerem do rozmowy stało się moje dziecko.

Wiosna 2004 roku jest czasem, kiedy Paweł zaczyna budować pierwsze zdania. Zapamiętałam sytuację ze spaceru. Byliśmy razem z Jasiem i Pawłem w parku. W pewnym momencie Jaś został z tyłu, wtedy Pawełek podszedł do ławki i powiedział do mnie: „Mamo, siadamy i czekamy na Jasia”, a kiedy byliśmy na rowerze i miał zjechać z góry, usłyszałam: „Tatusi mówił, że hamulec”. Mijały właśnie dwa lata od diagnozy wady słuchu i dwa lata życia z fonogestami.

Od września 2005 roku Paweł jest uczniem pierwszej klasy szkoły podstawowej. Jest to klasa integracyjna. Wybór szkoły był dla nas dużym problemem. Mąż zdecydowanie nie akceptował Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, ponieważ wiązałoby się to z zamieszkaniem naszego dziecka w internacie. Z kolei w szkole masowej, w 25-osobowej klasie, Paweł nie dałby sobie rady. Mimo sukcesów w rehabilitacji, zaległości wciąż są duże, a poza tym syn, jako dziecko funkcjonalnie niesłyszące, potrzebuje szczególnych umiejętności i zrozumienia ze strony nauczyciela. Wiosną 2005 roku rozpoczęliśmy z mężem wędrowkę po szkołach. Prowadziliśmy rozmowy z dyrekcjami, przedstawialiśmy Pawła oraz jego potrzeby w zakresie komunikacji. Początki nie były zbyt łatwe, przyznaję, że zaczynałam wpadać w panikę.

Z pomocą i wsparciem przyszli nam wtedy psycholog i logopeda. Zostaliśmy wzmocnieni na pozycji rodziców i ruszyliśmy jeszcze raz – udało się. Tym razem dwie szkoły są otwarte, chętne, aby przyjąć Pawelka. Wybieramy tę z oddziałami integracyjnymi. Pani dyrektor nawiązała kontakt ze Stowarzyszeniem „Polskie Centrum Metody Fonogestów”. W rezultacie około 20 osób z grona pedagogicznego uczestniczyło w kursie I stopnia „Mówimy z fonogestami” i dostało uprawnienia do stosowania metody fonogestów.

Paweł bardzo lubi chodzić do szkoły. Dobrze radzi sobie z przerabianym materiałem. Sam odrabia lekcje w domu. Rozrabia tak samo, jak koledzy, o czym świadczą uwagi w dzienniczku. Uczestniczy w zajęciach tanecznych (na własne życzenie), uwielbia lekcje języka angielskiego. Codziennie toczy regularne bitwy ze swoimi braćmi. Przywoływany na obiad, odpowiada: „za chwilę” i wraca, kiedy zupa jest już zimna. Płacze, kiedy

czegoś nie rozumie. Zadaje pytania w stylu: „mamo, co to znaczy wariat?” Bardzo się denerwuje, kiedy nie jest zrozumiany. Uwielbia oglądać filmy z napisami. Czyta książki, obecnie trzy równocześnie: Astrid Lindgren *Pipi Pończoszanka* i *Dzieci z ulicy Awanturników* oraz *Jacka, Wacka i Pankracka* Miry Jaworczakowej. Próbuje opowiadać.

Kochamy go.

Kamil – fan piłki nożnej

Zofia i Adam Woźniakowie, rodzice Kamila

Kamil jest naszym jedynym dzieckiem i bardzo się cieszymy, że jest z nami, bo długo na niego czekaliśmy. Urodził się w lipcu 1996 roku i już od początku wiedzieliśmy, że będzie dzieckiem wymagającym naszej szczególnej opieki. Tydzień po porodzie stwierdzono u Kamila wylew poporodowy I stopnia i wadę serca, od tego czasu był więc pod stałą kontrolą lekarza neurologa i kardiologa oraz uczestniczył w zajęciach z rehabilitacji ruchowej, potem także i logopedycznej. To właśnie pani logopeda z tej poradni zauważyła, że Kamil prawdopodobnie ma kłopoty ze słyszeniem. Niestety, Kamil miał wtedy już około półtora roku. W maju 1998 roku przeprowadzone zostało badanie BRC i przypuszczenia się potwierdziły: Kamil nie słyszy, ma głębokie odbiorcze uszkodzenie słuchu, ponad 90 dB w jednym i 100 dB w drugim uchu.

Ta diagnoza była oczywiście dla nas wstrząsem: do dotychczasowych zdrowotnych problemów Kamila dochodziła jeszcze wada słuchu. Z drugiej strony, ponieważ badanie wykonywane było w narkozie, co dla Kamila było bardzo niebezpieczne (groziło nawet ryzykiem zapaści), poczuliśmy pewną ulgę, że już jest po tym badaniu i że przebiegło ono bez komplikacji.

Zanim Kamil się urodził, nie zetknęliśmy się wcześniej z wadą słuchu, nikt w naszych rodzinach nie miał tego problemu. Nawet jeśli czasem mieliśmy wrażenie, że Kamil nas nie słyszy, byliśmy przecież młodymi rodzicami i wydawało nam się, że wszystko jest w porządku, że małe dzieci tak właśnie

się zachowują. Wszystkim rodzicom podejrzewającym, że ich dziecko nie słyszy, radzilibyśmy jak najszybciej skontaktować się ze specjalistami, ponieważ będą oni w stanie obiektywnie wykluczyć albo potwierdzić wadę słuchu, a w razie potrzeby można szybko zacząć rehabilitację.

Po otrzymaniu diagnozy Kamilowi wypożyczono aparaty słuchowe z Polskiego Związku Głuchych w Toruniu (na własne musiał czekać prawie rok) i zostaliśmy skierowani do bardzo dobrych specjalistów. To oni namówili nas na udział w letnim turnusie rehabilitacyjnym w Świeradowie. Tam nauczyłam się fonogestów i zaczęłam się nimi posługiwać w rozmowach z Kamilem. Po wakacjach, jako trzylatek, Kamil zaczął uczęszczać do oddziału specjalnego w przedszkolu masowym, w którym jego wychowawczyni, pani Elżbieta Chmielowska porozumiewała się z dziećmi za pomocą fonogestów. Kamil uczęszczał do tej placówki aż do ukończenia klasy zerowej.

Kamil jest obecnie uczniem III klasy integracyjnej szkoły nr 10 w Toruniu. Jest dobrym uczniem: lubi język polski, sprawnie i ze zrozumieniem czyta. W klasie Kamila jest jeszcze jeden uczeń z uszkodzeniem słuchu, Adam, i opiekująca się nimi pedagog, Anna Kołakowska, porozumiewa się z chłopcami za pomocą fonogestów, dzięki czemu nie mają oni trudności z uczeniem się czytania czy poprawnego pisania. Kamil cały czas jest pod opieką logopedy.

Kamil był i jest dzieckiem bardzo komunikatywnym, chętnym do rozmów, do kontaktów z nami. Dobrze odczytuje z ust, więc fonogestami posługuję się tylko wtedy, kiedy używam jakiegoś trudniejszego słowa, albo wieczorem, kiedy Kamil nie ma już nałożonych aparatów słuchowych. W szkole korzysta także z systemu FM.

Kamil lubi jeździć na rowerze (przydają się wtedy używane przez niego systemy FM) i jest fanem piłki nożnej. Chętnie ogląda mecze i kopie piłkę razem ze swoim tatą. Jak wielu dziecięciolatków marzy, żeby w przyszłości zostać piłkarzem i być podobnym do swojego idola, Macieja Żurawskiego.

Kim jestem?

napisał Kamil Woźniak

Nazywam się Kamil Woźniak. Mam 9 lat. Chodzę do klasy 3a. Mam trochę trudności z językiem angielskim. Najbardziej lubię plastykę i W-F. Lubię też j. polski. Myślę, że fonogesty są potrzebne, ponieważ lepiej rozumiem jak pani Ania mówi do mnie z fonogestami. Interesuję się sportem, a szczególnie piłką nożną. Często kupuję gazetę pt. Bravo sport. Oglądam mecze w telewizji oraz gram w piłkę nożną na komputerze. Moim ulubionym zawodnikiem jest Maciej Żurawski

Kamil Woźniak

Nasza córka Natalia

Jan Kłos, tato Natalii

Nasza córka Natalka ma obustronny głęboki ubytek słuchu w granicach 95-100 dB. Obecnie ma 11 lat. Korzysta z aparatów słuchowych. Uczęszcza do IV klasy integracyjnej Szkoły Podstawowej nr 10 w Toruniu, dobrze porozumiewa się z rówieśnikami.

Natalia rozpoczęła pracę nad komunikacją z wykorzystaniem fonogestów w 1999 roku, czyli korzystamy z nich już 7 lat. Nasza córka od samego początku starała się naśladować fonogesty i bardzo szybko zaczęła się nimi posługiwać w swoim codziennym życiu. Poczynione w krótkim czasie postępy dziecka w rozwijaniu mowy pozwoliły nam mieć nadzieję na zapoczątkowanie rozwoju mowy werbalnej i umiejętności odczytywania mowy z ruchu ust innych osób. Fonogesty pomogły Natalce w komunikacji z rodzicami i rodzeństwem, ponieważ cała nasza rodzina uczestniczyła systematycznie w kursach fonogestów.

W krótkim czasie Natalka zaczęła wykorzystywać fonogesty do rozszerzania stosowanego przez siebie słownictwa, ale przede wszystkim do zrozumienia, o czym w danym momencie roz-

mawiamy. Zaczęła kojarzyć poszczególne wyrazy i z czasem łączyć je, np.: jabłko, śliwka, gruszka to owoce, kapusta, sałata, pomidor to warzywa, mama, tata, rodzeństwo to rodzina. Taka forma porozumiewania się pozwala Natalce przyswajać nowe pojęcia: ostatnio w związku z lekcjami geografii opanowała pojęcia: nizina, wyżyna, dolina, góra. Zauważamy, że rozwija się u niej mowa werbalna. Nasza codzienna praca polega na tym, że zawsze staramy się wykorzystywać fonogesty do poznawania nowych pojęć, odrabiania lekcji, ale przede wszystkim do umożliwienia jej rozumienia tego, o czym rozmawiamy. Posługujemy się ilustracjami i obrazami.

Metoda fonogestów pozwala na odczytywanie spółgłosek bezdźwięcznych, ale też pomaga w nauce pisania i późniejszym rozumieniu przeczytanego tekstu. Jest to widoczne np. w odpowiedzi na pytania dotyczące lektury *O psie, który jeździ kolejką*. Poniższy fragment jest zapisem samodzielnej pracy Natalki:

Tato: Jak Lampe znalazł się na stacji w Martitime?

Natalka: Przyjechał na stację koleją – pociągiem.

Tato: Kto zaopiekował się psem?

Natalka: Psem opiekował się zawiadowca.

Tato: Co było dziwnego w zachowaniu Lampo?

Natalka: Pies wraca do Maritymy, bo kocha zawiadowca stacji.

Z tego fragmentu wynika, że dzięki fonogestom Natalia rozumie tekst i popełnia tylko niewielkie błędy gramatyczne. Potrafi przekazywać swoje myśli w sposób czytelny i zrozumiały dla odbiorcy.

Myślę, że Natalka jest wspaniałym przykładem dziecka, które mimo głębokiego niedosłuchu przy zastosowaniu metody fonogestów potrafi się posługiwać językiem polskim i wykorzystywać go w piękny i praktyczny sposób. Najnowszym tego przykładem jest zamieszczony poniżej list Natalii do jej przyjaciół ze Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Kutnie (w liście zachowano oryginalną pisownię Natalii).

List

napisała Natalia Kłos, lat 11

Toruń 9 III 2006

Drodzy Przyjaciele. Dawno nie pisałam do Was. Byliśmy wycieczka Żnin, Wenecja, Kruszwica. Zobaczyłam pociąg, stary statek. Podobają mi się lokomotywa, statek. Co u was słuchać. Zapraszam do mnie, do szkoły i do Torunia.

*Pozdrowienia Natalia
klasa IVa*

Łukasz – student historii sztuki

Łukasz Krakowiak

Nazywam się Łukasz Krakowiak. Mam 24 lata. Mieszkam w Lublinie. Jestem studentem Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II. Studiuję historię sztuki. Obecnie jestem na IV roku. Mówię z fonogestami. Chętnie rozmawiam ze znajomymi, którzy znają fonogesty. Nieźle mówię po polsku, ale niezupełnie wyraźnie. Znam także klasyczny język migowy i chętnie tłumaczę polskie teksty niesłyszącym. Znam także język angielski, uczyłem się też trochę łaciny.

Interesuję się fotografią i grafiką komputerową. Fotografuję, głównie aparatem cyfrowym, a także zwykłym aparatem fotograficznym. Zrobiłem ponad 3000 zdjęć. Nieczęsto przedstawiam swoje zdjęcia. Miałem dwie małe wystawy w ciągu 4 lat. Wystawiałem nie tylko zdjęcia, ale też grafiki komputerowe. Ostatnio w czasie Kulturaliów 2006 roku na KUL zrobiłem wystawę moich prac graficznych. W ubiegłym roku zaprojektowałem okładkę książki „*Nie głos ale słowo...*” *Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu*. Ta książka mówi o osobach z uszkodzeniami słuchu i ich problemach. Moja grafika przedstawia ludzi przekraczających ulicę. Na pasach zebrzy umieściłem napisy, a wśród nich dwa słowa: polskie – „słowo”

i greckie – „logos”. Uważam, że niesłyszący muszą ciągle przekraczać bariery słów i uczyć się języków. To trudne, ale się udaje. Dlatego moja grafika jest kolorowa, a dominuje w niej kolor zielony, oznaczający nadzieję.

W kwietniu, przed świętami Wielkanocnymi, matka podarowała mi nowy aparat cyfrowy na moje urodziny. Ten aparat jest profesjonalny, może robić zdjęcia w różnych trybach, pozwala fotografować nawet w nocy. Wiosną udało mi się zrobić trochę nowych zdjęć: pejzaże, kwiaty, portrety, nocne pejzaże i inne, chyba ciekawe.

Zamierzam robić zdjęcia niesłyszących i słyszących, którzy mówią z fonogestami. Będę też nagrywać filmy. Te zdjęcia i filmy chcę umieścić w Internecie na stronie www.fonogesty.org, aby pokazać ludziom z uszkodzeniami słuchu z całego świata, jak niesłyszący i słyszący w Polsce porozumiewają się i uczą razem.

Łukasz – prezentacja po angielsku

tekst autorstwa Łukasza, bez korekty anglisty, 2005

My name is Łukasz Krakowiak, I come from Poland. I'm a student of History of Arts at Catholic University of Lublin, Poland. I cue Polish Cued Speech with my hearing friends who knows Polish Cued Speech. I'm interested in taking photos. I have got a digital camera and I have taken about 3000 photos. I sometimes do exhibition of my photos in Catholic University of Lublin. This exhibition was last year ago. Lately I made a project with my photographs for my mother's book „Not voice but word...” which is about deaf people and students. I made this photographs about people who cross street, on street is zebra with subtitles texts and photographs' colour is green and colourful a little.

Last month ago my mother gave me a new digital camera Canon on my birthday. It's professional digital camera which it can take photos all and takes at night too. In spring I take photos with different landscapes, flowers, portraits, night photos.

Grażyna – mama i wychowawczyni

Grażyna Zajączkowska-Kaźmierczak

Nazywam się Grażyna Zajączkowska-Kaźmierczak. Od urodzenia jestem osobą głuchą. Moja mama, tata i siostra są osobami słyszącymi. Ukończyłam studia magisterskie – pedagogikę na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim oraz podyplomowe studia surdopedagogiki. Pracuję w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Lublinie jako wychowawczyni w internacie. Osiągnęłam to wszystko dzięki rodzicom i nauczycielom, którzy pomogli mi pokonać trudności i nauczyli żyć w świecie słyszących.

Jestem mężatką i mamą. Mój mąż Michał jest, tak jak i ja, osobą niesłyszącą, a pracuje jako technik dentystryczny w zakładzie stomatologicznym. Julia ma 2 lata, jest bardzo kochana, ciągle uśmiechnięta i „rozgadana”. Nasza córka także ma wadę słuchu, ale już zaczęliśmy rehabilitację i mamy nadzieję, że pomimo tej wady w przyszłości Julia nauczy się, tak jak i my, radzić sobie w życiu.

Mając 3 lata, zaczęłam uczęszczać do przedszkola masowego. Mądrość wychowawczyni sprawiła, że po tygodniu, który Niemile wspominam, stałam się może nie partnerem w zabawach, ale coraz lepiej sobie radzącym ich uczestnikiem. Do przedszkola chodziłam chętnie, czułam się ważna, malowałam kolorowanki, próbowałam uczyć się piosenek, wierszyków. Oczywiście śpiewałam po swojemu, treści wierszyków też nie rozumiałam. Obserwowałam dzieci, naśladowałam je. Po skończeniu sześciu lat w tym samym przedszkolu chodziłam do zerówki. Chociaż nauka sprawiała mi przyjemność, nie dorównywałam rówieśnikom w mowie, czytaniu i pisaniu. Gdy kończyłam okres przedszkolny, różnica w słownictwie, czytaniu, mowie między mną a rówieśnikami była bardzo duża. Porozumiewałam się za pomocą pantomimy, czasem używałam pojedynczych słów, komunikowałam się za pomocą rysunków. Potem zaczęła się szkoła podstawowa i zaczęłam uczyć się mówić z fonogestami, które do szkoły wprowadziła Pani Kazimiera Krakowiak. Przez 4 lata używałam fonogestów, czasem mówiłam proste zdania, nie znałam języka migowego. Moja klasa była w szkole masowej, ale oddzielono nas od dzieci słyszących. W klasie miały być osoby niesłyszące, ale jak się potem okazało, troje było

osobami niedosłyszającymi. Wszyscy byliśmy jednakowo wystraszeni, nie umieliśmy nawiązać ze sobą kontaktu.

Dzięki fonogestom nauczyłam się mówić poprawnie gramatycznie, wzbogaciłam słownictwo i nie miałam trudności z porozumiewaniem się z nauczycielami. Jeśli nie znałam słów, to wyjaśniano mi ich znaczenie. Miałam ochotę uczyć się i mówić. W klasie była wspaniała atmosfera. Bardzo szybko po czasie milczenia zaczęliśmy ze sobą rozmawiać, bawić się.

Rozmawiałam słowami, używając fonogestów. Nie czułam, że jestem osobą niepełnosprawną, głuchą, tym bardziej że rodzice, siostra są osobami słyszącymi i po powrocie do domu starałam się mówić. Na lekcjach nauczycielka cały czas mówiła z fonogestami, starała się, byśmy jak najwięcej rozumieli. Pani zachowywała się w stosunku do nas, jakbyśmy byli osobami słyszącymi. Mam miłe wspomnienia z czasów, kiedy uczący nas nauczyciel używał fonogestów. Przez 4 lata dużo, dosyć poprawnie i gramatycznie mówiłam. Zaczęłam czytać książeczki dla dzieci, dzięki czemu powiększałam swój zasób słów i chętnie opowiadałam, o czym jest książeczka. Stawałam się coraz bardziej samodzielna. Po czterech latach przeniesiono naszą klasę do szkoły dla dzieci głuchych i niedosłyszających i tam nauczyłam się języka migowego. Na przerwie z koleżankami z mojej klasy mówiłam z fonogestami, a dzieci niesłyszące dokuczały mi i wyśmiewały się ze mnie i mojej klasy. Starałam się już jak najmniej używać fonogestów, by nie wyróżniać się z otoczenia. Do ukończenia szkoły podstawowej używałam na przerwach tylko języka migowego. W czasie lekcji moja wychowawczyni mówiła z fonogestami, a pozostali nauczyciele nie. Lekcje z fonogestami były zrozumiałe dla całej klasy, najsłabiej uczący się koledzy wiedzieli, o co chodzi i dawali sobie radę. Na innych lekcjach było gorzej. Nauczyciele nie znali fonogestów, wykorzystywali system językowo-migowy, a także metodę oralną.

Kończyłam szkołę podstawową, nieźle mówiąc, znając już język migowy i fonogesty. Zdałam egzamin do liceum zawodowego w Warszawie. Zamieszkałam w internacie przy liceum. Używałam tam do porozumiewania się języka migowego. W języku migowym mogłam swobodnie porozumiewać się z kolegami i koleżankami, a w rozmowach z nauczycielami używałam systemu językowo-migowego. Ze szkoły najmilej wspominam uczestnictwo w zajęciach z tańca i siatkówki oraz harcerstwo. Najbardziej lubiłam matematykę i wf.

Zdana matura otworzyła mi możliwość dalszej nauki na wyższej uczelni. Miałam to szczęście, że dzięki wsparciu psychicznemu i wierze Pani Profesor Kazimierzy Krakowiak w możliwości intelektualne osób głuchych zdałam egzamin wstępny na Wydział Nauk Społecznych Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego. Na studiach czułam się osobą pełnosprawną, przełamalam strach przed porozumiewaniem się z nieznanymi mi słyszącymi, nawiązałam znajomości ze słyszącymi koleżankami.

Podsumowując lata mojej nauki, uważam, że fonogesty dały mi możliwość nauki gramatyki, pokazywały niezrozumiałe słowa, dzięki nim poznawałam też nowe słowa. Pomagały mi odczytywać mowę z ust. Czułam się pewnie i dużo mówiłam. Miałam dobre odczucia do nauczyciela. Fonogesty są bardzo dobrą metodą nauki języka polskiego osób głuchych i niedosłyszących. Jak wszystkie metody, mają swoje wady. Przede wszystkim nie są rozpowszechnione, wśród głuchych mało osób je umie, dziecko, które zna tylko fonogesty, ma trudności w porozumieniu się z większością niesłyszących. Taki problem miał np. mój kolega, który zaczął ze mną naukę w Warszawie. Nie rozumiał nauczycieli ani kolegów, musiał szybko uczyć się języka migowego. Po drugie, na wykładach, konferencjach, spotkaniach naukowych nawet fonogesty nie pokazują całości treści, przekaz jest skrócony.

Los dziecka z uszkodzonym słuchem kształtują w pierwszych latach jego życia osoby znajdujące się w jego najbliższym otoczeniu. One swą postawą umożliwiają pokonywanie barier, jakie stwarza brak słuchu. Chciałabym, aby Julia знаła wszystkie metody, żeby umiała porozumiewać się przez czytanie z ust, język migowy i fonogesty. Ale najbardziej chciałabym, żeby była szczęśliwą kobietą.

Streszczenie rozdziału

W rozdziale tym zebrano relacje czterech rodzin dzieci niesłyszących oraz dwóch niesłyszących osób dorosłych, mieszkających w Polsce i stosujących w komunikacji metodę fonogestów. Wspomnienia rodziców pełne są oznak zaangażowania i autentycznej troski o los dziecka, a wybór metody fonogestów uzasadniany jest faktem, że spośród różnych opcji terapeutycznych ta właśnie metoda daje dziecku i jego rodzinie najwięcej korzyści. Wszystkie dzieci uczęszczają do szkół o charakterze integracyjnym i osiągają tam wyniki charakterystyczne dla uczniów w ich wieku. Dorośli użytkownicy fonogestów to osoby, które były uczestnikami pierwszego w Polsce eksperymentalnego programu nauczania dzieci niesłyszących przy zastosowaniu fonogestów w podstawowej szkole specjalnej dla uczniów niesłyszących. Następnie kontynuowały edukację w różnych szkołach średnich i wybrały kierunki studiów zgodne ze swymi zainteresowaniami. W czasie studiów w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II korzystały regularnie z usług transliteratorów. W chwili obecnej są już absolwentami studiów wyższych, podejmują prace, zakładają rodziny i skutecznie mierzą się z doświadczeniami dorosłości.

Bibliografia

- Advisory committee on the Education of the Deaf, Homer D., Bab-bidge (1965). *Education of the Deaf – A report to the secretary of health, education and welfare*. Washington, DC: US Department of Health Education and Welfare.
- Alegria J., DeJean K., Capouillez J. & Leybaert J. (1990). Role played by Cued Speech in the identification of written words encountered for the first time by deaf children. *Cued Speech Journal* 4, 4-9.
- Allen T. (1986). *A study of the achievement patterns of hearing-impaired students, 1974-1983*. W: M. Karchmer & A. Schildroth (red.). *Deaf children in America*. Boston: Little Brown & Comp., 161-206.
- Bell A. (1892). *Testimony before the Royal Commission on the state of the deaf, blind and the dumb*. W: J.C. Gordon (red.). *Education of deaf children: Evidence on Edward Miner Gallaudet and Alexander Graham Bell*. Washington, DC: Bolta Bureau, 262.
- Berendt K., Krupnik-Goldman B., Rupp K. (1990). *Receptive and expressive language abilities of hearing-impaired children who use Cued Speech*. Praca magisterska. Columbia State University, Fort Collins, CO.
- Berger K. (1972). *Speechreading principles and methods*. Baltimore, Md.: National Education Press, 127.
- Charlier B., Paulissen D. (1986). Speech audiometry and Cued speech. *Ottica* 10, 19.
- Cieszyńska J. (2000). *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego. Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.
- Coats G.D. (1930). *American Annals of the Deaf* 75, 157, 193.
- Cornett R.O., Daisey M.E. (2001). *The Cued Speech resource book for parents of deaf children*. Cleveland, Ohio: National Cued Speech Association.
- Cornett R.O. (1990). Must listening be first? *Our Kids Magazine* 8-9.
- Cornett R.O. (1972). *A study of the readability of Cued Speech. Cued Speech training and Following-up program*. Project report to the United States Office of education, 47-72. Washington, DC: US Department of Health, Education and Welfare.

- Domagała-Zyśk E. (2005). *Specjalne potrzeby edukacyjne niesłyszących studentów uczących się języka angielskiego*. W: K. Ciepieła (red.). *Procesy poznawcze i język. Klasyczna problematyka – współczesne rozwiązania. Cognition and Language. Classical problems – contemporary solutions*. Piotrków Trybunalski: Naukowe Wydawnictwo Piotrowskie, 159-168.
- Domagała-Zyśk E. (2006). *Edukacyjne i terapeutyczne wartości lekturaty języka angielskiego dla studentów niesłyszących*. W: K. Krakowiak, A. Dziurda-Multan (red.). *Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu*. Lublin: Wydawnictwo KUL, 423-432.
- Geers A., Moog J., Schick B. (1984). Acquisition of spoken and signed English by profoundly hearing impaired children. *Journals of Speech and Hearing Disorders* 49, 378-388.
- Hage C., Alegria J., Perier O. (1990). *Cued Speech and language acquisition: with specifics related to grammatical gender*. Referat wygłoszony na Second International Congress on Cognition, Education and deafness. Lipiec 1989. *Cued Speech Journal* 4, 39-46.
- Krakowiak K. (1986). *Fonogesty. Gesty wspomagające odczytywanie wypowiedzi z ust. Poradnik dla logopedów, nauczycieli i rodziców dzieci niesłyszących*. Lublin: IKN ODN.
- Krakowiak K. (1987). Czy fonogesty umożliwią dzieciom niesłyszącym pełny rozwój językowy? *Szkoła Specjalna* 1, 44-50.
- Krakowiak K. (1989). Fonogesty – polska adaptacja cued speech. *Biuletyn Audiofonologii* I, 1, 27-35.
- Krakowiak K. (1990). *Metodyczne podstawy stosowania fonogestów*. W: *Praca z dziećmi z uszkodzonym słuchem. Z doświadczeń nauczycieli*. Red. K. Krakowiak. Lublin: CDN, 21-37.
- Krakowiak K. (1992). Metoda fonogestów jako sposób wspomagania komunikacji werbalnej. *Biuletyn Audiofonologii* IV, 45-58.
- Krakowiak K. (1995). *Fonogesty jako narzędzie formowania języka dzieci z uszkodzonym słuchem. Komunikacja językowa i jej zaburzenia*. T. 9. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Krakowiak K. (2006). *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*. Lublin: Wydawnictwo KUL 2006.
- Krakowiak K. (2006a). *Fonogesty – metoda komunikowania się słyszących rodziców z niesłyszącymi dziećmi i budowania w dziecięcych umysłach sensoryczno-motorycznej bazy mowy*. W: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Red. J.J. Błęszyński. Kraków: Oficyna Wyd. „Impuls”.
- Krakowiak K. (2006b). *Pedagogiczna typologia uszkodzeń słuchu i osób nimi dotkniętych*. W: *„Nie głos, ale słowo...” Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu*. Red. K. Krakowiak, A. Dziurda-Multan. Lublin: Wydawnictwo KUL.

- Krakowiak K., Sękowska J. (1996). *Mówimy z fonogestami. Przewodnik dla rodziców i przyjaciół dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*. [Współ z Jadwigą Sękowską] Warszawa: WSiP.
- Ling D. (1985). The effects of hearing impairment. *Newsounds*. Alexander Graham Bell Association for the Deaf.
- Lowell E. (1959). *Research on speech reading: some relationship to language development and implications for the classroom teacher*. Materiały konferencyjne: 39th Convention of American Instructors of the Deaf.
- Neef N., Iwata B. (1985). The development of generative lip-reading skills in deaf persons using Cued Speech training. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities* 5, 289-305.
- Nicholls G., Ling D. (1982). Cued Speech and the reception of spoken language. *Journal of Speech and Hearing Research* 25, 262-269.
- Périer O. (1992). Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne. Przeł. T. Gałkowski. Warszawa: WSiP.
- Perier O., Bochner-Wuidar A., Everarts B., Michiels J. (1986). The combination of Cued Speech and Signed French to improve spoken language acquisition by young deaf children. W: B.T. Tervoort (red.). *Signs of Life: Proceedings of the Second European Congress on Sign Language Research*. Amsterdam. 14-18 lipca 1985. (Reprinted in the *Cued Speech Journal* 4, 1990).
- Perier O., Charlier P., Hage C., Alegria J. (1987). *Evaluation of the effects of prolonged exposure to Cued speech practice upon reception of spoken language*. W: I.G. Taylor (red.). *The Education of the Deaf – Current Perspectives*. Vol. 1. 1985 International Congress on the Education of the Deaf, 616-628, Beckenham, Kent, UK. (Reprinted in the *Cued Speech Journal* 4, 1990).
- Peterson M. (1991). Data on Language of profoundly deaf children with oral, signing and cud Speech. Za: R.O. Cornett, M.E. Daisey. *The Cued Speech resource book for parents of deaf children*. Cleveland: NCSA.
- Pintner R., Patterson D. (1916). A measure of the language ability of deaf children. *Psychological Review* 23, 414-436.
- Szatmari P. (2007). *Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Tervoort B. (1970). Analysis of Communicative Structure patterns in Deaf children. *Research and Communication Brief* IV, 2.
- Wandel J. (1989). *Use of internal speech in reading by hearing and hearing-impaired students in oral, total communication and Cued Speech programs*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Za: Cornett R.O., Daisey M.E. (2001). *The Cued Speech resource book for*

- parents of deaf children*. Cleveland, Ohio: National Cued Speech Association.
- Worsfold A. (2006). Cochlear Implantation and Cued Speech internationally, „*On Cue*” *National Cued Speech Association*. V. 19, 1, s. 6-7 (przekł. E. Domagała-Zyśk, zob. www.fonogesty.org.art.: *Implanty ślimakowe i fonogesty. Doświadczenia międzynarodowe*).
- Wrightstone J., Aranow M., Muskovitz S. (1963). Developing reading test norms for the deaf child. *American Annals of the Deaf* 108, 311-316.

Spis treści

Słowo wstępne	7
Jeszcze jedno słowo wstępne.....	11

Część pierwsza

Fonogesty jako metoda komunikowania się z niesłyszącymi dziećmi

Wprowadzenie	15
Rozdział I. Czym jest uszkodzenie słuchu	
<i>(Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey)</i>	17
O czym przede wszystkim należy pamiętać	19
Skutki nieadekwatnej komunikacji z niesłyszącym dzieckiem	22
Następstwa stosowania wybranych metod rehabilitacji	24
Przeżycia rodziców po otrzymaniu diagnozy o głuchocie ich dziecka	29
Problemy związane z postlingwalną utratą słuchu	33
Typowe umiejętności dzieci z uszkodzeniem słuchu	34
Problem „drugiego języka”	38
Streszczenie rozdziału	40
Rozdział II. Co to są fonogesty	
<i>(Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey)</i>	41
Główne problemy niesłyszących dzieci	42
Debata nad metodami	43
Wymagania, jakie należy postawić dobrej metodzie	45
Streszczenie rozdziału	49
Rozdział III. Polskie fonogesty	
<i>(Kazimiera Krakowiak)</i>	51
System Polskiej Metody Fonogestów	53
O sztuce mówienia z fonogestami	54
Streszczenie rozdziału	74
Rozdział IV. Przemiany kompetencji i postaw surdopedagogów i logopedów związane ze stosowaniem metody fonogestów	
<i>(Kazimiera Krakowiak)</i>	75
Streszczenie rozdziału	87

Rozdział V. **Stowarzyszenia i organizacje promujące fonogesty w Stanach Zjednoczonych i Europie**

(Ewa Domagała-Zyśk)	89
Narodowe Stowarzyszenia <i>Cued Speech</i> w USA – misja i działalność	89
Europejskie i polskie stowarzyszenia promujące fonogesty	93
Streszczenie rozdziału	96

Część druga

Doświadczenia dotyczące stosowania fonogestów (*Cued Speech*) w USA

Wprowadzenie	99
--------------------	----

Rozdział VI. **Życie z moją niesłyszącą córką Leah**

(<i>Mary Elsie Daisey</i>)	101
Poprawianie i wyjaśnianie	102
Dyscyplina, dobre wychowanie, relacje w rodzinie	103
Język i szkoła	106
Odczytywanie z ust, słyszenie, mowa	108
Ekspresja językowa	109
To, co najlepsze z dwóch światów	110
Szkoła	111
Ocena umiejętności komunikacyjnych	112
Dorosłość i korzyści z <i>Cued Speech</i>	113
Sny naprawdę stają się rzeczywistością 1992	114
Prawdziwy świat pracy	114
Szczęśliwi teraz i na zawsze	115
Płynność mówienia i debiut aktorski	117
Mogę zrobić wszystko	118
Streszczenie rozdziału	121

Rozdział VII. **Codziennność z waszym niesłyszącym dzieckiem**

(<i>Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey</i>)	123
Dziecko z uszkodzonym słuchem jest przede wszystkim dzieckiem	123
Komunikacja, dyscyplina, poczucie przynależności do rodziny ...	125
Emocjonalny rozwój dziecka	127
Przywiązanie	128
Matka i dziecko	129
Przywiązanie do rodziny jest uwarunkowane przywiązaniem rodziców do dziecka i dziecka do rodziców	131
Kiedy oboje rodzice pracują	132
Ojcowie i fonogesty	133
Potrzeba doskonalenia się	141
Umysłowy rozwój waszego dziecka	144
Jeszcze jedno spojrzenie na metody	144
Streszczenie rozdziału	145

Rozdział VIII. **Początki komunikacji z bardzo małym niesłyszącym dzieckiem**

(Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey)	147
<i>Cued speech</i> a dzieci poniżej trzeciego roku życia	148
<i>Cued Speech</i> to nie tylko mówienie z fonogestami (Marylou Barwell)	150
Historie kilkorga dzieci. Wczesne korzystanie z fonogestów (historie zebrane przez Nancy Trepper w kwietniu 1982 roku)	159
Historie zebrane i zapisane przez Nancy Tepper w kwietniu 1982 roku	157
Whitney Dennis (Deborah Dennis)	161
Cud przejrzystej komunikacji. Historia Courtney Branscome (Amy Branscome)	168
Daniel Cottam (David Cottam 1985 rok, uzupełnienie z 1992 roku, Newton, hrabstwo Essex, Anglia)	173
Rok 1992	179
Alina (Synnove Trier-Engelman i Ralph Engelman w 1987 roku, uzupełniono w 1992 roku)	180
Uzupełnienie z roku 1992 (Synnove Trier-Engelman)	185
Streszczenie rozdziału	187

Rozdział IX. **Rola słyszącego rodzeństwa i rówieśników**

(Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey)	189
Słyszące rodzeństwo czasem czuje się odrzucone	192
Co najbardziej niepokoi rodzeństwo (Leslie Kravitz)	195
Jak rodzeństwo może nauczyć się fonogestów	197
Wartość wsparcia ze strony rodzeństwa	198
Kilka przykładów niesłyszących dzieci posiadających prawdziwie wspierające rodzeństwo	200
Rola słyszących rówieśników	211
Relacje słyszących rówieśników	216
Streszczenie rozdziału	221

Rozdział X. **Fonogesty a implanty ślimakowe**

(Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey)	223
Relacje kilku rodzin	225
Historie kilkorga dzieci	230
Implanty ślimakowe i fonogesty – doświadczenia międzynarodowe (Anne Worsfold)	244
Streszczenie rozdziału	249

Rozdział XI. Badania naukowe dotyczące fonogestów	
(Robert Orin Cornett, Mary Elsie Daisey)	251
Informacje o istotnych badaniach nad <i>Cued Speech</i>	252
Streszczenie rozdziału	265

Część trzecia

**Doświadczenia dotyczące stosowania metody fonogestów
w Polsce**

Wprowadzenie	269
Rozdział XII. Dlaczego wybrałam <i>Cued Speech</i> i opracowałam polskie fonogesty	
(Kazimiera Krakowiak)	271
Rozdział XIII. Doświadczenia polskich rodzin używających fonogestów	
(Ewa Domagała-Zyśk)	283
Fonogesty otworzyły mnie na język	
(Monika Nowogrodzka, mama Alicji)	283
Paweł – nasze wyzwanie i duma	
(Iwona Błaszczyk, mama Pawła)	289
Kamil – fan piłki nożnej	
(Zofia i Adam Woźniakowie, rodzice Kamila)	302
Nasza córka Natalia	
(Jan Kłos, tato Natalii)	304
Łukasz – student historii sztuki	
(Łukasz Krakowiak)	306
Grażyna – mama i wychowawczyni	
(Grażyna Zajączkowska-Kaźmierczak)	308
Streszczenie rozdziału	311
Bibliografia	313