

UVOD U PROBLEMATIKU OŠTEĆENJA SLUHA

HEARING IMPAIRMENT ISSUES

Sandra Bradarić-Jončić

Odsjek za oštećenja sluha

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb

sandra@erf.hr

Renata Mohr

Odsjek za oštećenja sluha

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb

mohr@erf.hr

UDK / UDC 027.6-056.263

Stručni rad / Professional paper

Primljeno / Received: 19. 3. 2010.

Sažetak

U radu se objašnjavaju pojmovi vezani uz oštećenja sluha koji su bitni za bolje razumijevanje *IFLA-inih Smjernica za pružanje knjižničnih usluga gluhimima*. Definiiraju se osnovni pojmovi vezani uz oštećenja sluha: prenatalni, perinatalni i postnatalni uzroci oštećenja sluha, različite vrste oštećenja sluha: po stupnju (gluhoća, naglušost), po vremenu nastanka (prelingvalna, postlingvalna) te po lokaciji oštećenja (provodna, perceptivna i mješovita oštećenja sluha). Zatim su prikazane osobitosti komunikacije osoba oštećena sluha, s posebnim osvrtom na vidove komunikacije specifične upravo za ove osobe: čitanje s usta i manualne oblike komunikacije – ručne abecede, simultanu znakovno-govornu komunikaciju i znakovni jezik. Nadalje, prikazana su osnovna obilježja dvaju glavnih pristupa u edukaciji gluhe djece – onog koji zabranjuje upotrebu manualnih oblika komunikacije i onoga koji je dopušta i potiče, čije pristalice intenzivno polemiziraju od početaka organiziranog školovanja gluhe djece, već 200 godina.

Iznimna heterogenost populacije osoba oštećena sluha unazad 15-ak godina još se više povećala pojavom kohlearnih implantata. Heterogenost populacije svakako zahtijeva postojanje više različitih alternativa u edukaciji djece oštećena sluha. Na kraju su izloženi načini kojima se gluhimima može omogućiti jednak pristup informacijama kakav imaju i čujuće osobe, što je imperativ u suvremenom svijetu glede ostvarivanja ljudskih prava osoba oštećena sluha, kako ih preporuča Svjetska federacija gluhih. Suština prilagodbi

koje je potrebno učiniti jest da gluha osoba treba primiti potpunu informaciju i to s lakoćom, i u jeziku/modalitetu percepcije kojega preferira.

Ključne riječi: oštećenja sluha, gluhoća, naglušost, znakovni jezik, školovanje gluhih

Summary

The paper discusses the basic concepts connected with the hearing impairment which are important for better understanding of the *IFLA Guidelines for Libraries serving persons with a hearing impairment*. The basic terms connected with the causes of hearing impairments (prenatal, perinatal, and postnatal ones) are defined, as well as the types of hearing loss with respect to the degree of loss (deafness, hard of hearing), the time of hearing impairment onset (pre-lingual, post-lingual), and the location of hearing impairment (conductive, perceptive, and mixed). Furthermore, specific features of the hearing impaired persons communication are presented, with an emphasis on lip-reading skills and manual forms of communication (finger-spelling, simultaneous communication and sign language), as well as basic characteristics of the two main approaches in deaf children's education – the one which forbids the use of manual forms of communication in educational settings and the one which supports it. During the last 15 to 20 years, the huge heterogeneity of the population of hearing impaired people has been even more enlarged by the use of cochlear implants. The heterogeneity of this population demands the availability of diverse educational alternatives, in order to fully satisfy their diverse communicational and educational needs. At the end of the article we elaborate the ways of providing an access to information for hearing impaired people equal to the one of the people with good hearing. Equal access to information for hearing impaired people is an imperative in the contemporary world, supported by recommendations of the World Federation of the Deaf. The essence of achieving such an access to information is to enable hearing impaired persons to receive **complete** information, with **easiness** and in the modality she/he **prefers**.

Keywords: deaf, hard of hearing, manual communication, sign language

Uvod

Ovaj rad ima za cilj pružiti knjižničarima osnovno usmjerenje glede problematike oštećenja sluha, kako bi im se olakšalo razumijevanje *IFLA-inih smjernica za pružanje knjižničnih usluga gluhima* (IFLA, 2004.). Detaljnije informacije moguće je naći u člancima i knjigama navedenima u popisu literature na kraju rada.

Uzroci i vrste oštećenja sluha

Oštećenja sluha mogu se pojaviti u jednom od tri razdoblja: *prenatalnom (prije rođenja), perinatalnom (za vrijeme poroda) ili postnatalnom razdoblju (poslije rođenja)*.

Šezdeset posto svih oštećenja sluha nastaje u prenatalnom razdoblju (Pappas, 1985). Od toga čak je 50 posto nasljednih oštećenja (od čega je pak 75 posto naslijeđeno po recesivnom tipu, i zato se 90 posto gluhe djece rađa čujućim roditeljima), a 10 posto je nenasljednih oštećenja, uzrokovanih bolestima poput ru-

beole, toksoplazmoze, toksemijama majke itd. U *perinatalnom razdoblju* nastaje 10 posto svih oštećenja sluha, najčešće uslijed smanjene opskrbe djeteta kisikom ili intrakranijalnih krvarenja, dok u postnatalnom razdoblju nastaje oko 30 posto slučajeva. Meningitis je najčešći postnatalni uzročnik oštećenja sluha, a tu su još i upala srednjeg uha, upotreba nekih lijekova (salicilata, streptomycina), traumatska oštećenja glave (frakture temporalne kosti lubanje), izloženost buci (akustička trauma), a u starijoj dobi javlja se staračka naglušost.

Prema težini, oštećenja sluha dijelimo na *naglušost* i *gluhoću*. Funkcionalno, bitna razlika među ovim dvjema kategorijama je u tome što nagluhe osobe govor primaju *dominantno* slušanjem, a gluhe osobe *dominantno* vidom, odnosno čitanjem s usta, uz upotrebu slušnog aparata. Oslanjanje na vid u komunikaciji i percepciji svijeta raste proporcionalno s težinom oštećenja sluha.

Komunikacija i obrazovanje – područja posebnih potreba osoba s oštećenjem sluha

Kakve će biti posljedice oštećenja sluha na komunikaciju osobe, u najvećoj mjeri ovisi o težini i vremenu nastanka oštećenja (Bradarić-Jončić, 2007). Što je oštećenje sluha teže i što je ranije nastupilo, to će teškoće u komunikaciji biti veće.

Govor rano oglušelih osoba često je teško razumljiv široj okolini, a uz to vrlo slabo vladaju jezikom okoline te sukladno tome imaju teškoća i u razumijevanju pročitano. Međutim, mnoge od tih osoba tečno vladaju znakovnim jezikom. Osobe koje su pohađale škole u kojima se zabranjuje uporaba znakovnog jezika, vladaju njime znatno slabije (jer su ga počele učiti tek u adolescentskoj ili odrasloj dobi), ili njime uopće ne vladaju.

Osobe koje su stekle oštećenje sluha nakon što su usvojile jezik i razvile govor, imaju, nasuprot tome, razumljiv govor, jezik im je standardno usvojen te nemaju teškoća s čitanjem i pisanjem, ali im je razumijevanje tuđeg govora otežano ili nemoguće.

Osobe oštećena sluha koriste slušna pomagala. Uz klasična slušna pomagala, sve više djece i odraslih koristi danas vrlo sofisticirana slušna pomagala – kohlearne implantate. Kohlearni implantat je pomagalo koje zamjenjuje funkciju oštećene pužnice. U pužnicu se ugrađuje elektroda koja izravno podražuje slušni živac. U svijetu se počelo s implantacijama prije više od 20 godina, a u Hrvatskoj prve su implantacije izvedene 1996. godine. U početku, umjetna se pužnica ugrađivala samo odraslima. Danas se sve češće ugrađuje i djeci, i to već djeci mlađoj od godine dana. Najbolji napredak u komunikaciji postižu rano implantirana djeca (do druge, najkasnije pete godine života) i postlingvalno oglušeli odrasli. Određen broj rano implantirane gluhe djece ne uspijeva uspješno razviti govor i usvojiti jezik.

Što je oštećenje sluha teže, vid ima značajniju ulogu u komunikaciji i spoznavanju svijeta (Bradarić-Jončić, 1997, 1998). Gluhe osobe, dakle, dominantno percipiraju govor vidom – čitanjem s usta, pri čemu im slušanje predstavlja značajnu pomoć, jer je velik dio glasova slabo vidljiv na usnama. Čitanje s usana vrlo je

teško kada se radi o nepoznatim sadržajima, kada nije moguće pogađanje iz konteksta i kada u razgovoru sudjeluje više osoba. Kako bismo gluhoj osobi olakšali čitanje s usta, poželjno je da govorimo nešto sporije, praveći pauze nakon logičkih cjelina, pazeći da ne stojimo nasuprot svijetlu, i da nismo udaljeni od gluhe osobe više od 1,5 metra.

Rano oglušjele osobe, koje slabo vladaju jezikom čujuće okoline, preferiraju komunikaciju znakovnim jezikom. Uza znakovni jezik, koriste i ručne abecede. Ručne abecede mogu biti jednoručna i dvoručna. One su suviše spor način komunikacije pa se koriste onda kada je bitno točno zahvatiti fonološku strukturu riječi, npr., za pokazivanje osobnih imena, stručnih izraza, neologizama i slično.

Postoje dvije vrste znakovnog jezika (Bradarić-Jončić, 2000). Jedna vrsta je ona u kojoj istovremeno govorimo i znakujemo (tzv. simultana komunikacija), a druga vrsta je znakovanje bez govorenja (tzv. "pravi", prirodni znakovni jezik pripadnika zajednice gluhih). Simultanu komunikaciju preferiraju čujući za komunikaciju s gluhima jer im je to lakše naučiti, kao i postlingvalno gluhe i nagluhe osobe, dakle one slušno oštećene osobe koje standardno vladaju jezikom čujućih. Njima ovaj način komunikacije predstavlja pomoć pri čitanju s usta.

"Pravi" znakovni jezik, kao što je hrvatski znakovni jezik – HZJ (Milković i Bradarić-Jončić, 2007a, 2007b), američki znakovni jezik – ASL (Wilbur, 1987., Valli i Lucas, 1992.), britanski znakovni jezik, – BSL (Kyle i Woll, 1985.), *Lingua italiana dei segni* – LIS (Volterra, 1987.), itd. pravi su prirodni jezici sa svim obilježjima i sastavnicama jezika. "Pravi" znakovni jezik potpuno je neovisan o govornom jeziku, njime je moguće komunicirati bez upotrebe govornog jezika i njega preferiraju rano oglušjele osobe.

Status znakovnoga jezika mijenjao se kroz povijest. Nekoć se smatrao primitivnim načinom komunikacije, pantomimom, a ne jezikom. Smatralo se da je dizgramatičan, suviše slikovit, konkretan i time štetan za razvoj govora i mišljenja gluhog djeteta. Stoga je njegova upotreba u školama gluhoj djeci zabranjivana. Gluhima je duboko u svijest usađivana zamisao da je znakovni jezik manje vrijedan od jezika čujućih, štetan, da ga se trebaju stidjeti jer ih osramoćuje i obilježava kao manje vrijedne, oštećene osobe i invalide. Danas je stanje u svijetu bitno drukčije. Znakovni jezik prepoznat je i službeno priznat u mnogim zemljama kao pravi, prirodni, manjinski jezik.

Priznavanju ravnopravnog statusa doprinijeli su, s jedne strane, rezultati znanstvenih istraživanja, a s druge strane, borba zajednice gluhih za ostvarivanje prava na komunikaciju i obrazovanje na jeziku svoje zajednice (Bradarić-Jončić, 2000). *Lingvističkim istraživanjima* istražuju se i opisuju jezične sastavnice različitih nacionalnih znakovnih jezika (rječnik, fonologija, morfologija, sintaksa, semantika, pragmatika). Ona su pokazala da je struktura znakovnoga jezika bitno drugačija od one u jeziku čujućih jer je savršeno prilagođena oku. I u nas, na Odsjeku za oštećenja sluha Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, u tijeku su istraživanja kojima je cilj opis osnovne gramatike hrvatskoga znakovnog jezika, čiji će rezultati svoju primjenu naći u programima učenja znakovnog jezika za naše studente,

stručnjake i roditelje gluhe djece. *Neurolingvistička istraživanja* dokazala su da se znakovni jezik obrađuje u istim područjima lijeve hemisfere mozga kao i govorni jezik, što je najmaterijalniji dokaz njegovoga verbalnog, jezičnog statusa. *Psiholingvistička istraživanja* pokazala su da postupak usvajanja znakovnog jezika kod malih gluhih beba teče po istim zakonitostima kao i usvajanje govornog jezika kod čujućih beba. *Edukacijsko-rehabilitacijska istraživanja* pokazala su kako gluha djeca gluhih roditelja postižu značajno bolje rezultate od gluhe djece čujućih roditelja na mnogim varijablama. Gluha djeca gluhih roditelja bolje vladaju jezikom čujuće okoline, imaju bolja školska postignuća, emocionalno su zrelija, imaju veće samopoštovanje, samostalnija su, imaju manje poremećaja u ponašanju, čak postižu i više rezultate na neverbalnim testovima inteligencije od gluhe djece čujućih roditelja, pa čak i od čujućih vršnjaka. Ukratko, pokazala su da je znakovni jezik koristan, a ne štetan, za cjelokupan razvoj djeteta (Marshark, 1997).

Širom svijeta danas pripadnici zajednica gluhih ulažu velike napore u borbu za ostvarenje svojih ljudskih prava, afirmaciju znakovnog jezika i zamjenu medicinsko-patološkog modela gluhoće tzv. sociološko-kulturološkim modelom, tražeći da čujući svijet gluhe osobe tretira kao pripadnike jezične manjine i kulture (Lane i sur., 1996; Ladd, 2003.), a ne kao invalide. U cilju afirmacije svog jezika i kulture izdaju knjige o znakovnom jeziku i kulturi gluhih, video-kazete s pričama, bajkama (Naumovski, 2005.), poezijom na znakovnom jeziku, tečajevima znakovnoga jezika (Tarczay i sur., 2005.), razvijaju literarno, likovno i scensko stvaralaštvo. U Zagrebu je 2001. osnovano prvo kazalište na znakovnom jeziku *Dlan*, koje je do sada uspješno izvelo već nekoliko kazališnih predstava (Bradarić-Jončić i Naumovski, 2009.).

Preporuke za unapređenje i zaštitu nacionalnih znakovnih jezika te omogućivanje gluhoj djeci da se školuju na znakovnom jeziku, sadržane su u nekoliko važnih međunarodnih dokumenata: Salamanca Statement (Unesco 1994.), Pravila UN-a o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom (1994.) i preporuka Vijeća Europe o zaštiti i unapređenju nacionalnih znakovnih jezika (2003).

Prepoznavanje i priznavanje znakovnih jezika u svijetu imalo je za posljedicu i promjene u politici odgoja i obrazovanja gluhe djece. Unazad tridesetak godina, u svijetu su se pojavile dvojezične škole za gluhu djecu (Neal Mahshie, 1995.; Bradarić-Jončić i Ivasović, 2004.), u kojima znakovni jezik ima status prvog jezika, a jezik čujuće okoline gluha djeca uče kao strani jezik. U dvojezičnim školama, gluha djeca, dakle, uče oba jezika i usvajaju metajezična znanja o njima, upoznaju obje kulture, razvijaju izražavanje i stvaranje u oba jezika, a nastavno osoblje tečno vlada s oba jezika. Važnu ulogu imaju gluhi nastavnici i odgajatelji. Vrednovanje ovakvih modela obrazovanja gluhe djece pokazalo je odlične rezultate.

Međutim, najveći dio gluhe djece (tako i u nas) obrazuje se u tzv. oralnim školama, u kojima se koristi isključivo jezik čujuće okoline, a upotreba manualnih oblika komunikacije nije dopuštena. Usvajanje jezika čujuće okoline u takvim se školama temelji na korištenju ostataka sluha. Oralni pristup u školovanju gluhe djece dobiva sve veći zamah pojavom kohlearnih implantata, koji predstavljaju

zaista revolucionarni izum i bitno olakšavaju rehabilitaciju slušanja i govora gluhom djetetu, njegovim roditeljima i stručnjacima. No, dio djece s kohlearnim implantatom ne uspijeva razviti govor i usvojiti jezik kako bismo očekivali pa je heterogenost populacije osoba oštećena sluha danas, pojavom kohlearnih implantata, još i veća nego nekada, te je nužno postojanje različitih pristupa u školovanju gluhe djece, kako bi se uspješno zadovoljile njihove komunikacijske i obrazovne potrebe.

Jednak pristup informacijama za osobe oštećena sluha – zahtjev u suvremenom svijetu

Kada je riječ o komunikaciji s osobama oštećena sluha, zahtjev danas u svijetu jest – ***jednak pristup informacijama*** na svim javnim događanjima kakav imaju i čujuće osobe (IFLA, 2004).

Kako im to omogućiti?

Pružimo im jezične informacije u obliku u kojem će dobiti potpunu informaciju, ovisno o jeziku i modalitetu percepcije koji preferiraju. Kad su gluhe i teško nagluhe osobe u pitanju, onda je to redovito pomoću vida. Za umjereno i blago nagluhe osobe, to ćemo postići stvaranjem optimalnih uvjeta za primanje govora slušanjem.

Prema tome:

- 1) za one koji preferiraju znakovni jezik, treba osigurati prevođenje na znakovni jezik;
- 2) za one koji preferiraju pisani jezik, treba osigurati titlovanje tekstova na hrvatskom govorenom jeziku (u TV emisijama, na video kazetama, ali i titlovanje u stvarnom vremenu na javnim događanjima i u učionicama – uz podršku bilježničara (u eng. govornom području – tzv. notetaker) koji na računalu ispisuje tekst izlaganja, a koji se za veći broj slušno oštećenih osoba projicira na platno. U Hrvatskoj se ovaj oblik podrške do sada rijetko koristio;
- 3) za one koji preferiraju čitanje s usta u kombinaciji sa slušanjem trebalo bi osigurati podršku govornog (oralnog) tumača. Govorni tumači tumače izlaganje govoreći tiho i razgovijetno osobi oštećena sluha koja se u komunikaciji primarno koristi govornim jezikom i čitanjem s usana i vješti su u brzom pronalaženju zamjena za riječi koje je teško očitati s usana. Gluhi u Hrvatskoj ovaj vid podrške u komunikaciji ne koriste, niti ta djelatnost postoji kao struka, kao što je slučaj npr., u Velikoj Britaniji gdje postoje tzv. communication support workers, koji su osposobljeni za pružanje različitih oblika komunikacijske podrške osobama oštećena sluha (uglavnom za sve ovdje navedene oblike);
- 4) za nagluhe osobe koje preferiraju primanje govora slušanjem, na javnim događanjima potrebno je osigurati optimalne uvjete primanja akustičkih in-

formacija korištenjem npr., FM (frequency modulation) sustava u učionicama s djecom oštećena sluha, odnosno induktivne petlje na javnim događanjima. Bit ovih slušnih pomagala je u tome da omogućavaju prenošenje zvuka mikrofonom izravno s usana govornika u slušalice, odnosno slušni aparat osobe oštećena sluha, čime se znatno smanjuje pozadinska buka.

Zaključak

Kako je nastanak ovog rada vezan uz *IFLA-ine Smjernice za pružanje knjižničnih usluga gluha*, koristimo prigodu da istaknemo dvije činjenice. Prva je vrijednost same spomenute publikacije. *Smjernice* predstavljaju jedinstvenu publikaciju u nas, u kojoj je kroz prizmu pružanja knjižničnih usluga gluha, prikazana suština njihovih teškoća u komunikaciji i načini na koje se te teškoće mogu ukloniti. Mogli bismo, stoga, reći da *Smjernice* predstavljaju svojevrsan *komunikacijski manifest* osoba oštećena sluha, te da informacije sadržane u njima mogu biti od pomoći u bilo kojem drugom području javnog i društvenog života u kojemu one sudjeluju, u svrhu osiguravanja njihovoga jednakog pristupa informacijama. Druga činjenica jest da je objavljivanje *Smjernica* pokazalo da naši knjižničari posjeduju rijetku senzibiliziranost za teškoće osoba s oštećenjem sluha i načine prevladavanja tih teškoća, koja bi mogla biti primjer i drugim strukama u našem društvu, uključujući i prosvjetnu struku. I na tome im čestitamo.

LITERATURA

1. Bradarić-Jončić, S. (1997): Vizualna percepcija govora i gluhoća. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 33, 2. 119-133.
2. Bradarić-Jončić, S. (1998): Neka obilježja čitača i govornika o kojima ovisi uspješnost vizualne percepcije govora u gluhih osoba. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 34, 1, 1-13.
3. Bradarić-Jončić, S. (2000): Manualni oblici komunikacije osoba oštećena sluha. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2, 123-127.
4. Bradarić-Jončić, S. & V. Ivasović (Eds.) (2004): Sign Language, Deaf Culture & Bilingual Education. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Zagreb.
5. Milković, M. i Bradarić-Jončić, S. (2007): Red riječi u hrvatskom znakovnom jeziku. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 42, 29-52.
6. Bradarić-Jončić, S. (2007): Posebnosti komunikacije osoba oštećena sluha. Zbornik radova: Dani bioetike : 7. bioetički okrugli stol : "Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima" – Medicinski fakultet u Rijeci, 19-43.
7. Milković, M. i Bradarić-Jončić, S. (2007) – "Neka obilježja jezičnih sastavnica hrvatskog znakovnog jezika", zbornik radova: Dani bioetike : 7. bioetički okrugli stol : "Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima" – Medicinski fakultet u Rijeci, 43-55.

8. Bradarić-Jončić, S. i Naumovski, S. (2009): Znakovni jezik i kultura gluhih. U: Umjetnost i znanost u razvoju životnog potencijala. Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju, Hrvatska udruga za sofrologiju, kreativne terapije i art/ekspresivne terapije i Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, 93-99.
9. IFLA (2004): Smjernice za pružanje knjižničnih usluga gluhimima. Stručna redakcija prijevoda. Zagreb : Hrvatsko knjižničarsko društvo.
10. Kyle, J. G. & B. Woll (1985). Sign language : the study of deaf people and their language. Cambridge University Press.
11. Ladd, Paddy (2003). Understanding Deaf Culture. In search of Deafhood. Multilingual Matters.
12. Lane, H.; R. Hoffmeister. & B. Bahan (1996). A journey into the Deaf-World. Down Sign Press, San Diego, (CA).
13. Marschark, M. (1997). Raising and educating a deaf child. Oxford University Press, New York, Oxford.
14. Naumovski, A. / ur. (2005). Deset najljepših bajki (na znakovnom jeziku). Udruga "Kazalište, vizualne umjetnosti i kultura Gluhih – DLAN".
15. Neal Mahshie, Sh. (1995). Educating deaf children bilingually. Pre-College Programs, Gallaudet University, Washington, D.C.
16. Pappas, D. G. (1985). Diagnosis and treatment of hearing impairment in children. A clinical manual. College Hill Press, San Diego, CA.
17. Tarczay, S. i suradnici (2005). Znak po znak. Udžbenik i DVD za učenje hrvatskog znakovnog jezika. Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba "Dodir", Zagreb.
18. UNESCO (1994). The Salamanca Statement and framework for action on special needs education. Paris, UNESCO.
19. United Nations (1994). The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities". New York, United Nations.
20. Valli, C. & C. Lucas (1992): Linguistics of American Sign Language. Gallaudet University Press. Washington, D.C.
21. Volterra, V. (1987). La lingua Italiana dei segni : la comunicazione visivo-gestuale dei sordi. Bologna; Il Mulino.
22. Wilbur, R. B. (1987). American Sign Language : linguistic and applied dimensions. Boston, Little Brown.