

## Tożsamość osoby zaimplantowanej — czyli o sobie

### Z moich doświadczeń życiowych

Nazywam się Judyta Zębik, jestem studentką III roku na Akademii Pedagogiki Specjalnej, na kierunku arteterapia w zakresie sztuk plastycznych. Jestem osobą mówiącą i migającą w dwóch językach migowych: SJM i PJM. Od urodzenia mam głęboki niedosłuch, mój ubytek słuchu wynosi 100 dB. Uczyłam się w szkołach masowych, gdzie przez blisko 14 lat żyłam w otoczeniu osób słyszących. Języka migowego nauczyłam się z własnej woli w wieku 13 lat. Jestem równocześnie osobą zaimplantowaną, od szóstego roku życia korzystam jedynie z implantu ślimakowego, zatem nigdy nie używałam aparatów słuchowych.

Chciałabym się podzielić swoim doświadczeniem związanym z głuchotą i nie tylko, ale też o swojej tożsamości, czyli jak wygląda moje życie z implantem ślimakowym... Zanim o tym powiem, chciałabym opisać, jak wyglądało moje dzieciństwo, czyli o okresie przed wszczepieniem implantu ślimakowego, jak wyglądała edukacja szkolna, moja rehabilitacja, moje stosunki z osobami słyszącymi i głuchymi.

### Dzieciństwo

To czasy, które niewiele pamiętam. Wiem z tego, że słuch straciłam na skutek ciężkiej choroby, tj. zapalenia płuc, później zapalenia uszu. Stwierdzono u mnie brak słuchu, kiedy miałam 8 miesięcy. W dzieciństwie miałam różne formy zabaw (takich jak: w dom, w sklep), które były dla mnie rehabilitacją. Organizatorką tych zabaw była moja siostra, która równocześnie była moją

terapeutką mowy. Staralam się jak najwięcej mówić, choć mowa była bardzo niezrozumiała i sama też niewiele rozumiałam ludzi. Nie zdawałam sobie sprawy, że to była forma ćwiczeń wymowy. O ćwiczeniach słuchowych nie było mowy, gdyż wcale nie słyszałam, aparaty słuchowe nie dawały mi żadnych, nawet malutkich efektów. Moja Mama bała się języka migowego, dlatego za wszelką cenę chciała, abym nauczyła się mówić i porozumiewać się za pomocą mowy z otoczeniem. Teraz, gdy patrzę na tamte czasy, wiem, że ciągle rehabilitacja i systematyczne uczęszczanie do logopedy niewiele mi dały korzyści.

## **Edukacja szkolna**

### **Szkoła podstawowa**

Przed pójściem do szkoły uczęszczałam do przedszkola przez około rok. Pamiętam wtedy dobrze, że dopiero zaczęłam się orientować, dlaczego ja mam aparaty słuchowe, a inne dzieci nie noszą, nie zdawałam sobie z tego sprawy, że naprawdę jestem głucha. Wtedy potraktowałam to jak noszenie okularów. Nie wiedziałam, co tak naprawdę oznacza przedszkole, myślę, że gdybym chodziła do specjalnego przedszkola, to może bym więcej się nauczyła niż w masowym przedszkolu. Szczerze, sama nie wiem, czego tak naprawdę się nauczyłam w przedszkolu. Potem przyszedł czas, aby pomyśleć o mojej dalszej edukacji. Moja mama w ogóle nie chciała mnie oddać do szkoły z internatem, nie wyobrażała sobie rozłąki ze mną. I tak we wrześniu zostałam przyjęta na próbę do zerówki. Do dziś zerówkę bardzo miło wspominam, gdyż spodobał mi się klimat w szkole, opiekunka cały czas mną się zajmowała i dbała o to, abym się włączyła do środowiska słyszących. A po miesiącu miałam przeprowadzoną operację wszczepienia implantu ślimakowego, o czym wspomnę później. Po roku byłam już w pierwszej klasie, gdzie było mi ciężiej, ponieważ miałam ogromne zaległości w poznawaniu świata, musiałam szybko gonić za rówieśnikami. Bardzo niewiele korzystałam z zajęć lekcyjnych z klasą, przepisywałam jedynie z tablicy. Prawdziwa nauka zaczęła się w domu, wszystkiego od nowa musiałam się nauczyć, przy lekcjach stała moja mama. Zdarzało się, że uczyłam się po nocach, bywało, że coraz wolniej, coraz dłużej się uczyłam. Nagle szkoła stała się całym moim życiem, w głowie miałam myśli, co trzeba zrobić, co było

zadane. Zaczęło już brakować sobót i niedziel, nie odpoczywałam należycie po szkole, pamiętam, że cierpiałam katusze, gdy spoglądałam w okno jak inne dzieci bawią się radośnie, a ja musiałam się uczyć. I tak miałam przez dwa lata. Dopiero w trzeciej klasie był pierwszy rezultat, coraz lepiej rozumiałam, nieraz potrafiłam sama siadać do lekcji. Byłam zwolniona jedynie z muzyki. W czwartej klasie przyznano mi indywidualny tok zajęć i chodziłam na zajęcia z matematyki, polskiego, biologii czy historii. Moja mama pisała mi streszczenia z każdego przedmiotu i z tych streszczeń się uczyłam, nie potrafiłam z książek korzystać, ponieważ co trzecie, czwarte słowo było mi nieznane. Mimo mojej trudności w nauce, miałam bardzo dobre oceny. Przyznaję się, że wtedy nauka sprawiała mi przyjemność, coraz więcej się dowiadywałam, rozszerzałam swoją wiedzę. Długo nie mogłam zrozumieć, dlaczego moje koleżanki z klasy uczyły się w ostatniej chwili, czyli w przeddzień przed szkołą i świetnie umiały, a ja potrzebowałam więcej czasu. Wtedy wmawiałam sobie, że to nie z powodu mojego niedosłuchu, lecz nie umiałam bardziej się skupić na nauce. Ten czas traktowałam jako wyścig. Żeby jak najszybciej się nauczyć i mieć wolne. Ale i tak kończyło się to późnymi wieczorami. W weekendy miałam zrobiony plan przez siebie, pierwszego dnia uczyłam się regularnie danego przedmiotu i co godzinę lub dwie godziny zmieniałam przedmioty. A drugi dzień poświęcałam na powtórzenie. Ot, tak wyglądało moje życie w szkole podstawowej.

## Gimnazjum

Gdy weszłam do gimnazjum jako pierwszy rocznik, nie miałam stresu, bo to była ta sama szkoła, ta sama klasa, ta sama wychowawczyni. Zmienili się tylko nauczyciele, z nauką już nie miałam problemów, największym problemem był język polski, wciąż musiałam nadrabiać zaległości. W międzyczasie uczęszczałam na kółko techniczno-artystyczne, gdzie byłam bardzo dokładna, skupiałam się tylko na swojej pracy. Dzięki temu zdobyłam dwukrotnie I miejsce na Wystawie Twórczości Technicznej. Nauczyciel od plastyki wpajał mi chęć do rysowania, mogę powiedzieć, że to był najsurowszy nauczyciel, jakiego ja znałam. Oceniał moje rysunki, powtarzał, że mam zdolność manualną, sporo czasu dla mnie się poświęcił. Więc wolne chwile spędzałam na rysowaniu i czytaniu. Pokochałam książki, potrafiłam jednego dnia przeczytać 200-stronicową książkę

i im właśnie zawdzięczam coraz lepiej rozwinięty język polski. Mogę powiedzieć, że jeśli chodzi o edukację naukową byłam już na poziomie, jak moja klasa.

### **Liceum ogólnokształcące**

Muszę się przyznać, że to była dla mnie najtrudniejsza decyzja, już od dawna myślałam nad moją przyszłością. Wtedy pierwsza myśl, jaka mi przyszła do głowy, to była szkoła w Warszawie lub w Lublińcu. Ale nie byłam pewna, czy postępuję słusznie, czy to właściwa droga. W ogóle nie myślałam o tym, abym dalej uczęszczała do powszechnego liceum. Chyba za bardzo się bałam, myślałam, że w średniej szkole będzie o wiele ciężej niż w dotychczasowych szkołach. Gdzieś w wakacje, przed ostatnią klasą w gimnazjum wyjechałam na kolonie z małą grupą niesłyszących ze szkoły w Lublińcu. Tam miałam okazję poznać ich prawdziwe życie. Wtedy już umiałam rozmawiać na migi, dowiadywałam się od nich, że trzeba spać w internacie, jest się oderwanym od rodziny, zobaczyłam, jaki jest ich język polski, był całkowicie nieprzekształcony, niegramatycznie pisali, nie umieli mówić. Chyba właśnie tego się przestraszyłam, że jeśli pójdę do specjalnej szkoły, to przestanę mówić, zapomnę języka polskiego, którego nauka kosztowała mnie bardzo dużo wysiłku. Nie wyobrażałam sobie, że mogłabym być daleko od rodzinnego miasta, że będę tak mało przebywać w domu. Wróciłam z wakacji zdecydowana na szkołę masową. I tak tej decyzji nie zmieniałam przez rok...

Dostałam się do wymarzonej szkoły za pierwszym podejściem, mimo że nie zdawałam egzaminów wstępnych do szkoły średniej. Było to jedno z najlepszych liceów. Miałam świadomość, że będzie mi ciężko. Początkowo dobrze sobie radziłam w nauce, były to powtórzenia materiałów, których ja się nauczyłam w gimnazjum, później program był coraz trudniejszy, a ja coraz bardziej borykałam się z tymi problemami. Wśród nauczycieli nie czułam komfortu. Nauczyciele bardzo często zapominali, odwracali się tyłem do mnie, niewiele rozumiałam na lekcjach indywidualnych, przez to trochę opuściłam się w nauce. Może, dlatego, że zaczęły się problemy emocjonalne, z którymi ja już sobie nie radziłam, mówię o jakiejś blokadzie psychicznej, o czym wspomnę później. Mimo mojego zaniedbania z nauką, nie miałam problemów z uczeniem się. Czasem dostawałam piątki, a czasem dwójce. Dla mnie ten problem był tak

„powszechny”, jak u pozostałych uczniów. Gdy zbliżała się matura, ja wtedy nie wierzyłam w siebie, chciałam przesunąć maturę na przyszły rok i powtarzać klasę. Na szczęście pani dyrektor wybiła mi to z głowy, a grono pedagogiczne mnie dowartościowało i nakłoniło mnie do zdawania matury. Po ostrym wkuwaniu zdałam bez problemu maturę i skończyłam szkołę z dobrą średnią ocen.

## Studia

Już wspomniałam, że jestem studentką trzeciego roku. Dostałam się także za pierwszym razem. Zanim złożyłam papiery na studia, miałam duże wątpliwości, czy rzeczywiście dam sobie radę, jak sobie poradzę w zupełnie innym środowisku, z dala od rodziny. Wtedy postawiłam wszystko na jedną kartę. Powiedziałam sobie: spróbuję, a zobaczę, co się wydarzy. Wybrałam się na studia chyba bardziej z chęci sprawdzenia samej siebie niż ze względu na tradycję studiowania. Studia miały być formą rehabilitacji, początkiem bardziej samodzielnego życia. Wybrałam taką uczelnię, bo akurat interesowała mnie pedagogika, a poza tym dlatego, że tam na studia chodziło kilku studentów niesłyszących. Prawdę mówiąc, na początku studiowania przeżywałam straszny stres, bałam się własnej samodzielności, nie wierzyłam we własne możliwości. Pragnęłam wrócić do swojego domu, w którym będzie ktoś, kto pomoże za mnie załatwiać sprawy. Jednak szybko ta niepewność mi zniknęła i zaczęłam żyć tak, jak inni studenci. Na uczelni nie zawsze była taka sielanka, sama musiałam się uporać ze swoimi specyficznymi problemami. Na szczęście wykładowcy byli wyrozumiali dla mnie, ale nigdy mnie nie traktowali ulgowo, co mnie cieszyło, bo chciałam, żeby ludzie uznali mnie za normalnego członka w społeczeństwie, a nie za kalekę skrzywdzoną przez los. Moim jedynym błędem było to, że powinnam była od razu na początku nauki powiedzieć wykładowcom o swoich problemach ze słuchem. Bywało, że wykładowcy zwracali mi nieraz uwagę, że za mało przychodzę na zajęcia; mimo, że przychodziłam na wszystkie zajęcia, musiałam się tłumaczyć, że nie usłyszałam, jak było czytane moje nazwisko. Czasem też byłam brana za osobę, która nie uważa i nie traktuje zajęć poważnie, a to dlatego, że nie zauważyłam jak wykładowca mnie wybrał do odpowiedzi na pytania. Radziłam sobie na różny sposób: poświęcałam więcej

czasu na czytanie książek w bibliotece, dostałam dużo gotowych notatek od mojej współlokatorki, która była o rok wyżej niż ja, ale miałyśmy tę samą specjalność, więc mogę to nazwać dużym szczęściem. Moim największym problemem jest zdobycie dobrych notatek, gdyż bez nich bardzo trudno było mi zaliczyć sesję. Dziś, na drugim roku jest mi łatwiej, ponieważ już nie jest mi to obce. Nauczyłam się samodzielności, nauczyłam się pytać, prosić o pomoc. Nie zawsze spotykam się z życzliwością wykładowców, ale nauczyłam się bronić własnego zdania, wybrnąć z każdych kłopotów. Dzięki studiom uwierzyłam, że wszelkie bariery są do pokonania, jeśli się tego bardzo chce.

## **Język migowy**

Już opowiedziałam o swojej edukacji szkolnej i o swoim towarzystwie, a teraz chciałabym opowiedzieć o języku migowym, dlaczego tym się zainteresowałam, skoro obracałam się wokół słyszących? Kiedy ja zaczęłam interesować się językiem migowym? Myślę, że w wieku około 12 lat język migowy mnie zaintrygował. Początkowo w ukryciu przed Mamą zaczęłam się uczyć alfabetu palcowego (palcówki). Używałam także gestów. Mama w dalszym ciągu była przeciwna językowi migowemu. Poczulałam się bardzo samotna i odczuwałam wielką potrzebę, aby się spotykać z ludźmi, a kontakty ze słyszącymi sprawiały mi wiele trudności i przykrości. Bardzo chciałam poznać ludzi podobnych do mnie z takimi problemami, jak moje. Oznajmiłam mamie, że chcę zacząć się spotykać z głuchymi, chcę zobaczyć, jak oni żyją w swoim świecie. Mama nie widziała w tym nic złego, nawet się cieszyła, że mam takie zmienione podejście do nich. Wcześniej w ogóle nie chciałam się z nimi kontaktować, wolałam towarzystwo tylko słyszących. Trochę się tego bałam, co by na to powiedziała, gdybym zaczęła migać. Mama przyznała mi rację i stwierdziła, że to już jest dobra pora, abym mogła się uczyć migać. Najlepsza pora była wtedy, gdy miałam już dobrze rozwiniętą mowę, więc mama się nie obawiała, że kiedykolwiek przestanę mówić, że wolę migać niż mówić. I tak mama mi pomogła pożyczyć słownik języka migowego i z niego korzystałam. Wtedy myślałam, że taki język, którego ja się uczę, jest uniwersalny. Przychodził do mnie znajomy ze szkoły z Instytutu Głuchoniemych w Warszawie, razem się uczyliśmy przez kilka miesięcy. Moim wielkim zaskoczeniem było to, że on zupełnie inaczej migał określone znaki niż

pokazywał obraz w słowniku. Najbardziej zwracałam uwagę na mimikę twarzy, elastyczność rąk i szybki ruch. On mnie wprowadził do środowiska głuchych i zaczęłam chodzić do klubu PZG. Zobaczyłam, jak łatwo mogłam zawierać znajomości. Po dwóch latach miałam duże grono znajomych niesłyszących z różnych miast. Dzięki językowi migowemu zaakceptowałam ich język polski. W trakcie moich studiów zaczęłam przychodzić z ciekawości na zajęcia Polskiego Języka Migowego (PJM) prowadzone przez dr. Piotra Tomaszewskiego i przy okazji chciałam jeszcze udoskonalić ten język. I tam zrozumiałam, że do tej pory używałam Systemu Językowo-Migowego (SJM) i jaka jest różnica między SJM a PJM. Już rok uczę się PJM. Mogę o sobie powiedzieć, że jestem osobą dwujęzyczną.

### **Implant ślimakowy — co to jest**

- elektroniczna proteza, która ma zastąpić nieczynne komórki zmysłowe w uchu wewnętrznym;
- umożliwia bezpośrednią stymulację elektryczną zakończeń włókien nerwowych w celu wywołania wrażeń słuchowych.

### Kryteria implantowania

Kryteria zastosowania implantów:

- obustronna całkowita utrata słuchu;
- obustronny głęboki niedosłuch;
- klasyczne aparaty słuchowe nie powodują poprawy słyszenia;
- brak innych poważnych problemów zdrowotnych;
- gotowość do wzięcia udziału w długotrwałym treningu słuchowym.

### Budowa implantu ślimakowego:

Implant ślimakowy składa się z części wewnętrznej i zewnętrznej.

Części zewnętrzne implantu — procesor mowy, mikrofon, nadajnik — noszone przez użytkownika.

Części wewnętrzne implantu — wszczepiane są chirurgicznie:

- odbiornik/stymulator — w kość za uchem;
- elektroda — do wnętrza ślimaka.

Połączenie części implantu:

- drogą radiową (wszczepiany odbiornik i zewnętrzny nadajnik) — najczęściej stosowane;
- poprzez wszczępienie złącza (brak nadajnika i odbiornika).

Funkcje systemu implantu:

- mikrofon — zbiera dźwięki z otoczenia;
- procesor mowy — wybiera i koduje dźwięki najbardziej użyteczne w rozumieniu mowy;
- nadajnik — przekazuje zakodowane sygnały do odbiornika;
- odbiornik/stymulator — dekoduje sygnały elektryczne i przekazuje je do elektrod;
- elektroda — przekazuje sygnały elektryczne do zachowanych włókien.



Rys. 1. Procesor mowy





Rys. 2. Procesor mowy

## Działanie implantu ślimakowego

### Etapy Rehabilitacji

Pierwszym etapem rehabilitacji będzie wykrywanie dźwięków (dotyczy to zarówno dźwięków z otoczenia, jak i dźwięków mowy). Najłatwiej sprawdzisz, co słyszy Twoje dziecko, wykorzystując już znaną Ci zabawę na sygnał.

Następny etap to różnicowanie, czyli zauważanie podobieństw i różnic między bodźcami słuchowymi (przede wszystkim dźwiękami mowy).

Trzecim etapem jest umiejętność rozpoznawania powtórzenia, pokazania lub napisania usłyszanych dźwięków mowy.

Ostatni etap to rozumienie.

### O sobie

W listopadzie 1992 r. miałam przeprowadzoną operację wszczępienia implantu ślimakowego. Moja matka po długim wahaniu przekonała mnie. Po założeniu procesora mowy przeżyłam mały szok, byłam zaskoczona tym, co ja słyszę, cieszyłam się, że coś słyszę. Odgadywałam odgłosy z otoczenia, niektóre nawet mnie straszły (jak ostre hamowanie samochodów, głośny szelest reklamówki). Słyszałam dosłownie wszystko, lecz mowy nie rozumiałam. Zrezygnowałam od razu z aparatu słuchowego, bo stwierdziłam, że po co on mi jest, skoro nic nie słyszałam. Zawsze chętnie nosiłam implant i on był dla mnie

najważniejszą rzeczą, jaką posiadałam. Bez implantu nie czułam się bezpiecznie, lecz nieswojo. Cieszyło mnie to, że mogłam sama pilnować, gdy ktoś puka, czy gotuje się woda. Nawet pies przestał mnie potrzebować, gdyż wtedy przed operacją był zastępstwem mojego słuchu. Jak wspomniałam, że przed wszczepieniem bardzo mało rozumiałam, co się mówiło do mnie, a rok po wszczepieniu stały się widoczne efekty. Chciałabym Państwu pokazać krótki film, jak rozumiałam rok przed implantem, a jak wyglądały efekty rok po rehabilitacji. Oto jest właśnie dowód, że implant pomógł mi w rozwoju i rozumieniu mowy. Chciałabym też Państwu powiedzieć, że dwa lata temu miałam przeprowadzoną następną operację, wszczepiono mi nowszy, wielokanałowy implant (do tej pory miałam jednokanałowy) i zdecydowanie dużo lepiej słyszę, łatwiej jest mi odbierać na drodze dźwiękowej. Tu chcę powiedzieć, że przez 3 miesiące nic nie słyszałam, odrzucałam aparaty słuchowe (cyfrowe; pożyczone od znajomych), czułam się zagubiona, coraz gorzej mówiłam, ponieważ już nie miałam kontroli nad wymową, zaczęłam bardzo „wysoko” mówić, nie miałam żadnej kontroli, czy dobrze, poprawnie mówiłam. Czułam też „izolację”, bo już nie wiedziałam, kto co przed chwilą powiedział. Czułam się tak, jakbym była wśród cudzoziemców, zdana tylko na siebie. I przez to coraz częściej unikałam rozmów, aby nie doznać nieprzyjemnych sytuacji. Można by powiedzieć, że nie potrafiłam funkcjonować normalnie... Chcę więc nadmienić, że implant bardzo mi pomógł w życiu codziennym, lecz my wszyscy wiemy, że sama operacja nie przywróci nam prawidłowego słuchu ani implant nie zastąpi rehabilitacji. Swój procesor mowy traktuję jako normalny sprzęt, jak aparat słuchowy, bo przecież implant to też aparat słuchowy, tylko że jest to bardziej skomplikowane urządzenie. Potwierdzam, że nie jest to słuch fizjologiczny, ale do niego zbliżony. Tak naprawdę to nie wiem i nigdy się nie dowiem, jak to się słyszy u osób zdrowych.

## **Moje towarzystwa**

Od samego początku miałam kontakty tylko z osobami słyszącymi, byłam w masowym przedszkolu, bawiłam się razem z nimi, w szkole też miałam niezłe relacje z nimi, słyszący przychodzili do mnie, aby wyjść ze mną na dwór. Byłam dzieckiem odważnym, spokojnym, nie wstydziłam się mówić; wtedy wydawało

mi się to takie normalne, miałam przyjaciółkę z jednej ławki. Kiedy dużo czasu zabierała mi nauka, dzieci przestały przychodzić, ale w szkole chętnie trzymały mnie za rączkę, nawet kilkoro dzieci walczyło o miejsce w ławce ze mną, w ciągu całego jednego roku zamieniałam się z koleżankami; chętnie się mną opiekowały, na przerwach czasem się zdarzało, że koleżanki były przy mnie, by nic mi się nie stało. Były przewodnikami po świecie słyszących. Dopiero w ostatniej klasie szkoły podstawowej zaczęło się coś psuć między mną a klasą; wtedy wkroczyliśmy w dojrzewanie. Myślałam, że to tylko chwilowo i zaraz im przejdzie. Niezbyt tym się przejmowałam, ponieważ miałam towarzystwo z podwórka i często z nimi wychodziłam na spacer. Potem z niewiadomych przyczyn koleżanki nagle przestały do mnie przychodzić, moja przyjaciółka, z którą siedziałam w jednej ławce, zostawiła mnie i znalazła inne towarzystwo (dziś mogę powiedzieć, że była zmęczona moją rozmową). W gimnazjum już byłam całkiem izolowana od klasy, bardzo mocno przeżywałam, wtedy moja Mama zachęciła mnie do chodzenia do PZG na zajęcia logopedyczne. I tak zaczęłam tam chodzić, bardzo szybko się zaprzyjaźniłam z rówieśnikami słabo-słyszącymi, używającymi tylko języka oralnego, bardzo lubiłam tam przychodzić, gdyż to były moje jedyne kontakty, lecz brakowało mi takich „intymnych” rozmów, gdzie można było swobodnie sobie porozmawiać. W szkole mała grupa chłopców zaczęła mi złośliwie dokuczać. Nie dawali mi spokoju, korzystali z każdej okazji, aby mnie wyprowadzić z równowagi i przyczyniło się do tego, że uciekałam od klasy. Miałam wielki żal do klasy o to, że tylko biernie temu się przypatrywała i nikt nie próbował stanąć w mojej obronie. Nie chciałam się skarżyć, nikomu nic nie mówiłam. Każdy wiedział o tym, że jestem sama, ale nikt nie wiedział, jak bardzo ucierpiałam z powodu samotności. Moje oczekiwania w stosunku do klasy narastały, mój „świat wśród znajomych” bardzo się skurczył. Tygodniami klasa się nie odzywała do mnie ani słowem, a ja coraz częściej rozmawiałam ze swoim przyjacielem, którego stworzyłam w wyobraźni. Potrafiłam godzinami z „nim” rozmawiać, miałam obraz tej osoby przed oczami. Nawet nauczyłam się mówić do Mamy, że idę się spotkać z moim kolegą i nie było mnie przez kilka godzin. Wtedy, niezależnie od pogody, przychodziłam do lasu, miałam tam swój ulubiony zakątek, ceniłam ciszę i spokój, gdzie nie było nikogo. I całą złość, swoje żale wylewałam na drzewa, później zapisywałam w pamiętniku. Uważałam, że przez głuchotę mam zmarnowane życie. Po wielu odwiedzinach

tęgo zakątku powoli zaczęłam się godzić ze swoją innością. Pod koniec gimnazjum nadal nie było poprawy ze strony klasy; zaczęłam się kolegować z niedosłyszającą, o rok młodszą koleżanką. Po miesiącu byliśmy serdecznymi przyjaciółkami. Na całym świecie tylko ją miałam. Kończyłam gimnazjum z wielką nadzieją, że w liceum znajdę parę koleżanek. Już w pierwszym dniu odniosłam wrażenie, że klasa jest nastawiona całkiem przyjaźnie. Pamiętam, kiedy się przedstawiłam jako osoba niesłyszająca, nikt nie reagował, wszyscy uznali to za normalną sprawę. Mogłam wreszcie od nowa budować przyjaźń. Sama klasa napominała nauczycieli, aby mówili do mnie wyraźniej i wolniej. Klasa pilnowała, abym nie była sama, nikt się mnie nie bał. Byłam wniebowzięta. Może wtedy mi się wydawało, że się nie boję nowej znajomości, ale czułam się jakoś zestresowana. Starłam się to ukryć i sobie wmawiać, że jest dobrze, że nie mam żadnych kłopotów. Zaczęły się problemy z wymową, zaczęłam się jąkać, nie potrafiłam wydobyć z siebie głosu. Przeżywałam coraz większy stres, na przykład nie miałam odwagi, aby zapukać do sekretariatu i poprosić o jakieś zaświadczenia. Zawsze takie sprawy oddawałam koleżankom, aby za mnie załatwiały. Nie wiedziałam, co się dzieje ze mną. Martwiłam się tym, czy ja dobrze mówię, czy oni będą mnie dobrze rozumieli. Zobaczyłam też, że nie umiem rozmawiać, nie wiedziałam jak zacząć rozmowę ze słyszącymi. Myślałam, że żeby rozmawiać wystarczy mieć rozwiniętą mowę, a (nie chciałabym się przechwalać) już śpiewająco mówiłam. Przekonałam się jednak, że za mało wiem, co się dzieje na świecie, aby rozwinąć jakikolwiek temat. Prawie zawsze miałam wrażenie, że każde moje słowa, zdanie czy nawet poglądy na spotykane przez nas sytuacje są odbierane jako głupia treść. I nastąpił przełom, przeżywałam kryzys swojej osobowości. Dlaczego? Gdyż w tym czasie zaczęłam się spotykać z trzema dziewczynami, z którymi do dziś żyję w przyjaźni. Utworzyłyśmy razem paczkę przyjaciół. Wtedy odkrywałam siebie, jaka ja jestem wśród słyszących, a jaka wśród głuchych. Z przerażeniem stwierdziłam, że wśród głuchych jestem bardziej sobą, zobaczyłam siebie jako zwariowaną, rozgadaną, odważną dziewczynę. Zobaczyłam, że tylko do nich nie boję się mówić. Zabolalo mnie, że nigdy taka nie byłam do tej pory. Zawsze byłam uważana za szarą myszkę, nijaką, cichą, zbyt poważną jak na swój wiek koleżankę. Odkrywałam siebie, zaczęłam lepiej siebie poznawać. Zaczęłam rozumieć, że zawsze będę inna wśród słyszących. Nie potrafiłam jednak z tym się pogodzić.

Zawsze chciałam, aby we mnie zobaczyli normalnego człowieka, który ma mały problem ze słuchem. Tak chciałam, aby rozumieli moją mowę, lubili mnie bez względu na słuch. Poczułam się, jakbym właśnie przegrała, że nie uda mi się przekonać świata do siebie. Teraz wcale się nie dziwię, bo kto mógłby polubić taką osobę jak ja, która bardzo mało mówi? Podkreślam, że to nie wynikało z mojej winy, po prostu nie umiałam być sobą, mogę powiedzieć, że mnie traktowano tak, jakbym była osobą głuchoniemą, a nie jest to prawda, gdyż nauczyłam się mówić. A to mnie kosztowało wiele stresu, bardzo dużo wysiłku, aby móc swobodnie porozmawiać... Być może, że rozmawiając ze słyszącymi mniej wyraźnie mówię, co wynika z braku pewności siebie. Zauważyłam, że przy głuchych mam zupełnie czysty głos i naprawdę nieźle mówię. Im częściej się spotykałam z głuchymi, tym trudniej było mi się odnaleźć wśród słyszących, przy których czułam się tak, jakbym była cudzoziemką, która mówi obcym językiem. Od tego zaczęły się moje wagary i zaległości w nauce, nie umiałam pokonać lęku, aby po prostu wejść do szkoły i niczym się nie przejmować, ciągle do mnie wracało wspomnienie z gimnazjum i tego jak jestem nastawiona w stosunku do klasy. Unikałam jak ognia tego, aby nie musieć tak się wysilać, aby wydobyć głos. W drugiej klasie kilka razy stałam w gabinecie dyrektora z prośbą o wypisanie mnie z masowej szkoły i że chcę się przenieść do szkoły dla niesłyszących. Dyrektorka nie popierała mojej decyzji, twierdząc, że skoro tak dużo przesłam, to wytrzymam jeszcze rok. Szkoda byłoby zmarnować tyle czasu, który spędziłam w liceum. Więc zostałam, odsunęłam się od klasy i zaczęłam się spotykać z głuchymi. Gdyby nie głusi, nie dotrwałabym do ukończenia szkoły. Maturalna klasa to był dla mnie najtrudniejszy okres. Zadałam sobie pytanie, do jakiego świata ja należę, czy wolę mówić czy migać, czy warto porzucić to wszystko, czego do tej pory się nauczyłam i pójść inną drogą, tj. zacząć się spotykać tylko z głuchymi. To pytanie, na które ja nie umiałam sama odpowiedzieć. Pewnego dnia w szkole koleżanka słyszająca, która miała wadę serca, nalegała, abym jej powiedziała, co mi jest. Nie było okazji, abym z nią sobie poplotkowała, była dla mnie jak obca osoba. Jednak zdecydowałam się przełamać i zwierzyłam się jej i mówiłam o tych pytaniach. To miały być retoryczne pytania. Odpowiedziała mi jednak: „No cóż, rzeczywiście bardzo dużo tych trudności pokonałaś w życiu i bardzo szkoda byłoby, gdybyś to wszystko porzuciła. Jeśli Ty nie możesz się zdecydować, w którym świecie chcesz

żyć, zacznij uczyć się żyć w dwóch światach. Mówisz, bo Mama Cię nauczyła, migasz, bo taka jest Twoja natura, nie porzucaj tego wszystkiego. W szkole, teraz, Ty mówisz, ale po szkole przecież możesz się umówić z jakimś kolegą i będziesz mogła się poczuć sobą. Nikt w jakimś społeczeństwie nie jest zawsze sobą i pamiętaj o tym, że świat wśród słyszących jest dla Ciebie, kiedy chodzisz do pracy, kiedy rozmawiasz zawodowo, wykonujesz zadania zalecane przez szefa i nie ma miejsca na osobiste sprawy. A poza tym poczułaś się mówiąc o tym tak, jakby to teraz do Ciebie dotarło, że Ty nie słyszysz”. Zaskoczyła mnie jej odpowiedź i bardzo długo nad tym myślałam. Tę odpowiedź do dziś mam zapisaną w pamięci. Kiedy się dostałam na studia, już miałam obszerne kontakty z osobami z wadą słuchu, ponieważ we wcześniejszym czasie zdążyłam się zapoznać z tymi mieszkającymi w Warszawie lub uczęszczającymi do szkół specjalnych na Łucką czy na PTK. A to dzięki częstym wyjazdom do stolicy na badania słuchu w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu, także turnusom rehabilitacyjnym, gdzie poznałam ludzi z tych szkół, które już wymieniałam i stowarzyszeniem „Echo”. Przyznaję, że wtedy nagle się przeniostałam do świata głuchych i zaczęłam się obracać wokół nich. Nie chciałam już dalej szukać kontaktów ze studentami ze swojej uczelni. Byłam zbyt „zmęczona”, potrzebowałam odpoczynku i tak jest do dziś. Lecz dziś jest zupełnie inaczej niż na początku studiów. Co to znaczy?

## Podsumowanie

Chciałabym to wszystko podsumować, jak już wszystko wcześniej powiedziałam, o tym, jak wyglądały moje towarzystwa. Chciałabym powiedzieć, że połowę życia spędziłam wśród ludzi słyszących, ludzi mających problemy ze słuchem wtedy znałam mało i mało miałam do czynienia z nimi. Dopiero potem zaczęłam nawiązywać kontakt z niesłyszącymi, gdy uzmysłowiłam sobie, że zostałam „banowana” ze świata słyszących, kiedy ostatecznie zrozumiałam, że jest ten MUR, że oni nie uznają i nie potraktują mnie jak równego sobie, po prostu już nie chciałam zabiegać o kontakty z otoczeniem „zewnątrznym”, zabrakło mi sił, aby udowodniać całemu światu, że nie jestem „inna”. Już w liceum i na studiach nikt nie miał do mnie „dostępu”, tj. nie pozwalałam się nikomu zapoznać, może byłam z charakteru człowiekiem skrajnie introwertycznym, czy

to niedosłuch mnie tak ukształtował, w każdym razie teraz działa to jak sprzężenie zwrotne. Chciałam być w tym samym świecie podobnych do mnie, początkowo spotykałam się ze słabosłyszającymi, gdzie nosili aparaty słuchowe i mieli poczucie wyższości nade mną, bo miałam implant, bo gorzej mówiłam, bo miałam mniejszy zasób słownictwa. Mimo to próbowałam nadal wejść w to środowisko i po jakimś czasie odnalazłam w tej grupie osoby i z nimi nawiązywałam bliskie, przyjacielskie znajomości (w tym 3 dziewczyny, o których już wspomniałam). Kiedy te spotkania przestały mi już wystarczać, zaczęłam chodzić do klubu PZG, aby poznać świat Głuchych. Właściwie nie miałam problemów z dogadywaniem się (wtedy używałam SJM, a oni PJM, gdy czegoś nie rozumiałam, to starali się mówić). Nie czułam właśnie tego muru, może to ja tego nie zauważyłam, może nie chciałam tego widzieć. A może rzeczywiście tego muru nie było? Ale teraz już zupełnie inaczej to widzę, zdobyłam bogate doświadczenia, dowiadywałam się bardzo dużo. Zauważyłam, że im głośniej mówi się o kulturze Głuchych, tym częściej się mówi o dyskryminacji osób zaimplantowanych. Obecnie Głusi, a także słabosłyszający uważają, że my powinniśmy się zaliczać do świata słyszących, że jesteśmy głusi medycznie. W sumie ja się z tym zgadzam, że implant jest po to, żeby słyszeć dźwięki. Ale to wcale nie znaczy, że po wszczepieniu implantu ślimakowego już staliśmy się osobami słyszącymi. Nadal jesteśmy osobami z wadą słuchu, tyle tylko, że używamy zupełnie innego sprzętu, który jest wciąż mało akceptowany w świecie Głuchych. Dla mnie jest przykre to, że w świecie Głuchych potocznie się mówi, że są osoby Głuche, migające i osoby słabosłyszające mówiące, omijając zupełnie osoby zaimplantowane. Często słyszę, że implantowiec to nie człowiek, niby robot. A zatem ja mam pytanie: do jakiego świata ja należę, nie mówiąc o świecie słyszących? Zgadza się, że w niektórych sytuacjach jestem osobą niedosłyszającą, kiedy tylko mówię, a w niektórych okolicznościach jestem uznana za osobę głuchą, ale nie kulturowo(!), bo tylko migam. Ale do jakiego świata ja naprawdę należę? Czy można zaliczyć mnie do osób słabosłyszających, gdzie większość z nich jest tylko za aparatami słuchowymi? Często słyszę różnego typu pytania takie jak: „implant Ci pomaga?”, „w ogóle słyszysz w implancie?” czy „rozma-wiasz przez komórkę?” Ja znam swoją prawdę i dzielę się nią ze wszystkimi, odpowiadam na te pytania, że CI mi pomaga, chciałabym dalej potwierdzać, jak bardzo mi pomaga implant, dzięki implantom nauczyłam się wyjaśniać, dlaczego

nie mogę rozmawiać przez telefon. Ale żaden z moich argumentów nie pomaga przekonać, że implant to była moja jedyna szansa. Czasem sama się dziwię, dlaczego nikt nie pyta mnie, czy słyszę „s” czy „sz”, czy może szelest papieru? Nie dlatego, że chcę aby wszyscy mieli implant, zapewne są osoby głuche, które sobie radzą lepiej od nas. My, niestety, potrzebujemy wspomaganie, jakim jest słuch i właśnie bardzo chciałabym, aby Państwo zrozumieli, dlaczego my dokonaliśmy takiego wyboru. Zaś niektórzy głusi mają silnie zakorzenioną potrzebę manifestowania swojej wady. Pokazania, że to nie jest wada. Akurat ja i moi znajomi, z którymi się kontaktuję, ze swoją wadą się nie godzą. Chciałabym także powiedzieć w imieniu moich dwóch przyjaciół, którzy mają CI, jedna z tych osób wybrała drogę, która jest jej przeznaczona, czyli chce być ze słyszącymi i funkcjonować normalnie, jednakże zdradziła, że bardzo chciałaby poznać Głuchych i nauczyć się PJM, jednakże Głusi stawiają przed nią mur, ponieważ jest osobą niedosłyszącą i żaden język migowy nie jest jej potrzebny. Ta osoba jednego nie może zrozumieć, dlaczego im tak bardzo przeszkadza, że ma CI... i dlaczego ma nie być szczęśliwą, jeśli się dobrze czuje wśród słyszących, dlaczego miałaby robić to, co inni by sobie życzyli. A druga osoba (nachalnie poprosiła mnie o anonimowość) powiedziała, że jak zdecydowała się na wszczep, to wszyscy jej znajomi bardzo się od niej odsunęli, przyznała się, że cały czas musi toczyć (jak to ona sama określiła) „wojnę” o tożsamość, od około dwóch lat czuje się bardzo samotna, powiedziała także, że zdecydowała się na tę operację dlatego, że wcześniej dobrze słyszała w aparatach słuchowych, jednak z czasem stopniowo jej słuch się pogarszał i ona sama przyzwyczajona do takiego trybu życia nie potrafiła sobie wyobrazić, jak będzie żyć w zupełnej ciszy... oto jej powód na zdecydowanie się na wszczępienie. Nie może się z tym pogodzić, że wcześniej nosiła aparaty i była całkiem akceptowana przez otoczenie niesłyszących, a teraz jest inaczej, nie tak sobie wyobrażała... itd. Przedstawione dwie historie brzmią smutno i to bardzo przykra sprawa. Na koniec mojego wykładu chciałabym Państwu przekazać, abyśmy na wszelkie informacje byli otwarci, tak jak ja na PJM, aby słowa „implant” nie traktowali jako temat tabu.

Jestem jak gdyby pomiędzy dwoma murami, odgradzającymi mnie od społeczności słyszących i od ludzi zupełnie głuchych, po prostu słyszący traktują mnie jak głuchą, a głusi jako kogoś ze świata słyszących. Jak wspomniałam o murze w stosunku do słyszących i chcąc podać przykład o moim punkcie



widzenia, jaki ja do tej pory miałam i teraz ja stwierdzam, że był on bardzo błędny, że ja nie miałam racji, a o co w tym chodzi? Chodziło wtedy, że w głowie miałam takie myśli, że to oni nie chcą ze mną się kontaktować, że nie akceptują mojej głuchoty, a także, że trudno im jest sobie ot tak pogadać ze mną. A jak to się stało, że tak nagle ja rozumiałam? Otóż tak, podjęłam pracę (a to było na początku sierpnia) na tymczasowy okres i tam też się obracam wokół słyszających. Nagle zobaczyłam, jak ja mogę swobodnie sobie pogadać i się przekonałam, że właśnie w tej pracy nie mam stresu (!), który mi towarzyszył przez połowę mojego życia... Dopiero teraz rozumiałam, co to znaczy mieć stres i niełatwo można z tym zwalczyć. Doszłam sama do wniosku, że sama sobie jestem winna, że tak się stało między nami w liceum czy na studiach. I jeszcze jedno, rozmawiałam z moimi byłymi koleżankami, nie po to, aby odnowić te relacje, nie tego już oczekiwałam, ale chciałam ich za to przeprosić i oni mi się przyznali, że bardzo chcieli ze mną się kolegować (bo podobno byłam osobą towarzyską i miałam różne pomysły na szalone zabawy) i bardzo żałują, że inaczej się potoczyło. Powiedzieli mi też, że to ja im stawiałam właśnie ten mur i dlatego ja od tej chwili już nie będę myślała źle o słyszających.

A o murze w stosunku do osób niesłyszających to szczerze się przyznaję, że jest jakby podwójny mur, bo nie tylko, że jestem osobą niedosłyszającą czy jestem osobą mówiącą, ale przede wszystkim, że jestem osobą zaimplantowaną. I proszę Państwa, pomóżcie Nam przebić właśnie ten „mur”.