

LIDIA ĐOŃ

Zakład Neurofizjologii

Instytutu Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego PAN

Pasteura 3, 02-093 Warszawa

E-mail: dol@nencki.gov.pl

PSYCHOLOGICZNE, LINGWISTYCZNE I KLINICZNE ASPEKTY GŁUCHOTY — NOTATKI Z PODRÓŻY DO WIETNAMU

Ostatnią zimę miałam okazję spędzić w Wietnamie. Okres trzech miesięcy był wystarczająco długi, aby zwiedzić tak egzotyczny kraj, a ponadto poznać specyfikę życia wietnamskiego, nie zawsze opisywaną w przewodnikach turystycznych. Ten kraj jeszcze do niedawna zamknięty na wpływy obcych państw, dzisiaj coraz szerzej współpracuje z zagranicznymi inwestorami. Sytuacja w Wietnamie w ostatnich latach uległa dynamicznym zmianom. Widoczne jest to nie tylko w gospodarce, ale również w nauce i w medycynie.

Od kilku lat interesuję się problematyką społeczeństwa głuchych i dlatego zastanawiało mnie szczególnie jak ludzie obarczeni tym defektem funkcjonują w społeczności azjatyckiej. Niedosłuch określany jest w tym kraju jako choroba. Interesowało mnie, czy mentalność buddyjska oparta na wierze w reinkarnację może mieć wpływ na określenie przyczyn głuchoty? Zgodnie z tą religią głuchota może być konsekwencją sposobu życia człowieka w poprzednim wcieleniu. Jak zatem społeczeństwo i rodzina traktuje osoby niesłyszące? A także, jak porozumiewają się ludzie głusi z uwagi na tonalny charakter języka wietnamskiego?

Dane statystyczne dotyczące osób głuchych spodziewałam się uzyskać w trzech miejscach: w Ministerstwie Pracy, w Ministerstwie Zdrowia i w Ministerstwie Edukacji. Jednak żadna z wymienionych instytucji nie prowadzi rejestru osób niesłyszących. Trudno zatem oszacować dokładną liczbę głuchych Wietnamczyków. Zgodnie ze statystycznymi badaniami porównawczymi prowadzonymi przez World Health Organization na świecie rodzi się 1 niesłyszący noworodek na 1000 słyszących (World Health Organization 1977). Można więc przyjąć założenie, że głuchota występuje w około 0,1% populacji. Biorąc pod uwagę, że w Wietnamie żyje

ponad 70 mln mieszkańców należałoby się spodziewać ponad 70000 głuchych. W rzeczywistości jednak wskaźnik ten jest znacznie wyższy, co jest wynikiem ostatniej wojny, niskiego poziomu ekonomicznego, słabej gospodarki kraju, braku odpowiednich działań profilaktycznych, a także stosowaniu tanich środków farmakologicznych, wywołujących skutki uboczne, w tym również uszkodzenie słuchu.

W ostatnich latach instytucje zajmujące się problematyką niepełnosprawnych zaczęły interesować się efektywniejszą kompleksową opieką nad takimi osobami. W związku z tym Wietnam aktywnie uczestniczy w działaniach w ramach programu Dziesięciolecia Niepełnosprawnych, ogłoszonego w Indochinach na lata 1993–2002. W latach 1992–1996 w Wietnamie prowadzono badania w województwie Hà Tây, znajdującym się około 30 km na południowy-zachód od stolicy. Zarejestrowano tam 577 ludzi głuchych na 68494 mieszkańców, co stanowi blisko 0,8 % (NGUYỄN 1996). Uogólniając te dane do przypuszczanej ilości głuchych w całym Wietnamie można więc szacować, że jest ich w stosunku do całej populacji około osiem razy więcej niż w innych krajach.

W ośmiu prowincjach województwa Hà Tây prowadzono we współpracy ze Szwecją badania w ramach programu „Przywracanie sprawności w ramach integracji społeczeństwa”. Obejmował on, po pierwsze, szkolenie pracowników przychodni, nauczycieli, wolontariuszy, rodzin osób głuchych, a po drugie, współpracę różnych specjalistów we wspieraniu niepełnosprawnych w przezwyciężeniu różnych ułomności. Ludzie niepełnosprawni biorący udział w programie otrzymywali także pomoc materialną na polepszenie warunków życia. W programie tym uczestniczyli tylko ochotnicy z różnego rodzaju upośledzeniami. Głusi stanowili aż 20% niepeł-

nosprawnych w tym województwie, jednak tylko 31 z ogólnej ich liczby 577 wyraziło chęć udziału w programie. Ważne jest, że wśród chętnych zostało zgłoszone aż 58% dzieci, podczas gdy stanowiły one tylko 11% ogólnej liczby głuchych w tym województwie. Może to świadczyć o dążeniu młodego pokolenia do integracji ze społeczeństwem. Po czterech latach ćwiczeń oceniono, że aż 52% głuchych (ze zgłoszonej grupy 31) radzi sobie w społeczeństwie całkowicie swobodnie, 6% funkcjonuje dobrze, 26% dąży do polepszenia swej sytuacji, a tylko 16% nie zmieniło swojej sytuacji. Szkoda tylko, że tak niski procent społeczności głuchych chciał uczestniczyć w programie. Przyczyn niewielkiego zainteresowania można doszukiwać się w tym, że w Wietnamie do niedawna nie było żadnych programów postępowania z dziećmi niesłyszącymi. Rodzice pozostawieni byli sami ze swoimi problemami. Zadziwiające jest to, że głusi zostali zaliczeni do tej samej grupy chorych co upośledzeni umysłowo, zaburzeni psychicznie i inni.

W Wietnamie na przestrzeni ostatnich lat widać duży postęp w świadomości społecznej, w edukacji i dążeniu do integracji. Jednak ciekawe jest czy zróżnicowana sytuacja społeczna pozwoli na rozszerzenie tego na cały kraj. Obecnie istnieje ogromna różnica między szansą rozwoju dzieci ze wsi, miasteczek, a wielkich miast. Charakter pracy na wsi nie zmienił się od tysięcy lat. Uprawa roli w całości opiera się na sile fizycznej rolnika. Każde źdźbło ryżu sadzone i zbierane jest ręcznie. Ludzie własnoręcznie nawadniają pola, tylko nieliczni bogatsi używają pomp. Dzieci bardzo wcześnie muszą pracować razem z rodzicami. Po ukończeniu szkoły podstawowej tylko najzdolniejsi, wspomagani przez państwo mogą kontynuować naukę. Są to jednak tylko jednostki. Życie na wsi jest ciężkie i mało opłacalne. Inaczej jest w miastach, gdzie rodzice mają stałe źródła dochodów, stałą pracę opłacaną przez państwo i choć nie zarabiają dużo, starcza im na podstawowe potrzeby. Ich dzieci po zajęciach w szkole uczęszczają zazwyczaj na dodatkowe lekcje i poszerzając wiadomości zwiększają szansę na zdawanie kolejnych egzaminów. W szkołach państwowych w każdej klasie jest po 45–50 uczniów i muszą oni osiągać bardzo dobre wyniki, żeby znaleźć się w docenianej przez władze szkolne czołówce. Programy edukacyjne nastawione są na najzdolniejszych, nauczyciele dostają dodatkowe wynagrodzenia za każdego laureata olimpiady z danego przedmiotu. Sytuacja dzieci zdrowych jest jak widać zdeterminowana miejscem zamieszkania i statusem materialnym rodziny. Podobnie jest z dziećmi upo-

śledzonymi. Głuche dzieci ze wsi praktycznie pozbawione są perspektywy nauki w placówkach oświatowych. Niezależnie od zdolności intelektualnych warunki życia zmuszają je do prymitywnej pracy na roli.

Wstępne podejrzenia o niedosłuchu dziecka wysuwają zazwyczaj rodzice lub ktoś z bliskiego otoczenia. Zaniepokojeni zwracają się do specjalistów, jeżeli niemowlak nie reaguje na klaskanie, nie odwraca głowy na dźwięk grzechotki, a w przypadku dziecka starszego nie potrafi powtórzyć słowa nie widząc ust wypowiadającego. Upoważnieni do wystawienia ostatecznej diagnozy o niedosłuchu są tylko lekarze laryngolodzy pracujący w państwowych, dużych ośrodkach szpitalnych, po przeprowadzeniu odpowiednich badań diagnostycznych. Stosują oni międzynarodowe normy. W przypadku wykazania niedosłuchu, dziecko może dostać przydział na darmowy aparat słuchowy, który jest przekazywany w ramach charytatywnej pomocy z zagranicy. Jednak jeśli rodzice dziecka chcą kupić aparat słuchowy z własnych środków, nie stanowi to problemu, bo choć wyłącznie importowane, są ogólnie dostępne w sklepach elektronicznych.

Należy podkreślić, że większość lekarzy pracujących w dużych placówkach szpitalnych są wysokiej klasy specjalistami, którzy w wielu przypadkach kształcili się w ramach stypendiów zagranicznych. Jednakże pozbawieni niezbędnych środków na właściwe leczenie, nie są w stanie wykorzystać w pełni swych umiejętności. Świadczy o tym między innymi fakt, że w Wietnamie podejmowano operacje wszczepienia implantów ślimakowych (szczegółowe omówienie tego zabiegu patrz art. H. SKARŻYŃSKIEGO w tym numerze KOSMOSU), jednak miały one miejsce wyłącznie w ramach pomocy ze strony państw wysoko rozwiniętych.

Jak już wspomniałam osoba głucha ma status społeczny osoby chorej. W związku z tym poradniki jak prowadzić fachową terapię i postępować z dziećmi głuchymi w rodzinie wydawane są przez wydawnictwa medyczne. Jednym z nowszych poradników jest przetłumaczony przez lekarza Vŭ Bich Hanh skrypt postępowania z dziećmi z różnymi ułomnościami, wydany w Genewie przez Organizację Medycyny Międzynarodowej (Vŭ 1998). Interesujący jest rozdział przeznaczony dla rodzin wychowujących dzieci, które mają trudności w słyszeniu i w mówieniu. Uwzględnione są w nim informacje o chorobie i wskazówki o postępowaniu rozpowszechniane w wielu innych krajach, także i w Polsce. Rozdział ten uczy tolerancji i akceptacji, radości z wszelkich wypowiedzianych dźwięków. Zachęca do ich naśladowania, a w konsekwencji tego

osoba głucha uczy się czynności powtarzania. Osoby słyszące powinny mówić do dziecka obarczonego defektem słuchu głośno i wyraźnie, ale nie krzycząc, zwracając się zawsze twarzą do niesłyszącego, używając odpowiedniej, wspomagającej mimiki i gestów. Dla lepszego naśladowania ruchów twarzy terapeuty zaleca się stosowanie lustra, dzięki któremu dziecko może oceniać dokładność swoich prób. Komunikacja z dzieckiem głuchym powinna być nawiązywana jak najczęściej z jednoczesnym utrzymywaniem kontaktu wzrokowego, aby mieć pewność, że obserwuje ono ruchy naszej twarzy. Zachęca się również do: organizowania zabaw integracyjnych, łączenia nauki z zabawą w krótkich sesjach z przerwami, regularnej pracy w ustalonych porach, cierpliwości, aby dać szansę głuchemu do swobodnego wypowiedzenia się, utrwalania zachowań adekwatnych do wypowiedzi, zachowania normalnego stosunku dziecka głuchego do codziennych czynności i obowiązków, uczenia dziecka pojedynczych słów związanych z konkretną sytuacją i wykonywaną czynnością, opanowania przez całą rodzinę systemu znaków migowych w porozumiewaniu się z niesłyszącym i stosowania go jak najczęściej.

W omawianym skrypcie wymieniono jeszcze wiele wskazówek i ćwiczeń dla terapeutów i rodzin, które chcą swoje niesłyszące dzieci traktować jak najlepiej. Na końcu poradnika umieszczono ankietę, której celem jest poznanie jak użytkownicy oceniają proponowane zalecenia i dostarczenie uzupełniających wskazówek w przypadku niejasności. Rodzice, po pewnym czasie stosowania zaleceń zamieszczonych w skrypcie, proszeni są o ustosunkowanie się do następujących pytań:

- Czy wskazówki są łatwo rozumiane przez głuchego?
- Czy potrzebne są dodatkowe wyjaśnienia?
- Czy głuchy łatwo rozumie ćwiczenia ruchowe i gestowe?
- Czy potrafi czytać z ust?
- Czy potrafi poprawnie artykułować mowę?

Na każde z tych pytań są trzy możliwe odpowiedzi do wyboru: łatwe do wykonania, trudne, niewykonalne. Autor proponuje również przeprowadzanie wywiadów środowiskowych, mających na celu dotarcie do możliwie największej liczby rodzin, w której ktoś niedosłyszy. Zachęca do tworzenia grup takich rodzin, które wspierałyby się nawzajem między innymi w stosowaniu zalecanych ćwiczeń.

Opisane w powyższym skrypcie podejście do problematyki głuchych jest bardzo nowatorskie. Rzeczywistość jednak jak na razie wygląda inaczej. Jak już pisałam szkolnictwo nastawio-

ne jest na najzdolniejszych. Słabi i ułomni są zwykle pomijani. Wobec takiej polityki wychowawczej nie powinno dziwić, że w części południowej kraju w Vŭng Tàu dopiero teraz budowana jest pierwsza szkoła dla dzieci niesłyszących. Do tej pory w całym Wietnamie istnieje tylko jedna taka szkoła Xã Đản w Hà Nội założona w 1978 roku. Pracuje w niej 32 nauczycieli, którzy po ukończeniu studiów pedagogicznych, przez okres 2-3 lat specjalizowali się w nauczaniu głuchych w tej szkole. Rozpiętość wieku uczniów jest spora, bo uczą się tam dzieci pomiędzy 3 a 17 rokiem życia. Rocznie przyjmuje się 200-250 dzieci przeważnie z Hà Nội, gdyż szkoła nie ma internatu. Jest 16 grup wiekowych obejmujących dzieci od przedszkola do ostatniej siódmej klasy szkoły podstawowej. Następnie młodzież może uczęszczać do ośmiu równoległych klas zawodowych, w których uczy się haftowania, robienia na drutach, szycia, sztuki układania kwiatów, rzeźbienia. Zawody te umożliwiają głuchym w przyszłości prowadzenie niezależnego, dorosłego życia. Nie ma szkoły średniej, praktycznie niezależnie od zdolności edukacja dziecka kończy się na poziomie szkoły zawodowej. Opisywana szkoła ma swoją przychodnię, która ściśle współpracuje z dużymi szpitalami, dzięki czemu uczniowie są pod stałą, fachową opieką. W szkole językiem wykładowym jest w przeważnie język migowy. Tylko uczniowie z niewielkim niedosłuchem mają treningi werbalne.

Współczesny język wietnamski ukształtował się pod wpływem klasycznego języka chińskiego i tajskiego oraz języków z grupy tybeto-birmańskich (HALIK i HOÀNG 1995). Niewątpliwie dużą trudność dla osób z wadą słuchu stanowi to, że jest to język tonalny, to znaczy każdy z jego fonemów może występować w sześciu różnych tonach, przybierając przy tym inne znaczenie. Zadaniem uczącego się jest więc nie tylko zapamiętanie znaczenia danego słowa, ale również jego poprawna percepcja słuchowa, bądź wyartykułowanie go w odpowiedniej tonacji. Głusi mają więc do pokonania podwójną barierę. Powinni usłyszeć określony ton, a następnie dokładnie go odtworzyć, aby nie zmienić znaczenia danego słowa. Jest to język, w którym z fonetycznego punktu widzenia pojedyncza sylaba jest samodzielną, oddzielnie zapisaną jednostką i jest wyrazem. Istnieją również wyrazy złożone, które składają się z kilku oddzielnie napisanych wyrazów prostych. Często też używane są specyficzne sylaby, które w połączeniu z innymi mają znaczenie, jednak samodzielnie nie znaczą. Z gramatyką języka wietnamskiego niesłyszący nie mają zwykle większych problemów, ponieważ jest ona prosta. Język jest

niefleksyjny, ale pozycyjny. Miejsce wyrazu w zdaniu określa jego funkcję gramatyczną i wszelkie przekształcenia kolejności zmieniają znaczenie zdania. Podobne zasady obowiązują w językach migowych. Dla określenia czasów stosuje się specjalne partykuły tuż przed orzeczeniem: *đang* — dla czasu teraźniejszego, *đã* — dla przeszłego, *sẽ* — dla przyszłego, co jest proste do zapamiętania. Dla uczących się tego języka jako obcego, sporym problemem mogą być zaimki, w szczególności osobowe, gdyż te używa się zależnie od społecznego statusu osoby, relacji rodzinnych, stosunków emocjonalnych między mówiącymi, słuchającym i osobami trzecimi. Na przykład powitanie dzięki odpowiednim zaimkom może przybrać kilkanaście form. Dla osób głuchych wzrastających w tym środowisku jest to oczywiste okazanie szacunku i łatwo mogą wyrazić to w języku migowym.

Pisownia języka wietnamskiego opiera się na alfabecie łacińskim, na podstawie którego misjonarze europejscy w XVII wieku dokonali transkrypcji fonetycznej języka wietnamskiego. Jednak powszechnie używano go dopiero w XIX i XX wieku. Do tej pory jako oficjalny stosowano zapis zwany pismem *nôm*, czyli zmodyfikowaną wersję znaków chińskich. Dopiero w latach czterdziestych obecnego stulecia znaki pisma *nôm* zastąpił alfabet łaciński.

Język wietnamski jest bogatszy w samogłoski, ma ich 12 to jest o 5 więcej niż język polski. Mogą się one łączyć w dwie lub trzy tworząc specyficzne dyftongi lub tryftongi. Z teoretycznego punktu widzenia możemy policzyć, że jeżeli każda z samogłosek może przyjmować sześć różnych tonów to w sumie mamy 72 dźwięki do zapamiętania. Nie jest to łatwe nawet dla osób dobrze słyszących, które uczą się tego języka jako obcego. Tym bardziej dla głuchych, dla których język oralny ma zazwyczaj status drugiego języka. Pozytywne rezultaty w wymowie mogą więc osiągać jedynie małe dzieci z niedużym ubytkiem słuchu i tylko po systematycznych, wieloletnich ćwiczeniach logopedycznych.

Wietnamski alfabet palcowy stosowany jest według norm teleksu, zastępuje \hat{a} = aa, \hat{a} = aw, \hat{o} = oo, σ = ow, \hat{e} = ee u = uw, \hat{d} = dd. Po samogłosce zamiast znaku określającego ton stawia się odpowiednią literę: s = wznoszący, f = opadający, r = pytający, x = opadająco-wznoszący, j = niski. Głusi uczą się tych zasad w miganiu od początku w połączeniu z pisownią i wymową w zależności od stopnia niedosłuchu. W wietnamskim języku migowym łatwo stosowane są reguły i zasady oralnego języka wietnamskiego, gdyż jak już pisałam gramatyka jest bardzo prosta. Istota pozycji wyrazu może być także łatwo wyrażona w migach.

Podsumowując dane przytoczone w niniejszym artykule można ogólnie stwierdzić, że sytuacja ludzi głuchych w Wietnamie jest szczególnie trudna z dwóch powodów. Z jednej strony wynika z niskiego poziomu życia, braku środków na leczenie, a także pewnych utrwalonych poglądów. Z drugiej strony specyficzny, tonalny język wietnamski nie jest łatwy do opanowania przez osobę z zaburzonym słuchem, zwłaszcza jeśli nastąpiło ono we wczesnym dzieciństwie, przed opanowaniem mowy. Dlatego też stosowanie w terapii metod oralnych, tak żywo propagowanych w pewnym okresie w Polsce (art. M. ŚWIDZIŃSKIEGO w tym numerze KOSMOSU) nie ma tam szansy na znalezienie szerszego poparcia wśród surdopedagogów. Próbuując spojrzeć na Wietnam z punktu widzenia głuchego obywatela tego kraju, możemy wyrażać nadzieję na polepszenie jego pozycji. Próby wprowadzenia reform opieki, budzenia świadomości społecznej, a przede wszystkim współpracy z zagranicą i wdrażanie opracowanych tam, sprawdzonych systemów opieki i pracy z niesłyszącymi, świadczą o intensywnych, pozytywnych zmianach zachodzących tam w ostatnich latach. Interesujące jest tylko czy ogromna przepaść jaka dzieli poziom życia na wsi i w mieście nie przeszkodzi w rozpowszechnianiu idei integracji, wyrównania szans rozwoju wszystkich dzieci zarówno głuchych jak i słyszących.

PSYCHOLOGICAL, LINGUISTICAL AND CLINICAL ASPECTS OF DEAFNESS — NOTICES FROM JOURNEY TO VIETNAM

Summary

The paper summarizes the situation of deaf population in contemporary Vietnam. Statistical, psychological, clinical and linguistical data are presented. The relatively high ratio of deafness in Vietnam, compared with other countries, may have resulted from both the last war and low socio-economical status. As problems of the deaf need very urgent solution, Vietnam makes efforts to join modern

international projects on complex treatment of deafness. It is worth stressing that the specific tonality of Vietnamese language makes learning of oral language extremely difficult for the deaf. Therefore, the problem of choice between yeaching oral or manual language to deaf children, still existing in Poland doesnt exist in Vietnam.

LITERATURA

- HALIK T., HOÀNG T.O., 1995. *Język wietnamski*. Wydawnictwo Akademickie Dialog, Warszawa .
- NGUYỄN M.T., 1996. Mô hình tàn tật và kết quả phục hồi chức năng tại 8 xã tỉnh Hà Tây (Từ 1992-1996), Kỷ yếu công trình NCKH, NXB Y HOC (Wietnamskie Wydawnictwo Medyczne), VV 3047/96.
- VŨ B.H., 1998. Tài liệu huấn luyện dành cho thành viên gia đình có người có khó khăn về nghe hoặc nói TVQG (Wietnamskie Wydawnictwo Medyczne) VV 2/98.
- World Health Organization, 1977. *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries and causes of death*. Geneva, World Health Organization.