

ODNOS PRIPADNIKA KULTURE GLUVIH PREMA KOHLEARNOJ IMPLANTACIJI¹

Marina RADIĆ ŠESTIĆ², Sanja OSTOJIĆ, Sanja ĐOKOVIĆ

Univerzitet u Beogradu

Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

Osnovni cilj rada je da se pregledom dostupne literature analiziraju relevantni podaci o odnosu pripadnika kulture gluvih i naučnika prema kohlearnoj implantaciji. Iz perspektive pripadnika kulture Gluvih, pojedinac koji ne može da čuje jeste član bogatog kulturnog nasleđa koje se ogleda u jedinstvenom jeziku, verovanjima, istoriji i dugoj tradiciji, vrednostima, pravilima ponašanja, humoru i umetnosti.

Iako veliki broj roditelja bira kohlearne implantate za svoju decu, mnogi drugi, posebno članovi zajednice Gluvih, žestoko se protive njihovom korišćenju u svim slučajevima. Argumenti protiv kohlearnog implanta su raznovrsni, od rizika koji sobom nosi ova hirurška intervencija do moguće pojave izvesnih psihičkih i socijalnih problema, jer implantirano dete može imati teškoće u identifikaciji sa čujućim i/ili sa gluvim vršnjacima.

U višedecenijskoj raspravi između pripadnika zajednice Gluvih i naučnika koji podržavaju kohlearnu implantaciju, postoji realna opasnost da kohlearno implantirana deca ne postanu članovi nijedne zajednice i ostanu u klopci „između dve kulture“.

Međutim, istraživanja potvrđuju da Gluve osobe sa razvijenim bikulturnim veštinama uspevaju u svetu čujuće populacije i uživaju

¹ Rad je proistekao iz projekta „Kreiranje protokola za procenu edukativnih potencijala dece sa smetnjama u razvoju kao kriterijuma za izradu individualnih obrazovnih programa“, broj 179025 (2011-2015), čiju realizaciju finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

² E-mail: marinaradicsestic@gmail.com

ju podršku Gluve zajednice. Bikulturalizacija ukazuje da je Gluvim osobama održavanje veze sa zajednicom Gluvih jednako važan izvor identifikacije i socijalne podrške kao i održavanje veze sa čujućom populacijom.

Ključne reči: zajednica Gluvih, kultura gluvih, kohlearna implantacija, naučnici

UVOD

Danas većina antropologa vidi kulturu kao složenu mrežu promenljivih obrazaca koji povezuju ljude u različitim situacijama i društvene formacije različitih osnova. Prema tom gledištu bilo koja grupa može izgraditi svoj vlastiti kulturni identitet. Tako možemo razlikovati kulture savremenih država, esperanto kulturu, kulturu hakera, kulturu radne klase, andergraund kulturu, kulturu gluvih.

Ne razlikuju se samo kulturna verovanja među različitim kulturama već postoji i raznovrsnost ponašanja ljudi i njihovih postupaka. Prihvatljivi oblici ponašanja umnogome se razlikuju od kulture do kulture i često su u suprotnosti sa onim što ljudi smatraju za „normalno”.

Mnoge konvencije i deklaracije UN, kao i normativna rešenja u razvijenim državama, definišu prava osoba sa invaliditetom (samim tim i gluvih i nagluvih osoba) na bavljenje kulturom, a brojna literatura iz ove oblasti nam ukazuje da su gluvi u celom svetu izgradili svoj kulturni identitet.

Osobe sa invaliditetom, kao i svi ljudi, žele da budu vredni članovi grupe, da osete da drugi ljudi dele njihova životna iskustva, da oni imaju druge osobine pored invaliditeta i da su osobine povezane sa invaliditetom pozitivne (Linton, 1998). Iz ove perspektive osoba koja je gluva može se identifikovati sa drugim gluvim osobama kako bi održala osećaj sopstvene vrednosti (Foster & Brown, 1988).

Gluve osobe svoje stanje vide kao poseban kulturni identitet, oni su nosioci kulturne politike koja se ogleda u

angažovanju u vidu kulturnog, stvaralačkog i društvenog života zajednice (Dolnick, 1993).

Kultura gluvih

Iz perspektive pripadnika kulture Gluvih, pojedinac koji ne može da čuje jeste član bogatog kulturnog nasleđa koji razdvaja pojedinca od bilo kog čujućeg člana njihove porodice ili zajednice. Padden & Humphries (1988) opisuju kulturu kao „skup naučenih ponašanja jedne grupe ljudi koji imaju svoj jezik, vrednosti, pravila ponašanja i tradiciju“.

Pripadnici zajednice Gluvih primenjuju ovu definiciju na kulturu gluvih navodeći da se gluvi ljudi ponašaju slično, koriste isti jezik, dele ista verovanja, imaju svoju tradiciju, vrednosti, pravila ponašanja, humor, umetnost. Zagovornici gluvoće kao kulture pored termina kultura uvek navode veliko slovo „G“ – Gluvi, dok malo slovo „g“ označava gluvoću kao patologiju (Dolnick, 1993). Pojedinci koji pripadaju ovoj kulturi karakteristično misle da je dobra stvar biti gluva osoba. Očekivanja gluvih roditelja su da imaju decu sa kojom oni mogu da dele svoj jezik, kulturu i jedinstvena iskustva (Lane & Grodin, 1997).

Pripadnici grupe gluvih osoba međusobno se prepoznaju i identifikuju kao pripadnici zajednice Gluvih i pokazuju lojalnost toj grupaciji. Imajući u vidu da se preko 90% gluve dece rađa u čujućoj porodici, oni koji nisu mogli da razviju osećanje pripadnosti toj sredini, okreću se zajednici Gluvih zbog lake komunikacije i pozitivnog identiteta. Na taj način oni stvaraju surogat „porodicu“. Glavni kriterijumi prema kojima se određuje mogućnost pripadanja ovoj zajednici su:

- audiološki (oštećenje sluha)
- lingvistički (koriste znakovni jezik)
- socijalni (učestvuju u socijalnom životu gluvih)
- politički (učestvuju i utiču na organizovanje i delovanje ove zajednice).

Znakovni jezik

Korišćenje znakovnog jezika je obeležje gluvih osoba svuda u svetu, koje im daje identitet i osećaj pripadnosti. Jezik koji oni koriste se ne zasniva na zvuku već na ručno-vizuelnoj manifestaciji. Položaj, pokret i smer ruku u odnosu na telo nose semantičke, gramatičke i pragmatične informacije. Govor tela, gestovi, izraz lica i pokret usana su delovi koji učestvuju u stvaranju znakovnog jezika. Kontinuirani kontakt očima je jako bitan tokom komunikacije dve osobe, i ako neko izbegava kontakt očima smatra se nepristojnim. Izraz lica nije samo način da se izraze emocije, već je bitan deo znakovne komunikacije. Na primer, podignute obrve često prate pitanje koje gluvi pojedinac postavlja drugoj osobi.

Na UNESCO-vom kongresu u Parizu 1984. godine donesen je dokument koji je ozvaničio termine koje treba koristiti kada se govori o komunikaciji gluvih osoba. Nakon kongresa u Parizu, održan je sastanak Evropskog parlamenta u Strazburu, juna 1988. godine, na kome je jednoglasno usvojena Rezolucija kojom se znakovni jezik gluvih osoba priznaje kao ravnopravno sredstvo komunikacije u svim evropskim zemljama.

Najnovije preporuke Svetske federacije gluvih (WFD) odnose se na poštovanje i primenu četiri podjednako važna principa koja podrazumevaju prava na korišćenje znakovnog jezika:

1. Priznavanje znakovnog jezika, što uključuje i poštovanje kulture i identiteta gluvih osoba.
2. Bilingvalno obrazovanje koje uključuje i celoživotno obrazovanje na znakovnom i verbalnom/oralnom jeziku za gluve i nagluve osobe.
3. Dostupnost svim segmentima društvenog života i sprovođenje legislative koja obezbeđuje pravednost i zaštitu od diskriminacije.
4. Obezbeđivanje tumača ili interpretatora znakovnog jezika koji olakšava komunikaciju između gluvih i čujućih osoba.

Jezici nacionalnih manjina bez podrške roditelja ili zajednice su obično ugroženi. Velika prednost zajednice Gluvih leži u činjenici da se uporno trude da ostvare generacijski kontinuitet za gestovni jezik, jer će uvek biti ljudi koji se oslanjaju na vizuelnu komunikaciju i daju prednost ovom jeziku u odnosu na neki drugi. Sa očuvanjem ovog jezika čuvaju se mudrost i vrednosti za generacije gluvih osoba koje dolaze.

U nekim zemljama (USA, EU, Australija) je donet Zakon o bilingvalnom obrazovanju koji promovise i podstiče upotrebu jezika manjinskih grupa u školama. Odredba koja se odnosi na pravo korišćenja jezika u obrazovanju gluvih bi trebalo da donese odgovarajuće školske programe i materijale, nastavnike koji su etnički modeli, prevodioce, pristup televizijskim programima kroz znakovni jezik, i video-telefonske komunikacije.

Socijalna struktura

Članovi zajednice Gluvih se druže i formiraju razne organizacije kao što su sportske, socijalne, političke, književne, religiozne, i još mnoge druge. Kao i kod mnogih nacionalnih manjina, postoje harizmatični lideri, koji smatraju da treba da otelotvore jedinstvene karakteristike cele etničke grupe (Smith, 1986).

Norme ponašanja

Glupi ljudi jačaju međusobne odnose članova zajednice, obeležavaju važne događaje u istoriji koji su bili od značaja za gluve osobe, pronalaze načine za upravljanje situacijama u kojima se susreću sa pripadnicima čujuće populacije. Važno je znati kada i sa kim koriste znakovni jezik i kada koriste kombinaciju znakovnog jezika i oralne metode da bi bili priznati kao zajednica Gluvih (Johnson & Erting, 1989).

Vrednosti

Koje su osnovne vrednosti jedne etničke grupe, često se može zaključiti na osnovu kulturnih normi. Vrednost koja je fundamentalna u zajednici Gluvih je vernost kulturi, koja je izražena u osećaju pripadnosti, u endogamnom braku (preko 90% populacije gluvih osoba), u sticanju statusa povećanjem grupe i priznavanja njenog doprinosa, u sporazumnom odlučivanju, u ličnom definisanju u odnosu na kulturu, u određenim obavezama i zaduženjima, u bogatstvu i dragocenosti jezika gluvih, i u širenju kulturno najbitnijih informacija (Lane, 2004; Mindess, 1999; Smit, 1997).

Umetnost

Pored pozorišne i vizuelne umetnosti pripadnici kulture gluvih prenose s generacije na generaciju različite priče, bajke, igre rečima, razvijaju specifičan humor, poeziju i pantomimu.

Gluve osobe su kroz istoriju bile uključene u književnu umetnost na različite načine. Najčešće su pisali o svom životnom iskustvu koje je vezano za gluvoću. Španska monahinja Teresa de Cartagena, kao i francuski pesnici Pierre de Ronsard i Joachim du Bellay imali su značajan uticaj na stvaranje literarne umetnosti gluvih osoba (Radić Šestić, Dimić, Šešum, 2012).

Sposobnost likovnog izražavanja gluvih je već odavno zapazena; o slikarskom talentu gluvih pisali su i slavni Leonardo da Vinci³ i Girolamo Kardano⁴. Oni su smatrali da je slikar-

3 Uvid u interesovanja umetnika tog vremena lako se može steći na osnovu dela "*The Notebooks of Leonardo Da Vinci*". Pored anatomije, proporcija, perspektive, svetla i senki, slikari tog vremena su bili zainteresovani i za pitanja kao što su: kako verno naslikati stav modela, njegove gestove, emocije, telo u pokretu... To je podstaklo Leonarda da Vinčija da razvija gestovni način komunikacije kod gluvih osoba (Radić Šestić, Dimić, Šešum, 2012).

4 Kardano je smatrao da veliki majstori nemaju potrebe da se zamaraju bojenjem velikih površina u crkvama kada to mogu da urade gluvi, a majstori mogu samo da dovršavaju njihove radove kojima bi udahnuili dušu.

stvo izvanredno područje na kojem gluvi mogu da se izraze, jer za to nije potrebna komponenta govora i sluha. Stvaranjem umetničkih dela gluvi osobe demonstriraju svoje intelektualne kapacitete i odupiru se uvreženom mišljenju da su „primitivni“ i neproduktivni članovi društva (Mirzoeff, 1995; Radić Šestić, Milovanović Dobrota, 2011; Radić Šestić, Dimić, Šešum, 2012).

Etnicitet

Etnička grupa koja je ukorenjena ima svoju istoriju, teritoriju, i genealogiju. Svet gluvih ima bogatu istoriju koja se spominje u pričama, knjigama, filmovima... Članovi ove zajednice su posebno zainteresovani da sačuvaju svoju istoriju i prenose je s generacije na generaciju, jer „prošlost je resurs u kolektivnoj potrazi za smislom [i etnički identitet]“ (Nagel, 1994). Smisao zajedničke istorije spaja generacije (Fishman, 1982, 1989; Smit 1986).

Mnoge etničke grupe imaju veru u zemlju svojih predaka. Međutim, „teritorija je relevantna ne zato što je aktuelna, što se poseduje, već zbog osećaja povezanosti pripadnika iste teritorije“ (Smit, 1986). S obzirom na činjenicu da zajednica Gluvih nema svoju jedinstvenu teritoriju, oni tradicionalno osećaju vezanost za škole sa internatima u kojima su se školovali. Zato često planiraju putovanja prilikom kojih posećuju neke od tih škola. Postoji utopijska vizija gluvih „*zemlja naša*“, izražena u narodnim pričama, romanima, novinarstvu, pozorištu, i političkim raspravama (Bullard, 1986; Lane, 1984; Levesque, 1994; Winzer, 1986). Pored toga, gluve osobe se mogu naći širom sveta, a kada se sretnu dve gluve osobe iz različitih država osećaju jaku vezu. Iako ne dele zajedničku teritoriju, oni nemaju veliko ograničenje u komunikaciji jer se svuda koristi sličan jezik. Manje razlike u ovom vidu izražavanja veoma lako i brzo prevazilaze. U tom smislu oni imaju „srodnike“ na čitavoj planeti i veliku dijasporu.

Humor

Kao što je poznato, gluve osobe većinu stvari doživljavaju putem vida. Oni uče jezik vizuelnim putem. Takođe stiču znanja o svetu koji ih okružuje vizuelnim putem. Zato nije iznenađujuće da humor gluvih osoba ima snažnu vizuelnu bazu. Za mnoge gluve osobe svet je pun komičnih prizora. Ali humor nije uvek jasan i jednako smešan za većinu čujućih osoba.

Iskustvo koje su imali čujući pojedinci koji poznaju znakovnu komunikaciju mogu ilustrovati ovu činjenicu. Jedne noći dok je tumač koordinirao intenzivnu komunikaciju između gluvih i čujućih osoba prevodeći znakovni jezik u oralni, odlučili su da svi zajedno odgledaju film *King Kong* na TV-u. Ton je bio potpuno isključen, izrazi lica glumaca za gluve su bili „histerično“ smešni. Dok su u filmu Njujorčani trčali kao ljudi bežeći pred velikim majmunom, grupa gluvih gledalaca se nekontrolisano smejala. Tumač ih je pitao: „Šta vam je toliko smešno“? Oni su odgovorili: „Njihova lica!“

Isti ovi gledaoci bi se osećali uplašeno da su mogli da čuju vrištanje glumaca koji beže u paničnom strahu i preteću muziku u pozadini. Umesto toga oni su doživeli film iz perspektive gluve osobe koja se oslonila na vizuelnu ekspresiju glumaca.

Gluve osobe su često veoma kreativne u svojim opisima ljudi i događaja. Ovaj talenat neguju u internatima gde se mnoga deca uče umetnosti pričanja priča, i što je još važnije kako da slikovito prepričaju događaje i karaktere ljudi. Svaku identifikovanu karakteristiku pojedinca odmah imitiraju, sve do načina kako osoba hoda, pokreće ruke, glavu... Svaki detalj je ključni deo humora, jer on odražava kako gluve osobe doživljavaju svet koji ih okružuje, i koliko je uspešan alat znakovnog jezika i gesta/pantomime u izražavanju njihovog viđenja sveta.

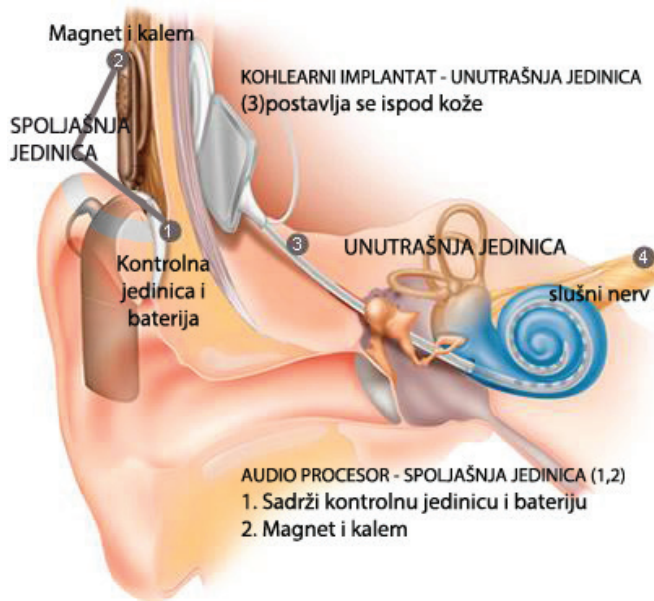
Često ljudi koji nisu članovi kulture Gluvih reaguju negativno na ovaj vid humora. Međutim, gluve osobe nemaju nameru da uvrede pojedince koji su opisani u prethodnom delu. Oni se jednostavno raduju „preciznosti“ jezika koji koriste da

što uverljivije prenesu detalje doživljenog i viđenog. Kultura Gluvih se razvija i jača kroz razmenu iskustava grupa i pojedinaca koje doživljavaju svet koji ih okružuje i prevode ga u humor.

Kohlearna implantacija

Prema FDA (Food and Drug Administration), od aprila 2009. godine do danas oko 188 000 ljudi širom sveta su dobili kohlearne implante. U USA je implantirano oko 41 500 odraslih i 25 500 dece. Kohlearna implantacija prelingvalno gluve dece se sve više sprovodi u poslednjih deset godina (Yoshinaga-Itano, 2004). U USA je implantirano oko 50%-60% dece sa dubokom gluvoćom (90-100 dB) (Stern et al., 2005; Marschark et al., 2005). U Velikoj Britaniji taj procenat je još veći i iznosi oko 73% (Fortnum, Marshall, & Summerfield, 2002), a u Australiji i Švedskoj se kreće oko 80% (Johnston, 2004; Preisler, Tvingstedt & Ahlström, 2002). Iako je ove podatke veoma teško dobiti, čini se da je stopa implantirane dece veoma visoka u većini razvijenih zemalja. U odnosu na zemlje u okruženju, Srbija je relativno kasno započela sa ovom intervencijom. Od 2002. do 2013. godine odrađeno je preko 300 kohlearnih implantacija. Prema nezvaničnim podacima, nijedno od implantirane dece nema gluve roditelje.

Kohlearni implant je elektronski uređaj koji se ugrađuje u unutrašnje uho i zamenjuje funkciju oštećenih ili nepostojećih slušnih ćelija u unutrašnjem uhu, tako što dovodi električne impulse preko elektrode koja je ugrađena u unutrašnje uho, do nervnih vlakana slušnog nerva (Slika 1).



Izvor: www.kohlearniimplantinfo.com/sr/index.php?str=kohlearna_implantaci

Slika 1 – Kohlearni implantat

Stepen do kojeg pojedinac sa kohlearnim implantatom razvija sposobnost govora i jezika varira u zavisnosti od uzrasta (veća je verovatnoća da će mlađi korisnici razviti sposobnost govora od starijih korisnika) i kvaliteta i učestalosti auditornog treninga. Da bi mozak, nakon kohlearne implantacije, uopšte mogao da prepozna akustički nadražaj, potrebno je dosta vremena da se registrovani zvukovi integrišu u kortikalnim regijama i da se počne slušati ljudski glas. Zato dominantnu ulogu ima rehabilitacija slušanja i govora, te implantirana deca dugo godina pohađaju institucije za rehabilitaciju. Sa povećanjem čujnosti, uz pomoć kohlearnog implantata gluva deca delimično mogu da uvežbaju govor, dok je učenje jezika dugotrajan proces koji zahteva dobro pripremljene programe rada.

Proces rehabilitacije je dugotrajan i ozbiljan. On mora da omogući razvoj slušanja, govora i jezika, a pri tome zahteva intenzivan i svakodnevni rad surdologa i porodice. Surdolog daje osnovne smernice i uputstva roditeljima kako bi nastavili rad kod kuće. Samo upornim, dugotrajnim, intenzivnim radom moguće je postići rezultate, pri čemu treba naglasiti da

je svako dete individua za sebe i da se razvija na sebi svojstven način. Svako dete na implantat reaguje različito (implantat ne pomaže svakom detetu da bolje čuje i govori). Kohlearna implantacija nosi sa sobom i neke rizike koji nisu tako retki, na primer, povrede facijalnog nerva (Kelsall et al., 1997), bakterijski meningitis, curenje cerebrospinalne tečnosti, curenje perilimfe, infekcije, oštećenje karotidne arterije (Gastman et al, 2002), vertigo, tinitus i gubitak rezidua sluha (Daneshi et al., 2000; Green et al., 2004; Reefhuis, et al., 2003).

Zakonski okviri kohlearne implantacije

Kao i svi drugi roditelji, i roditelji gluve dece su primarni donosioci odluka koje se odnose na njihovu decu. Oni takođe donose odluke o tome da li treba, kada i na koji način upravljati njihovim fizičkim ili socijalnim potrebama koje proističu iz invaliditeta, ako ih njihova deca imaju. Roditelji se konsultuju sa dečjim doktorom o mogućim rizicima i koristima razumne medicinske intervencije, a zatim donose odluku koja je u skladu sa procenom i koja je u najboljem interesu za dete. Ovo pravo nije apsolutno ali je afirmisano i opšteprihvaćeno kroz praksu.

Dokle god roditelji stoje iza interesa svog deteta nema razloga da država ulazi u privatnost roditelja i dovodi u pitanje njihovu sposobnost odlučivanja o vaspitanju, obrazovanju i brizi za dete. U retkim situacijama, sud može da poništi odluku roditelja o načinu lečenja deteta (npr. ako je detetu neophodna transfuzija a roditelji to odbijaju iz verskih razloga) i određuje privremenog dečjeg staratelja koji u njegovo ime potpisuje odluku o načinu lečenja. Sud skoro nikada ne interveniše kada roditelji treba da biraju jednu od dve medicinske intervencije za lečenje svog deteta. Tako zakon generalno ostavlja teške odluke roditeljima. Što se tiče kohlearne implantacije, nijedan sud do sada nije poništio odluku roditelja.

Stavovi pripadnika kulture Gluvih prema kohlearnoj implantaciji

Ideja da je gluvoća defekt koji treba popraviti je direktno suprotstavljena verovanju zajednice Gluvih. Naučnici sa invaliditetom odbacuju ideju da se problem invalidnosti nalazi u pojedincu čije telo odstupa od normale (Alberch, et al., 2001; Davis, 2006). Prema njihovom mišljenju, problem leži u društvenoj nesposobnosti da prihvati sve svoje članove. Rešenje problema invalidnosti se ne ogleda u izmeni osoba sa fizičkim razlikama, već u socijalnim, pravnim, obrazovnim i drugim prilagođavanjima koja će im omogućiti punopravno učešće u društvu (Kaplan, 2000; Rovner, 2004).

Brojne organizacije Gluvih osoba širom sveta i Svetska federacija gluvih su zvanično protestovale zbog implantacije gluve dece (Lane, 1994). Nacionalno udruženje gluvih u USA zauzima stav da je gluvo dete zdravo dete, pa u skladu s tim, operacija ne bi trebalo da bude izvedena na zdravom detetu. Njihova saopštenju su sledeća: „Mnogi u okviru medicinske struke i dalje vide gluvoću kao invalidnost i nenormalnost i veruju da gluve i nagluve osoba treba da budu kohlearno implantirane. Ovaj patološki pogled na gluvoću je izazov i treba ga korigovati kroz veću izloženost i interakciju sa dobro prilagođenim i uspešnim gluvim i naglulim osobama (National association of the deaf, 2000).“

Glupi naučnici navode primer meštana na ostrvu Martini vinogradi (Martha's Vineyard), u blizini obale Masačusetsa. Istorijski gledano, od 1690. do 1950. godine hereditarna gluvoća je toliko bila raširena na ovom ostrvu da su svi žitelji koristili znakovni jezik u međusobnoj komunikaciji. Znakovni jezik bio je toliko prihvaćen da su novine pisane 1895. godine na način na koji je jednako bio razumljiv kako za gluve tako i za čujuće stanovnike. Čak je i u osnovnoj školi bilo više gluve nego čujuće dece. Ljudi koji su se doselili na to ostrvo iz Hilmarka morali su da nauče znakovni jezik da bi se prilagodili ovoj zajednici. Gluvoća je bila toliko uobičajena da su neki čujući stanovnici mislili da

se radi o zaraznoj bolesti. Stanovnici ostrva gluvoću nikada nisu smatrali hendikepom. Iskustva koja su postojala na ovom ostrvu su dobar primer da gluvoća nije bitan faktor u prihvatanju i uključivanju ljudi različitih sposobnosti. Suština problema se ogleda u odsustvu dobre volje ljudi da prihvate bilo kakvu različitost (Radić Šestić, Ostojić i Đoković, 2014; Groce, 1985).

Zajednica Gluvih objašnjava da medicinski stručnjaci smatraju da je biti gluv velika tragedija. Oni odbijaju da priznaju da je znakovni jezik sasvim dovoljan da omogući razvoj jezika kod gluvog deteta. „Razvoj jezika kod gluvog deteta koji koristi znakovnu komunikaciju u porodici čiji su članovi takođe gluvi ima uslova da razvije kognitivne kompetencije kao svako drugo dete. Danas postoje i duge održive opcije osim kohlearnog implanta“ (Montgomery, 2011).

Argumenti protiv kohlearnog implanta variraju. Neki tvrde da postoji suštinska vrednost gluvoće, jer biti gluv je bitan faktor identiteta i deo ličnosti. Negirajući gluvoću kod svoje dece roditelji onemogućavaju deci da budu deo bogate kulture koja ima svoj jezik, običaje, navike, vrednosti, tradiciju i umetnost (Lane, 2005).

Pojedini protivnici kohlearne implantacije su ogorčeni i tvrde da raširena upotreba kohlearnog implanta predstavlja oblik kulturnog genocida (Sparrow, 2005). Lejn navodi da je ova hirurška intervencija u suprotnosti sa Deklaracijom UN o pravima pripadnika nacionalnih i etničkih, verskih i jezičkih manjina i Konvencije o sprečavanju i kažnjavanju zločina genocida jer velikom broju gluve dece onemogućavaju da budu deo svetske kulture Gluvih. On smatra da kod dece koja dobiju kohlearni implant dolazi do kašnjenja u sticanju veštine znakovnog jezika i razvoju identiteta gluve osobe i da deca koja koriste oralni govor nisu pripadnici ove kulture (Lane & Grodin, 1997).

Argumenti protiv kohlearnog implanta nisu ubedili većinu roditelja da se odreknu implantacije za svoju decu. Većina gluve dece koja su rođena u čujućim porodicama su implantirana jer njihovi roditelji žele da se njihova deca asimiliraju u čujuću sredinu. Prema mišljenju zajednice Gluvih, kohlearna

implantacija neće moći da decu sa urođenom gluvoćom pretvori u čujuću decu. Roditelji treba da znaju da se njihovo dete može naći u psihičkom i socijalnom problemu jer se ne može identifikovati niti sa čujućim niti sa gluvim vršnjacima. Iskustvo jedne fakultetski obrazovane osobe koja je implantirana je sledeće: „Veoma mi je iscrpljujuće da se pretvaram da sam čujuća osoba“ (Ouellette, 2011).

Stavovi naučnika prema kohlearnoj implantaciji

Ključni elementi etičkog razmatranja primene kohlearne implantacije treba da uključe pristanak roditelja, određivanje rizika i koristi, pravo na izbor i prava deteta (Hintermair & Albertini, 2005). Napravljene izbore ima uticaja na lični, socijalni i kulturni život implantiranog deteta i njegove porodice. Spencer i Marschark (2004) su zaključili da „kohlearna implantacija gluvih osoba može da im omogući lakše psihološko i socijalno funkcionisanje, ali autori ne daju jake dokaze koje oblasti i vrste problema rešava ovaj vid intervencije“.

Dalje, konvergentna istraživanja pokazuju da brojni faktori utiču na performanse za kohlearni implant, uključujući *uzrast deteta* (Connor, Hieber, Arts, & Zwolan, 2000; Kileny, Zwolan, & Ashbaugh, 2001; Tyler et al., 2001), *kada je nastala gluvoća* (Geers, 2002; Geers et al., 2002), *stepen oštećenja sluha* (Zwolan et al., 1997), *karakteristike porodice* (Geers, 2002; Geers et al., 2002), *tip slušnog aparata ili/i kohlearnog implantata* (Connor et al., 2000).

Geers i saradnici (Geers, 2002, 2003; Geers & Brenner, 2003; Geers et al., 2002) su potvrdili da više faktora utiče na veštinu čitanja i razumevanja pročitane kod osoba sa kohlearnim implantom, i to obrazovni nivo i dominantan način komunikacije okruženja u kome dete živi, karakteristike porodice i deteta, i funkcionisanje implantata.

Prema mišljenju nekih autora (Johnston, 2004) nema nikakve sumnje da kultura Gluvih može da utiče na stopu ugradnje implantata u mnogim zemljama, ali veliki uticaj imaju roditeljska i društvena očekivanja i obrazovni i rehabilitacioni programi koji prethode i slede hiruršku proceduru.

Pored navedenih rizika koji su vezani za samu hiruršku intervenciju i posthirurški period, postoje i drugi manje priznati rizici. Oni mogu da potiču iz sukoba između veoma visokih očekivanja (Hyde & Power, 2000) i realnog stepena zadovoljstva sa komunikativnim, obrazovnim, socijalnim i kontinuiranim razvojem deteta koje je implantirano. Visoki nivoi očekivanja su evidentirani i kod mnogih istraživača (Christiansen & Leigh, 2002; Spahn, Richter, Zschocke, Burger, Lohle, & Wirschling, 2001). U nedavnom istraživanju prethodno navedenih autora, neki roditelji i vaspitači su se pitali: „Šta da se radi kada implantat ne daje željene rezultate?“ ili „Šta može da se uradi ako implantat ne omogućava predviđene optimalne ishode?“

Zagovornici kohlearne implantacije potvrđuju da implantat ne vraća normalan sluh i da nakon operacije predstoji dugotrajna habilitacija (Balkani et al., 2001). Prema izveštaju nekih istraživača i do 59% implantirane dece zaostaje za svojim vršnjacima u veštini čitanja, a 37% u matematičkim sposobnostima (Christiansen & Leigh, 2002). Spenser i saradnici (1998) su utvrdili da 54% dece sa kohlearnim impantom je razvilo veštine čitanja koje odgovaraju uzrastu između četvrtog razreda osnovne i četvrtog razreda srednje škole. Nasuprot tome, 8 do 14% dece koja su imala slušni aparat je razvilo ovu veštinu na nivou četvrtog razreda osnovne škole ili na višem nivou (Krose et al., 1986).

Pored toga, istraživači su dokazali da su deca s dubokim gubicima sluha, koja koriste slušni aparat, u posebnom riziku za ozbiljne teškoće u čitanju. U proseku, deca koja su završila srednju školu imaju veštinu čitanja na nivou trećeg razreda osnovne škole (Allen, 1986; Holt, 1994). U poslednjih nekoliko studija utvrđeno je da je upotreba kohlearnog implantata (Svirsky et al., 2004; Szagun, 2001; Tomblin, et al., 2005) i rano

izlaganje gestovnom jeziku (Padden & Ramsey, 1998, 2000) pozitivno povezano sa vokabularom i veštinama čitanja.

ZAKLJUČAK

Možemo zaključiti da postoje bitne razlike između kulture Gluvih i drugih kulturnih grupa. Važan kriterijum za pripadanje kulturi Gluvih je zapravo biti gluv i koristiti znakovni jezik. Dok čujuća osoba može da na neki način uđe u život/svet gluvih učenjem znakovnog jezika kroz kontakt sa gluvim osobama, gluvoj osobi nije dovoljno oštećenje sluha da bi pripadala zajednici Gluvih. Jedino ako koristi znakovni jezik može da učestvuje u radu kulturnih institucija gluvih.

S obzirom na činjenicu da se oko 90% gluve dece rađa u porodici čujućih roditelja, to znači da kultura Gluvih ne može da se osloni na poznati režim kulturne transmisije, pri čemu se kultura prenosi sa jedne generacije na drugu u okviru porodice, od roditelja na dete. Umesto toga, kulturna transmisija kulture Gluvih se javlja pre svega u kulturnim institucijama gluvih, i kroz kontakte sa kulturnim uzorima gluvih, a ne sa čujućim roditeljima. Deca koja su rođena sa oštećenjem sluha ili koja izgube sluh u ranom uzrastu su potencijalni članovi kulture Gluvih. Bez učenja znakovnog jezika i učestvovanja u kulturnim institucijama gluvih, kultura Gluvih bi nestala. Sa kohlearnom implantacijom dece koja su rođena sa gluvoćom ili su je stekla na ranom uzrastu smanjuje se broj potencijalnih članova kulture Gluvih.

S druge strane postoji realna opasnost da kohlearno implantirana deca ne postanu članovi ni jedne kulture. Ona mogu da završe, kako kažu Lejn i Grodin, u klopci „između dve kulture“ jer nisu u mogućnosti da efikasno funkcionišu kao čujuća osoba, a bez poznavanja znakovnog jezika ne mogu da ostvare kontakt sa zajednicom Gluvih (Lane & Grodin, 1997).

Međutim, novija istraživanja ukazuju da Gluve osobe sa razvijenim bikulturnim veštinama uspevaju u svetu čujuće populacije i uživaju podršku Gluve zajednice. Bikulturalizacija ukazuje da je Gluvim osobama održavanje veze sa zajednicom

Gluvih jednako važan izvor identifikacije i socijalne podrške kao i održavanje veze sa čujućom populacijom (Radić Šestić, Radovanović i Milanović Dobrota, 2012; Link, et al., 1997).

LITERATURA

1. Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (2001). Introduction: The formation of disability studies. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies* (pp.1-10). Thousand Oaks, CA: Sage.
2. Allen T. (1986). Patterns of academic achievement in hearing impaired students: 1974 and 1983. In: Schildroth A, Karchmer M, editors. *Deaf children in America*. College Hill Press; San Diego, CA, pp. 161-206.
3. Balkany, T. J., Hodges, A. V., Miamoto, R. T., Gibbin, K., Odabassi, O. (2001). Cochlear implants in children. *Otolaryngological Clinic North American*, 34, 455-67.
4. Bullard, D. (1986). *Islay*. Silver Spring, MD: TJ Publishers.
5. Christiansen, J., & Leigh, I. (2002). *Cochlear implants in children: Ethics and choices*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
6. Connor, C. M., Hieber, S., Arts, H. A., Zwolan, T. A. (2000). Speech, vocabulary, and the education of children using cochlear implants: Oral or total communication? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43,1185-1204.
7. Daneshi, A., Farhadi, M., Emamjomeh, H., & Hasanzadeh, S. (2000). Management and the control of gusher during cochlear implant surgery. *Advances in Oto-Rino-Laryngology*, 57, 120-122.
8. Davis, J. M. (2006). Childhood studies and the construction of medical discourses: questioning attention deficit hyperactivity disorder. *A theoretical perspective in critical new perspectives on ADHD*, Ed. Lloyd, G., Stead, J. & Cohen, D., London: Taylor and Francis Publishing.
9. Dolnick, E. (1993). Deafness as Culture. *The Atlantic Monthly*, 272, 37-53.

10. Fishman, J. A. (1989). *Language and ethnicity in minority sociolinguistic perspective*. Clevedon: Multilingual Matters, pp. 276.
11. Fishman, J. (1982). A critique of six papers on the socialization of the deaf child. In J. B. Christiansen (Ed.), *Conference highlights: National research conference on the social aspects of deafness* (pp. 6–20). Washington, DC: Gallaudet College.
12. Food and drug administration (2009). U.S. Department of health and human services, Public Health Service. Preuzeto u decembru 2013. www.fda.gov/downloads/Food/GuidanceRegulation/UCM189448.pdf
13. Fortnum, H., Marshall, D. H., Summerfield, A. Q. (2002). Epidemiology of the United Kingdom population of hearing-impaired children including characteristics of those with and without cochlear implants – Audiology, etiology and affluence. *International Journal of Audiology*, 41, 170–179.
14. Foster, S. & Brown, P. (1988). *Academic and social mainstreaming: Deaf student's perspectives on their collage experience*. Rochester: National Technical Institute for the Blind.
15. Gastman, B. R., Hirsch, B. E., Sando, I., Fukui, M. B., & Wargo M. L. (2002). The potential risk of carotid injury in cochlear implant surgery. *Laryngoscope*, 112, 262–266.
16. Geers, A. E. (2002). Factors affecting the development of speech, language, and literacy in children with cochlear implants. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 33, 172-183.
17. Geers, A. E., Brenner, C., Nicholas, J., Uchanshi, R., Tye-Murray, N., & Tobey, E. A. (2002). Rehabilitation factors contributing to implant benefit in children. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 111(5, Pt. 2), 127-130.
18. Geers, A. E., & Brenner, C. (2003). Background and educational characteristics of prelingually deaf children implanted by five years of age. *Ear & Hearing*, 24, 18, 2S-14S.
19. Green, K. M., Bhatt, Y. M., Saeed, S. R., Ramsden, R. T. (2004). Complications following adult cochlear implantation: experience in Manchester. *Journal of Laryngology & Otolaryngology*, 118, 6, 417-20.

20. Groce, N. E. (1985). *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
21. Hintermair, M., & Albertini, J. (2005). Ethics, deafness, and the new medical technologies. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 184–192.
22. Holt, J. A. (1994). Classroom attributes and achievement test scores for deaf and hard of hearing students. *American Annals of the Deaf*, 139, 430–437.
23. Hyde, M. B., & Power, D. J. (2000). Informed parental consent for cochlear implantation of deaf children. *Australian Journal of Social Issues*, 35, 2, 117–128.
24. Johnson, R. E., & Erting, C. (1989). Ethnicity and socialization in a classroom for Deaf children. In Lucas, C. ed. (1999). *The sociolinguistics of the Deaf community*. San Diego, CA: Academic.
25. Johnston, T. (2004): W(h)ither the Deaf community: Population, genetics, and the future of Australian Sign Language. *American Annals of the Deaf*, 148, 358–375.
26. Kaplan, D. (2000). The definition of disability: Perspective of the disability community. *Journal of Health Care Law and Policy*, 3, 2, 352-364.
27. Kelsall, D. C., Shallop, J. K., Brammeier, T. G., & Prenger, E. C. (1997). Facial nerve stimulation after Nucleus 22-channel cochlear implantation. *American Journal of Otolaryngology*, 18, 336–341.
28. Kileny, P. R., Zwolan, T. A., & Ashbaugh, C. (2001). The influence of age at implantation on performance with a cochlear implant in children. *Otolaryngology and Neurotology*, 22, 1, 42-46.
29. Krose, J., Lotz, W., Puffer, C., Osberger, M. J. (1986). Language and learning skills of hearing impaired children. *ASHA Monographs*, 23, 66–77.
30. Lane, H. (1984). *When the mind hears: A history of the Deaf*. New York: Random House.
31. Lane, H. (1994). World Federation of the Deaf News 2–3: 22–28. Reprinted in *Das Zeichen*, 29, 332–343.

32. Lane, H., & Grodin, M. (1997). Ethical issues in cochlear implant surgery: An exploration in disease, disability, and the best interest of the child. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7, 3, 231-251.
33. Lane, H. (2004). *A Deaf artist in early America: The worlds of John Brewster, Jr.* Boston: Beacon Press.
34. Lane, H. (2005). Ethnicity, ethics and the Deaf-world. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 3, 291-310.
35. Levesque, J. (1994). It's a Deaf Deaf Deaf-World. *DCARA News*, 15, 2.
36. Link, B. G., Struening, E., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study on men with dual 80 Journal of Deaf Studies and Deaf Education. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177-190.
37. Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity.* New York: New York University Press.
38. Marschark, M., Sapere, P., Convertino, C., & Seewagen, R. (2005). Access to postsecondary education through sign language interpreting. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 38-50.
39. Mindess, A. (1999). *Reading between the signs: Intercultural communication for sign language interpreters.* Yarmouth, ME: Intercultural Press.
40. Mirzoeff, N. (1995). *Silent poetry: deafness, sign, and visual culture in modern France.* Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
41. Montgomery, The Cochlear Implant Trial, RAGGED EDGE ONLINE, <http://www.ragged-edge-mag.com/extra/deaftrial1.html> (last visited Feb. 1, 2011).
42. Nagel, J. (1994). Constructing ethnicity: Creating and recreating ethnic identity and culture. *Social problems*, 41, 152-176.
43. National association of the deaf (2000). *NAD position statement on cochlear implants.* Retrieved June 7, 2007, from <http://www.nad.org/ciposition>.

44. Ouellette, A. (2011). Hearing the Deaf: Cochlear implants, the Deaf community, and bioethical analysis. *Valparaiso University Law Review*, 45, 3, 1247-1270.
45. Padden, C. & Humphries, T. (1988). *Deaf in America: Voices from a culture*. Cambridge: Harvard University Press.
46. Padden, C., & Ramsey, C. (1998). Reading ability in signing deaf children. *Topics in Language Disorders*, 18, 4, 30-46.
47. Padden, C., & Ramsey, C. (2000). *Language acquisition by eye*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
48. Preisler, G., Tvingstedt, A. L., & Ahlström, M. (2002). A psychosocial follow-up study of deaf preschool children using cochlear implants. *Child, Care, Health & Development*, 28, 403-418.
49. Radić Šestić, M., Ostojić, S., Đoković, S. (2014). Kultura gluvih i kohlearna implantacija. U M. Vuković (Ur.) 8. Međunarodni naučni skup: „Specijalna edukacija i rehabilitacija danas“, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju. Beograd, 7-9 novembar 2014. Knjiga rezimea, str. 152-153.
50. Radić Šestić, M., Radovanović, V., Milanović Dobrota, B. (2012). Samopoštovanje i zadovoljstvo životom gluvih i nagluvih adolescenata u različitim uslovima obrazovanja. U M. Vuković (Ur.) Zbornik radova II naučnog skupa: *Stremljenje i novine u specijalnoj edukaciji i rehabilitaciji* (149-160). Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
51. Radić Šestić, M., Dimić, N., Šešum, M., (2012). The Beginnings of Education of the Deaf Persons: Renaissance Europe XIV-XVI century. Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 11, 1, 147-165.
52. Radić Šestić, M., Milanović Dobrota, B. (2011). Šta mladi znaju o istoriji umetnosti gluvih? U M. Vantić Tanjić (Ur.), „Unapređenje kvaliteta života djece i mladih“, (str.449-459). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, Univerziteta u Tuzli, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
53. Reefhuis, J., Honein, M. A., Whitney, C. G., et al., (2003). Risk of bacterial meningitis in children with cochlear implants. *New England Journal of Medicine*, 349, 435-445.

54. Rovner, L. L. (2004). Disability, equality, and identity. *Alabama Law Review*, 55, 1043.
55. Smith, T. (1997). *Deaf people in context*. Doctoral dissertation, University of Washington, Seattle.
56. Smith, A. D. (1986). *The ethnic origin of nations*. Cambridge, UK: Blackwell.
57. Spahn, C., Richter, B., Zschocke, I., Lohle, E., & Wirsching, M. (2001). The need for psychosocial support in parents with cochlear implant children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 57, 45–53.
58. Sparrow, R. (2005). Defending Deaf Culture: The Case of Cochlear Implants. *Journal of Political Philosophy*, 13, 2, 135–152.
59. Spencer, P. E., & Marschark M. (2004). Cochlear implants: Issues and implications. In M. Marschark & P. E. Spencer (Eds.), *Oxford handbook of deaf studies, language and education* (pp. 434–448). New York: Oxford University Press. 443.
60. Spencer, L. J., Tye-Murray, N., Tomblin, J. B. (1998). The production of English inflection morphology, speech production and listening performance in children with cochlear implants. *Ear Hear*, 19, 310–318. Doi.10.1053/euhj.1997.0590
61. Stern, R. E., Yueh, B., Lewis, C., Norton, S., & Sie, K. Y. (2005). Recent epidemiology of pediatric cochlear implantation in the United States: Disparity among children of different ethnicity and socio-economic status. *Laryngoscope*, 115, 125–131.
62. Svirsky, M. V., Teoh, S., & Neuburger, H. (2004). Development of language and speech perception in congenitally, profoundly deaf children as a function of age at cochlear implantation. *Audiology & Neuro-Otology*, 9, 224–233.
63. Szagun, G. (2001). Learning different regularities: The acquisition of noun plurals by German-speaking children. *First Language*, 21, 109-141.
64. Tomblin, B. J., Barker, B. A., Spencer, L. J., Zhang, X., & Gantz, B. J. (2005). The effect of age at cochlear implant initial stimulation on expressive language growth in infants and toddlers. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 48, 853–867.

65. Tyler, R. S., Teagle, H. F. B., Kelsay, D. M. R., Gantz, B. J., Woodworth, G. G., & Parkinson, A. J. (2001). Speech perception by prelingually deaf children after six years of cochlear implant use: Effects of age at implant. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36 (Suppl.), 82-84.
66. Winzer, M. A. (1986). Deaf-Mutia: Responses to alienation by the deaf in the mid-19th century. *American Annals of the Deaf*, 131, 29-32.
67. Yoshinaga-Itano, C. (2004). Levels of evidence: Universal newborn hearing screening (UNHS) and early hearing detection and intervention systems (EHDI). *Journal of Communication Disorders*, 37, 451-465.
68. Zwolan, T. A., Zimmerman-Phillips, S., Ashbaugh, C. J., Hieber, S. J., Kileny, P. M., & Telian, S. A. (1997). Cochlear implantation of children with minimal open-set speech recognition skills. *Ear & Hearing*, 18, 240-251.

ATTITUDE OF DEAF CULTURE TOWARD COCHLEAR IMPLANTATION

Marina Radić Šestić, Sanja Ostojić, Sanja Đoković
University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation

Summary

The main aim of this paper is to analyze relevant data on the attitudes of members of the deaf culture and scientists toward cochlear implantation on the basis of available literature. From the perspective of the deaf, an individual who cannot hear is a member of rich cultural background which is characterized by unique language, beliefs, history and other tradition, values, rules of behavior, humor, and art.

Although a large number of parents choose cochlear implants for their children, many other people, especially members of the deaf community, strongly oppose their use in all cases. Arguments against cochlear implants are various, from the risks associated with this surgical procedure to the possible psychiatric and social problems, since a child with cochlear implant may have difficulties in identifying with hearing and/or deaf peers.

In the several decades long debate between the members of the deaf community and scientists who support cochlear implantation, there is a risk that children with cochlear implants will not become members of either community, and will stay trapped “between two cultures”.

However, studies indicate that deaf people with developed bicultural skills succeed in the hearing world and are supported by the deaf community. Biculturalization indicates that relation to the deaf community is for deaf people equally important means of identification and social support as the relation with the hearing population.

Key words: deaf community, deaf culture, cochlear implantation, scientists

Primljeno: 17.11.2014.

Prihvaćeno: 27.4.2015.