



WYBRANE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZIN DZIECI Z USZKODZONYM SŁUCHEM



Dr n. o zdr. Dorota Koncewicz
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułałak
Dr n. med. Krystyna Kowalczyk

**WYBRANE ASPEKTY
FUNKCJONOWANIA RODZIN
DZIECI Z USZKODZONYM SŁUCHEM**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



**WYBRANE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA
RODZIN DZIECI Z USZKODZONYM SŁUCHEM**

Dr n. o zdr. Dorota Koncewicz
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak
Dr n. med. Krystyna Kowalczuk

Białystok 2021

Recenzenci monografii

Prof. dr hab. n. o zdr. Beata Karakiewicz

Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu, Zakład Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego,
Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

Dr hab. Mariola Głowacka prof. UMK

Katedra Podstaw Umiejętności Klinicznych;
Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum w Bydgoszczy , UMK w Toruniu

ISBN – 978-83-959846-2-4

Wydanie I

Białystok 2021

Opracowanie graficzne:

wykorzystane w pracy ryciny/fotografie pochodzą z darmowej bazy Pixabay

Monografia powstała na bazie wyników rozprawy doktorskiej

dr n. o zdr. Doroty Koncewicz.

Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny, do celów
naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.

Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk:

RobotA Piotr Duchnowski; ul. Baranowicka 115/302; 15-501 Białystok

*Niniejszą monografię pragnę dedykować mojej Mamie, która swoim życiem nauczyła mnie
wrażliwości na drugiego Człowieka, tak jak wyraził to Jan Paweł II „Tam gdzie jest
człowiek cierpiący, musi znaleźć się człowiek, który otoczy cierpiącego wsparciem”*

Dorota Koncewicz

***Głuchota nie przeszkadza głuchym
czuć się pełnowartościowymi członkami społeczności.
Trzeba ich tylko wyposażyć w narzędzie do zdobywania informacji
i nauczyć się nim posługiwać***

Małgorzata Czajkowska-Kisil, Agnieszka Klimczewska
„Rola języka migowego w kształtowaniu tożsamości Głuchych w Polsce”

WYKAZ AUTORÓW

Dr n. o zdr. Dorota Koncewicz

Centrum Edukacji Nauczycieli w Suwałkach

Klinika Rehabilitacji Dziecięcej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kulak

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr n. med. Krystyna Kowalczuk

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

SPIS TREŚCI

Wykaz skrótów.....	Str.	13
Rodzina jako podstawowa jednostka społeczna.....	Str.	15
Wybrane aspekty rozwoju psychospołecznego dziecka z wadą słuchu.....	Str.	24
Wybrane zadania i problemy rodziców związane z wychowaniem dziecka niesłyszącego.....	Str.	37
Założenia i cel pracy.....	Str.	51
Materiał i metody.....	Str.	54
Charakterystyka badanej zbiorowości.....	Str.	71
Porównanie opinii ojców i matek z ankiety własnej.....	Str.	74
Porównanie wartości miar psychometrycznych ojców i matek.....	Str.	85
Korelacje pomiędzy wybranymi miarami psychometrycznymi.....	Str.	102
Podsumowanie wyników w odniesieniu do postawionych hipotez.....	Str.	114
Dyskusja.....	Str.	116
Wnioski	Str.	134
Wytyczne ułatwiające przygotowanie rodziców do racjonalnej opieki nad dzieckiem z uszkodzonym słuchem.....	Str.	136
Piśmiennictwo.....	Str.	150

WYKAZ SKRÓTÓW

BHI	<i>The Basic Hope Inventory</i> Kwestionariusz Nadziei Podstawowej
BIAP	<i>Bureau International d'Audiophonologie</i> Międzynarodowe Biuro Audiofonologii
dB	decybeli
FAS	<i>Family Affluence Scale</i> Skala Oceny Zamożności Rodziny
GSES	<i>Generalized Self-Efficacy Scale</i> Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności
GUS	Główny Urząd Statystyczny
KDM	Kwestionariusz Dobrego Małżeństwa
PCPR	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie
PFRON	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
PZG	Polski Związek Głuchych
SWLS	<i>Satisfaction with Life Scale</i> Skala Satysfakcji z Życia
TPG	Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym
WHO	<i>World Health Organization</i> Światowa Organizacja Zdrowia
WHOQOL –Bref	<i>The World Health Organization Quality Of Life (Whoqol) –Bref</i> Skrócona Wersja Ankiety Oceniającej Jakość Życia

RODZINA JAKO PODSTAWOWA JEDNOSTKA SPOŁECZNA

Rodzina to jedyna rzecz, którą człowiek ma w życiu.

Żadne pieniądze, domy, podróże nie dadzą ci tego, co ludzie tej samej krwi.

Katarzyna Berenika Miszczuk

Każdy człowiek posiada wiedzę na temat rodziny. Wiedza ta wynika z osobistego doświadczenia, obserwacji, refleksji, przeżyć. Patrząc z takiej indywidualnej, subiektywnej perspektywy, można by przyjąć założenie, że każdy posiada swoistą, odrębną definicję rodziny. Pojęcie „rodzina” towarzyszy nam w życiu potocznym, jak również stanowi podstawę rozważań wielu dziedzin. Jest to zagadnienie bardzo złożone, wielowymiarowe, trudne do zdefiniowania. Dla potrzeb tego opracowania przedstawię analizę pojęcia rodziny w oparciu o różne jej ujęcia, przeanalizuję jej strukturę, funkcje. Postaram się wykazać, że bez względu na rozumienie tego pojęcia systemowe ujęcie rodziny wydaje się najpełniej opisywać rodzinę z wielu perspektyw, tj.: faz życia rodziny, struktury, relacji, komunikacji, co jest bezpośrednio związane z tematem rozprawy. Najczęstsze skojarzenia z rodziną to: „podstawowa komórka społeczna”, „największa wartość”, „rodzice posiadający dzieci”, „ludzie spokrewnieni”, „osoby mieszkające razem”, „ludzie kochający się”. Przyjrzyjmy się jak definiowana jest rodzina w wielkich dokumentach takich jak Deklaracja Praw Człowieka, czy Konstytucja RP. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka ONZ w artykule 16 określa, że *„Rodzina jest naturalną i podstawową komórką społeczeństwa i ma prawo do ochrony ze strony społeczeństwa i Państwa”*[1]. Ponadto we wspomnianym artykule, jest zapis, że prawo do założenia rodziny mają mężczyźni i kobiety po osiągnięciu pełnoletniości, na podstawie swobodnie wyrażonej zgody w trakcie zawierania małżeństwa. Zawarcie małżeństwa i założenie rodziny gwarantuje równe prawa dla obydwu stron. Konstytucja RP odnosi się do rodziny w następujących artykułach: art. 18., *„Małżeństwo jako związek kobiety i mężczyzny, rodzina, macierzyństwo i rodzicielstwo znajdują się pod ochroną i opieką Rzeczypospolitej Polskiej”*, art.47., *„Każdy ma prawo do ochrony prawnej życia prywatnego, rodzinnego, czci i dobrego imienia oraz do decydowania o swoim życiu osobistym”*, art. 48., *„Rodzice mają prawo do wychowania dzieci zgodnie z własnymi przekonaniem. Wychowanie to powinno uwzględniać stopień dojrzałości dziecka, a także wolność jego sumienia i wyznania oraz jego przekonania”*, art. 71., *„Państwo w swojej polityce społecznej i gospodarczej uwzględnia dobro rodziny. Rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej, zwłaszcza*

wielodzietne i niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych”[2]. Konstytucja RP nie definiuje rodziny, ale w swoich zapisach zapewnia rodzinie opiekę i ochronę Państwa, pomoc w trudnej sytuacji materialnej i społecznej, w polityce uwzględnia dobro rodziny. Co ciekawe obydwie „wielkie dokumenty” rozgraniczają pojęcia rodziny i małżeństwa. Co kryje się pod pojęciem rodziny w świetle wybranych nauk. Różne ujęcia rodziny przedstawia poniższa tabela.

Tabela I. Analiza pojęcia rodziny w świetle dziedzin naukowych (opracowanie własne)

Ujęcie rodziny	Definicja
Nuklearne	<p>Obraz rodziny zawarty w <i>Piśmie Świętym</i> to obraz rodziny nuklearnej – stał się źródłem definiowania tej grupy, jako opartej na związku kobiety i mężczyzny, mieszkających razem i posiadających potomstwo.</p> <p>„Rodzina nuklearna” to wzorzec – ideał moralny, mający swój biblijny rodowód, to także teoretyczny konstrukt oraz narzędzie opisu wzorów strategii budowania życia rodzinnego przez jednostki ludzkie [3]</p>
Kulturowe	<p>„W tradycji kulturowej naszego społeczeństwa rodzina stanowi wartość najważniejszą. Rodzina jest często traktowana w świadomości społecznej jako rodzaj rozszerzonej osobowości, w perspektywie, w której człowiek postrzega sens własnego życia, swoje aspiracje i cele życiowe. Oczyma rodziny patrzy na otaczający go świat, na swoje w tym świecie miejsce, uczy się go nazywać i klasyfikować, uznawać za przyjazny lub wrogi, za swój lub obcy. Tak kształtowana jest podstawowa rzeczywistość kultury [...]” [4]</p>
Socjologiczne	<p>Chociaż, jak pisał John Sirjamaki: „[...] rodzina jest instytucją ogólnoludzką, spotykaną we wszystkich epokach i kulturach. Do jej uniwersalnych, wszędzie spotykanych zadań [...] należy: zaspokajanie popędu seksualnego, zaspokajanie elementarnych materialnych potrzeb życiowych oraz rodzenie i wychowanie dzieci” [5].</p> <p>Istnieje wiele definicji rodziny, które obejmują swoim zasięgiem mniej lub więcej układów, czy form współżycia między ludźmi, którym przyznaje się miano <i>rodzina</i>, ich autorzy akcentują różne czynniki konstytuujące tę grupę społeczną. Rodzina należy „[...] do kategorii tzw. grup pierwotnych powstających przeważnie <i>spontanicznie</i>, z <i>osobistych</i>, <i>nieformalnych pobudek</i> [...]. Z <i>genetycznego punktu widzenia</i> rodzina bywa zazwyczaj grupą pierwotną, jednakże społeczeństwo stawia jej pewne <i>formalne wymagania</i>, jak np. zawarcie ślubu i przyjęcie uprawnień i obowiązków nałożonych przez państwo (jego ustawodawstwo), czy też wchodzi ona w zakres innych szerszych <i>ponadrodzinnnych struktur i instytucji</i>. Z reguły jednak w życiu rodzinnym przeważa nurt <i>osobisty, spontaniczny, nieformalny</i>” [5]. Członkowie grupy pozostają ze sobą w częstych, bliskich, intymnych, bezpośrednich interakcjach. Każda taka grupa tworzy własne, rodzinne środowisko kulturowe, posiada charakterystyczne dla siebie zwyczaje, styl życia, system wartości, język. „[...] w rodzinie uczymy się i poznajemy nie tylko język, słownictwo, ale również wszelkie inne zachowania komunikacyjne, które w późniejszym życiu będziemy wykorzystywać. [...]”</p>

	<p><i>komunikacja, język rodzinny jest cechą charakterystyczną dla danej rodziny i może przyjmować inny charakter w każdej rodzinie</i>”[6]. To przykład definicji rodziny, gdzie akcentuje się wzajemne relacje zachodzące między członkami rodziny. Jan Szczepański ujmuje rodzinę jako grupę zapewniającą społeczeństwu ciągłość biologiczną oraz ciągłość kulturalną, poprzez przekazywanie dziedzictwa kulturowego, bowiem pisze, że „[...] jest ona jedyną grupą rozrodczą, rozmnażającą się nie przez przyjmowanie członków z zewnątrz, lecz przez rodzenie dzieci [...], a więc jest grupą utrzymującą ciągłość biologiczną społeczeństwa (przez rodzenie nowych członków i przez przekazywanie im cech biologicznych); druga podstawowa funkcja polega na przekazywaniu dziedzictwa kulturalnego szerszym zbiorowości w jego zasadniczej postaci” [7]. To kolejny typ definicji rodziny podkreślający z kolei fakt, iż grupa ta zapewnia społeczeństwu biologiczną ciągłość i przekaz kulturowy między pokoleniami.</p>
Chrześcijańskie/teologiczne	<p>W świetle prawa kanonicznego poprzez małżeństwo rozumie się trwały, dożgonny, uświadomiony związek, związek miłości między mężczyzną i kobietą, którym za pośrednictwem tego sakramentu udziela się łask i pomocy Bożej także do wychowywania dzieci: „<i>Mażeńskie przymierze, przez które mężczyzna i kobieta tworzą ze sobą wspólnotę całego życia, skierowaną ze swej natury do dobra małżonków oraz do zrodzenia i wychowania potomstwa, zostało między ochrzczonymi podniesione przez Chrystusa Pana do godności sakramentu</i>”[8]. „Istotnymi przymiotami małżeństwa są jedność i nierozzerwalność, które w małżeństwie chrześcijańskim nabierają szczególnej mocy z racji sakramentu”[8]. Za główny cel małżeństwa Kościół katolicki uważał posiadanie dzieci – aż do II soboru watykańskiego (1962–1965), gdzie nastąpiło przesunięcie akcentu na wzajemną miłość małżonków [9].</p> <p>W <i>Kodeksie Prawa Kanonicznego</i> znajdziemy nie tylko przepisy dotyczące czynności poprzedzających zawarcie małżeństwa, ale m.in. wymienia się tutaj skutki zawarcia małżeństwa, przeszkody <i>zrywające</i> do zawarcia małżeństwa, warunki unieważnienia małżeństwa (nie rozwodu, którego pojęcie funkcjonuje w prawie cywilnym; rozwód nie wywołuje konsekwencji prawno-kanonicznych) [8].</p>
Antropologiczne	<p>Pokrewieństwo zaczęto postrzegać jako niejednoznaczny układ relacji, dynamiczne, kontekstowe zjawisko znajdujące się w procesie. [10]</p> <p>Pokrewieństwo stało się bazą dla rozumienia rodziny, a rodzina lub zjawiska z nią związane były uznawane za elementarną, podstawową jednostkę pokrewieństwa. Antropolodzy próbowali stworzyć uniwersalną definicję rodziny, której można by używać przede wszystkim w studiach porównawczych. Rodzina została odróżniona od gospodarstwa domowego i była definiowana jako grupa złożona z jednostek, które są ze sobą genetycznie połączone, a jej ekspresję zaczęto postrzegać jako opiekę nad dziećmi oraz posiadanie praw własności [10].</p> <p>Antropolodzy skoncentrowali się przede wszystkim na relacjach władzy. Zainteresowanie rodziną było w tym wypadku częścią szerszego programu, który traktuje rodzinę jako instytucję znajdującą się pod wpływem różnych czynników strukturalnych, takich jak prawo, ideologie, moralność, ekonomia i dyskursy polityczne. Z całą pewnością</p>

	teoretyczne dyskusje dotyczące rodziny wskazały na to, że jest ona konstruktem ideologicznym, osadzonym w historycznych i materialnych warunkach codzienności [10].
Pedagogiczne	W pedagogice społecznej rodzina jest rozpatrywana najczęściej jako: jeden z fundamentalnych kręgów środowiskowych, charakteryzujący się swoistą problematyką społeczno-wychowawczą; pozaszkolne środowisko wychowawcze; grupa i instytucja społeczna oraz składnik systemu wychowawczego ; instytucja wychowania równoległego [11].
Prawne	Brakuje jej ustawowej definicji w <i>Kodeksie rodzinnym i opiekuńczym</i> [12] (k.r.o.). Niemniej przepisy, w których występuje pojęcie „rodzina”(art. 10 § 1, art. 23, art. 27, art. 91, a także art. 60) pozwalają odtworzyć różne modele rodziny: to mała sformalizowana, dwupokoleniowa wspólnota powstająca na skutek zawarcia związku małżeńskiego, w skład której wchodzi mieszkające z danym małżeństwem dzieci (wspólne dzieci – obojga rodziców), a także dzieci pochodzące tylko od jednego, współmałżonka; to rodzina rozbita, niepełna, zrekonstruowana; to para posiadająca dzieci, która nie zawarła związku małżeńskiego; czy rodzina duża, wielopokoleniowa obejmująca małżonków po rozwodzie czy separacji, krąg krewnych, osoby powiązane węzłem adopcji, niektórych powinowatych [13]. <i>Ustawa o pomocy społecznej</i> podaje definicję rodziny: „Rodzina – osoby spokrewnione lub niespokrewnione pozostające w faktycznym związku, wspólnie zamieszkujące i gospodarujące” [14].

Współczesny człowiek potrzebuje, pragnie i poszukuje bliskości z innymi (ponownego zakorzenienia – *reembedment*), pomimo że w pierwszej i w drugiej fazie indywidualizacji (*disembedment*), wyzwolił się ze wspólnotowości. Te oba zjawiska współtowarzyszą sobie, przy czym warto podkreślić, że indywidualizacja nie wyklucza przynależności do mikrostruktur społecznych, wpływa na życie rodzinne, ale nie pozwala na głoszenie jego końca [3].

Znacznie lepszym narzędziem zrozumienia przemian rodziny, niż stara teoria działania (*Old Action Theory*), stała się nowa teoria działania (*New Action Theory*), związana z pojawieniem się w latach 80. XX wieku prac Jeffrey’ a Alexandra oraz Anthony’ego Giddensa [15]. W pierwszej z wymienionych teorii zakłada się, w odniesieniu do rodziny, że poprzez dokonywanie samodzielnych wyborów, w warunkach ograniczeń, stwarzanych przez środowisko funkcjonowania człowieka (polityczne, ekonomiczne i kulturowe), jednostki konstruują rodziny oraz starają się swoje środowisko aktywnie modyfikować tak, aby było to zgodne z ich potrzebami i podniosło jakość ich życia. Dokonywane zmiany zmuszają ludzi do poszukiwania nowych form życia rodzinnego, co jednak nie oznacza, że mogą oni dowolnie zmieniać wszystkie elementy życia rodzinnego, wszystkie jego formy. Niestety ograniczają to czynniki zewnętrzne, wewnętrzne, seksualne oraz formalne. Nowe formy życia

rodzinnego nie oznaczają, iż muszą brać swoje źródło z małżeństwa, czy z więzów krwi, ponieważ poczucie bycia w rodzinie może być budowane w innych formach życia intymnego niż rodzina nuklearna [15]

Zaborowski z kolei definiuje rodzinę, jako „*grupę naturalną opartą na związkach krwi, małżeństwa lub adopcji*”. Autor jest przekonany, iż rodzina to rodzaj wspólnoty, a jej podstawową funkcją jest „*utrzymanie ciągłości gatunkowej (biologicznej) społeczeństwa, stąd prokreacja dzieci jest istotną jej funkcją*”. [16] W jego opinii członkowie rodziny powiązani są ze sobą nie tylko węzłami pokrewieństwa, ale także związkami prawno–ekonomicznymi, ponieważ młodzi członkowie tej wspólnoty wspólnie korzystają z opieki i świadczeń materialnych ze strony dorosłych oraz zostają przez nich wprowadzeni w świat kultury. W większości rodzin, także z osobami niedosłyszącymi, dzieci są wdrażane do odpowiednich form zachowania, a ich postępowanie podlega ocenie i kontroli z punktu widzenia wzorców i norm uznawanych przez rodziców [16].

Auleytner [17], formułując definicje rodziny skoncentrował się na osobie dziecka i podkreślił, iż jest ona „*pierwszą instytucją wychowawczą, w której przebiega proces socjalizacji dzieci, kształtowanie ich osobowości oraz przygotowanie do przyszłych ról społecznych. Rodzina gwarantuje prawidłowy rozwój biologiczny i psychiczno – społeczny dziecka. Rodzina oddziałuje na dziecko poprzez określony swoisty układ stosunków społecznych, na których podłożu dziecko przyswaja sobie określone wartości i wzory osobowe*”.

Dyczewski [18] uważa, że rodzina jest „*środowiskiem kształtowania tożsamości społeczno–kulturowej (...) twórcą i przekazicielem kultury*”.

Newland, cyt. za Frąckiewicz [19], stwierdza iż: „*rodziny istnieją we wszystkich społecznościach ludzkich po to, by płodzić i wychowywać potomstwo i w ten sposób zapewnić przetrwanie danej grupy. Nie ma innej instytucji, która okazałaby się zdolna do zapewnienia takiej osobistej, zindywidualizowanej opieki i ochrony, jaką potrafią dawać sobie nawzajem członkowie rodziny. W wielu społecznościach rodzina stanowi przy tym również podstawową komórkę ekonomiczną (produkcyjną), lecz nawet i wtedy, gdy rynek przejmuje znaczną część gospodarczej działalności komórki rodziny i tak utrzymują się jej funkcje bytowe (utrzymanie), żywienie, wychowanie*”.

Piotrowski, za Ziemska [20] traktuje rodzinę, jako „*komórkę, która zaspokaja podstawowe potrzeby swych członków*”.

Szacka [21] zwraca także uwagę na różnice istniejące między rodziną (grupą społeczną), a rodziną (instytucją), wskazując że o ile instytucja jest ukierunkowana na

reprodukcję (biologiczną lub kulturową), to rodzina, jako grupa społeczna o charakterze pierwotnym - na wytworzenie więzi.

Szczepański [22] za rodzinę uważa grupę „złożoną z osób połączonych stosunkiem małżeńskim i rodzicielskim. (...) pokrewieństwo może być rzeczywiste lub zastępcze (...) żyjących zazwyczaj pod jednym dachem i tworzących jedno gospodarstwo domowe obejmujące dwa pokolenia (mała rodzina) lub trzy pokolenia (wielka rodzina)”.

Field [23] rozróżnia pięć typów rodzin:

- **prawidłową**
 - powstaje na bazie kochającego się związku małżeńskiego (kobiety i mężczyzny) o dojrzałej osobowości, tworząc harmonijną całość
 - podstawę do wychowania dzieci dają prawidłowe zaspokajanie potrzeb, porozumiewanie się oraz troska o siebie
 - małżonkowie mają poczucie zaspokojenia najważniejszych potrzeb dziecka (miłości, bezpieczeństwa i akceptacji)
 - komunikacja pomiędzy członkami rodziny jest szczerą i otwartą
 - konflikty rozwiązywane są zaraz po pojawieniu się problemu, w sposób szanujący godność własną i współmałżonka
 - dzieci mają dużo swobody, aby być sobą
 - rodzice zachęcają dzieci do wyrażania swojego zdania w sprawach dotyczących całej rodziny
 - dzieci są wdrażane do samodzielności i odpowiedzialności
- **władzy**
 - zasady przedkłada się ponad stosunki międzyludzkie i uczucia
 - dominuje surowość w relacjach
 - członkowie rodziny często odczuwają samotność
 - dzieci są pod silną władzą rodziców i są surowo karcone za każde przewinienie
 - rodzice nie zauważają postępów dzieci, ponieważ przyjmują je za oczywiste
 - dobre zachowanie dzieci nigdy nie jest dostatecznie zadowalające
 - rodzice nie mówią dzieciom, że są przez nich kochane
- **nadopiekuńczą**
 - dzieci są głównym czynnikiem determinującym plany rodziców, żyjących i poświęcających się dla nich
 - własne potrzeby i rozwój rodziców schodzą na plan drugi

- rodzice spełniają życzenia i pragnienia dzieci
- rodzice zachowują się tak, jakby potrzebowali zgody na sprawowanie funkcji rodzicielskich
- dzieci mają wygórowane oczekiwania, ponieważ nigdy nie odmawiano im i nie stawiano żadnych wymagań
- **chaotyczną**
 - rodzina pozbawiona więzi
 - w rodzinie występują ciągle konflikty i dręczenie innych swoimi problemami
 - z reguły to rodziny dysfunkcyjne, zaburzone, rodziny alkoholików, narkomanów itp.
 - dzieci są w rodzinie ignorowane lub wykorzystywane
 - w rodzinie dominują konflikty współmałżonków, wieczne awantury i agresja
 - rodzice są nieodpowiedzialni, kierują się nastrojami
 - rodzice nie są konsekwentni wobec dzieci.
- **uwikłaną**
 - rodzice wykorzystują dzieci do zaspokojenia własnych potrzeb
 - bardzo często jedno z rodziców manipuluje dziećmi, wywołując w nich stałe poczucie winy i stawiając je w sytuacji bez wyjścia
 - w rodzinie rozwija się poczucie zagrożenia, obcości w relacjach małżeńskich

Kawula [24] z kolei wyróżnia rodzinę:

- **dużą** (dynastia, ród, klan, rozproszona rodzina duża, zredukowana rodzina duża) - obejmującą także dalszych krewnych (ciotki, kuzynów i wujków), a przynajmniej krewnych w linii prostej do trzeciego pokolenia.
- **małą** (nuklearną) - grupa społeczna, u której za podstawę przyjmuje się związek małżeński i wynikający z niego stosunek najbliższego pokrewieństwa lub adopcji, w jej skład wchodzi dzieci, rodzice, dziadkowie zamieszkujący razem i prowadzący wspólne gospodarstwo domowe.

Autor wymienia także [24] trzy zasady wyróżniania jednostek rodziny.

- I - ze względu na liczbę osób będących w związku małżeńskim: małżeństwo monogamiczne (mężczyzna i kobieta), małżeństwo poligamiczne, czyli wielożeństwo i wielomęstwo oraz małżeństwo grupowe
- II - ze względu na wyróżniającą cechę rodziny np. o charakterze strukturalnym (rodzina wielodzietna, niepełna, z jednym dzieckiem), osadniczym (rodzina wiejska,

miejska), czy społeczno–zawodowym (rodzina rzemieślnicza, chłopska, inteligencka, przedsiębiorców itd.)

- III - ze względu na kompletność lub niekompletność struktury (pełna , niepełna)
 - Struktura pełna (dwu i trójpokoleniowa) to:
 - *rodzina naturalna*, czyli taka, która powstała z pierwszego związku małżeńskiego rodziców.
 - *rodzina zrekonstruowana*, czyli utworzona z powtórnego związku małżeńskiego rodziców lub jednego z nich.
 - *rodzina przysposobiona*, czyli małżeństwo prawnie przysposabia sobie lub adoptuje dziecko, które staje się ich dzieckiem.
 - *rodzina zastępcza*, czyli rodzina wychowuje dziecko, które prawnie nie jest ich własnym dzieckiem, a koszty utrzymania dziecka pokrywa państwo.
 - *rodzina kontraktowa*, czyli taka która czasowo i odpłatnie sprawuje opiekę nad dzieckiem, głównie z inicjatywy terenowych ośrodków pomocy społecznej.
 - Struktura niepełna – powstająca z powodu śmierci współmałżonka lub rozwodu:
 - *rodzina sieroca*, gdzie obydwójga rodziców brak na skutek śmierci, a dzieci pozostają pod opieką krewnych, ale nie przebywają w domu dziecka.
 - *rodzina półsieroca*, gdzie jednego rodzica brak na skutek śmierci, a dzieci pozostają pod opieką drugiego rodzica.
 - *rodzina rozbita*, która powstała w skutek zerwania więzi między małżonkami, co w następstwie często prowadzi do rozwodu.
 - *rodzina samotnych osób*, gdzie przeważnie opiekę nad dziećmi sprawują niezamężne matki.

W literaturze przedmiotu [25, 26] wyróżnia się także typy rodzin w zależności od:

- **hierarchii poważania i znaczenia w rodzinie**
 - patriarchalna – rodzina z dominującą pozycją mężczyzny (ojca)
 - matriarchalna – dominującą pozycję w rodzinie zajmuje kobieta
 - egalitarna – małżonkowie mają równe prawa i obowiązki
- **dziedziczenia nazwiska majątku i pozycji społecznej**
 - patrylinearna – dziedziczenie w rodzinie następuje po ojcu (w linii męskiej)
 - matrylinearna – dziedziczenie następuje po matce (zjawisko to występuje w społeczności żydowskiej).

Cudak [27] podkreśla, że rodzina, która jest „wspólnotą członków, ma wpływ na kształtowanie osobowości, cech charakteru, rozwoju biologicznego i psychicznego. Jest także fundamentem i początkiem drogi życiowej”, a jej zadaniem wychowawczym jest nauka i przygotowanie do dialogu człowieka, czyli do rozwoju w różnych jego wymiarach aksjologicznym, ekonomicznym, psychospołecznym, czy też kulturowym, a w obecnych czasach, także międzykulturowym.

Izdebska [28] zauważa, że to właśnie rodzina pozwala dziecku „wspiąć się na szczyt piramidy potrzeb Masłowa”, ponieważ „ta wyjątkowość i specyfika oddziaływań wychowawczych w rodzinie sprawia, że rodzina jest dla dziecka pierwszym i podstawowym, najważniejszym miejscem rozwoju, edukacji, zaspokajania potrzeb ludzkich, jak potrzeba miłości, bezpieczeństwa, uznania, samorealizacji oraz potrzeb fizjologicznych”.

W opinii Wojdy [29] rodzina ma obowiązek dawania podstawowych wzorców zachowań, bowiem jest podstawowym środowiskiem, gdzie dziecko „uczy się odnoszenia do innych osób, panowania nad swoimi reakcjami, wyrażania uczuć. Dzięki rodzinie przyswajają sobie prawidłowe nawyki i normy postępowania. Silna tendencja do naśladowania osób z najbliższego otoczenia wymaga od rodziny nienagannych wzorów postępowania. Powinna panować konsekwencja i jednomyślność w formułowaniu nakazów i poleceń. Rodzice powinni także stopniowo umożliwiać dziecku zabawę z rówieśnikami. Wtedy pod koniec wieku przedszkolnego będzie ono potrafiło nawiązać pozytywne kontakty z innymi dziećmi”.

Powyższe rozważania potwierdzają, że Rodzina jest zjawiskiem wielowymiarowym i niezwykle złożonym. Jest systemem, który posiada „strukturę, system ról oraz system władzy i kontroli (...) swoje sposoby porozumiewania się, swoją komunikację” [30] oraz specyficzne wzorce, mity rodzinne, które determinują jej życie i życie każdego z jej członków.

Życie rodzinne jest nieustannym procesem podlegającym dynamicznym zmianom na skutek wydarzeń, w których rodzina uczestniczy oraz sytuacji, których doświadczają. Istotą systemu rodzinnego jest to, że poszczególni członkowie wzajemnie na siebie oddziałują, co oznacza, że zmiana dotycząca jednego z członków bezpośrednio wpływa na pozostałych. Jest to kluczowe stwierdzenie biorąc pod uwagę fakt, że opracowanie to poświęcone jest wybranym aspektom funkcjonowania rodzin dzieci w uszkodzonym narządzie słuchu. Mamy więc do czynienia z systemem, którego równowaga została zachwiana poprzez wystąpienie konkretnego typu niepełnosprawności, która wpływa na pełnienie ról społecznych, komunikację, funkcjonowanie w środowisku i inne aspekty życia rodzinnego.

WYBRANE ASPEKTY ROZWOJU PSYCHOSPOŁECZNEGO DZIECKA Z WADĄ SŁUCHU

*Dziecko, które rodzi się niesłyszące nie jest skazane na głuchotę do końca życia,
a nie każdy rodzic o tym wie.*

Olga Bończyk

W tym rozdziale przedstawione zostaną najistotniejsze aspekty dotyczące specyfiki rozwoju psychospołecznego dziecka z wadą słuchu. Na wstępie warto podkreślić, że populacja dzieci z uszkodzonym słuchem stanowi bardzo zróżnicowaną grupę pod względem sprawności funkcjonalnej narządu słuchu, która w różnym stopniu wpływa na życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych właściwych dla płci i wieku, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi. Kolejnym wyróżnikiem tej grupy jest ogromne zróżnicowanie pod względem możliwości odbioru i nadawania informacji [31].

Zrozumienie specyfiki rozwoju psychospołecznego dziecka niesłyszącego, wymaga poznania cech uszkodzenia słuchu. Jeżeli przyjmiemy, że istotą uszkodzenia słuchu stanowi zaburzenie sprawności funkcjonalnej narządu słuchu [31], wpływającej na najważniejsze sfery funkcjonowania dziecka, to perspektywa spojrzenia na jego rozwój psychospołeczny ulega znacznemu rozszerzeniu.

Uszkodzenie słuchu u dziecka, a zwłaszcza „*głęboka głuchota jest czymś więcej niż tylko rozpoznaniem medycznym, jest to zjawisko kulturowe, w którym społeczne, językowe i intelektualne uwarunkowania i problemy nakładają się na siebie w sposób nierozzerwalny*” [32].

Powyższe stwierdzenie potwierdza złożoność rozwoju psychospołecznego dziecka z uszkodzonym słuchem i jednocześnie wskazuje, że „*bez wsparcia dziecko niesłyszące nie jest w stanie rozwijać się tak, jak dziecko słyszące oraz, że od momentu diagnozy wymaga wielospecjalistycznej opieki, wspomagającej jego rozwój intelektualny i społeczny*” [33].

Na biopsychospołeczne konsekwencje uszkodzenia słuchu zwracała również uwagę Grzegorzewska, za Gunia [34], podkreślając, że konsekwencje te stawiają osobę głuchą w gorszej sytuacji niż osobę słyszącą „*jeżeli chodzi o poznanie zewnętrznego świata i przygotowanie do życia społecznego*”.

Warto w tym miejscu przypomnieć znaczenie słuchu dla funkcjonowania człowieka (Ryc. 1). Z poniższego schematu wynika, w jakich obszarach należy doszukiwać się

trudności i ograniczeń w rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem, wskazując na obszary związane z procesem komunikacji (zarówno w aspekcie tworzenia, jak i nadawania komunikatu), poznawania otaczającego światem, ale także uczestniczenia w życiu kulturalnym.

ZNACZENIE SŁUCHU DLA CZŁOWIEKA

Umożliwia orientację i przystosowanie się do otoczenia

Pozwala rozpoznawać zjawiska i obiekty na podstawie wydawanych dźwięków oraz określać ich położenie i stan

Odbiera i przetwarza fale akustyczne i przekazuje impulsy do ośrodków słuchowych w centralnym układzie nerwowym

Pozwala określić kierunek odbieranych dźwięków i odległość od ich źródła

Pozwala na kontrolowanie i ustawienie własnej wymowy

Umożliwia izolowanie wybranych dźwięków z ogólnego szumu

Umożliwia odbiór dźwięków prostych i złożonych

Wiąże się ze zdolnością mówienia i słyszenia mowy innych osób

Ułatwia wymianę myśli, nabywanie wiadomości

Umożliwia tworzenie i odbieranie wartości kulturowych takich jak muzyka, poezja, śpiew

Rycina 1. Znaczenie słuchu dla człowieka, opracowanie własne na podstawie [33, 34].

Uszkodzenie słuchu ogranicza odbiór dźwięków, które dostarczają nam informacje o tym, co dzieje się w naszym najbliższym otoczeniu. Bardzo rzadko zdarza się tak, że dziecko jest całkowicie pozbawione możliwości odbierania dźwięków. Najnowsze aparaty słuchowe, implanty i inne pomoce techniczne znacznie poprawiają sytuację dzieci z uszkodzonym słuchem, dając możliwość funkcjonowania w świecie dźwięków. Można przyjąć założenie, że zubożony odbiór dźwięków jest inny niemal u każdej osoby niesłyszącej, jednak prawie

w każdym przypadku może być wykorzystywany w procesie przystosowania do życia w środowisku akustycznym. Przystosowanie to zazwyczaj nie będzie wystarczające do swobodnego komunikowania się z otoczeniem, jednak może w pewnym zakresie wspomagać funkcjonowanie społeczne [35].

Charakteryzując omawianą grupę dzieci należy na nią spojrzeć nie jak na dzieci niepełnosprawne, lecz na dzieci o specyficznych potrzebach komunikacyjnych w zakresie odbioru komunikatów oraz ich nadawania w formie czytelnej dla otoczenia. Sami niesłyszący nie chcą także być uważani za osoby niepełnosprawne, czy upośledzone. Poniżej zostaną przeanalizowane wybrane kryteria klasyfikacji uszkodzeń słuchu.

Tabela II. Kryteria klasyfikacji uszkodzeń słuchu – opracowanie własne

KRYTERIA KLASYFIKACJI USZKODZEŃ SŁUCHU		
STOPIEŃ USZKODZENIA SŁUCHU	CZAS USZKODZENIA SŁUCHU	MIEJSCE USZKODZENIA SŁUCHU
Lekki Umiarkowany Znaczny Głęboki	Głuchota prelingwalna Głuchota perilingwalna Głuchota postlingwalna	Typ przewodzeniowy Typ odbiorczy Typ mieszany

Co w praktyce oznaczają poszczególne kryteria? Jak przekłada się to na możliwości komunikacyjne dziecka?

Międzynarodowe Biuro Audiofonologii (BIAP) wyróżnia cztery stopnie uszkodzenia słuchu (Tab. III). Podział ten uwzględnia ubytek słuchu w decybelach (dB).

Biorąc pod uwagę czas uszkodzenia słuchu, wyróżnia się:

- **głuchotę prelingwalną** - powstałą przed opanowaniem języka, do 2-3 roku życia, mowa nie rozwija się samodzielnie;
- **głuchotę perilingwalną** - powstałą w okresie opanowywania języka, w wieku 3-5 lat
- **głuchotę postlingwalną** - powstałą po 5 roku życia.

Uwzględniając miejsce uszkodzenia słuchu ogólnie wyróżniamy typy [35]:

- **przewodzeniowy** (w którym następuje utrata sprawności narządu słuchu w obrębie ucha zewnętrznego i środkowego, co w konsekwencji powoduje uszkodzenia słuchu w stopniu lekkim lub umiarkowanym, o równomiernym ubytku słuchu dla wszystkich częstotliwości - ubytek słuchu ma więc charakter ilościowy, co odpowiada

w przybliżeniu zjawisku słuchania z większej odległości lub znacznie przyciszonych dźwięków, bez zniekształceń lub z nieznacznymi zniekształceniami).

- **odbiorczy** (w którym następuje utrata sprawności narządu słuchu w obrębie ucha wewnętrznego, nerwu słuchowego i centralnej części drogi słuchowej, aż do ośrodków słuchowych w płatach skroniowych kory mózgowej, uszkodzenie ma charakter jakościowy, co oznacza trudności w rozumieniu i identyfikacji poszczególnych głosek i co powoduje różne stopnie uszkodzenia słuchu od lekkiego do głębokiego, charakteryzuje się zróżnicowanym ubytkiem słuchu dla różnych częstotliwości).

Tabela III. Możliwości komunikacyjne dziecka w zależności od stopnia uszkodzenia słuchu – opracowanie na podstawie [35].

STOPIEŃ USZKODZENIA SŁUCHU w decybelach (dB)	MOŻLIWOŚCI SŁUCHOWE I KOMUNIKACYJNE DZIECKA
Lekki powyżej 20 do 40	<ul style="list-style-type: none"> • nie wymaga korzystania z aparatów słuchowych, • może mieć trudności z identyfikacją niektórych głosek oraz ze słyszeniem w hałasie lub z większej odległości, • nie ma problemów z korzystaniem z telefonu.
Umiarkowany powyżej 40 do 70	<ul style="list-style-type: none"> • ma możliwość słyszenia i rozumienia mowy w korzystnych warunkach akustycznych, • wskazane jest dla tych dzieci korzystanie z aparatów słuchowych, • mowa rozwija się spontanicznie, • mogą wystąpić błędy artykulacyjne.
Znaczny powyżej 70 do 90	<ul style="list-style-type: none"> • niemożliwe jest słyszenie i rozumienie mowy bez aparatów słuchowych, • odbiór mowy jest wspierany przez odczytywanie mowy z ust, • mowa nie rozwija się spontanicznie.
Głęboki powyżej 90	<ul style="list-style-type: none"> • uniemożliwia rozumienie mowy nawet z pomocą aparatów słuchowych, • możliwe jest jedynie częściowe słyszenie dźwięków mowy, ale bez ich identyfikacji, • porozumiewa się za pomocą mowy i języka migowego lub tylko za pomocą języka migowego.

Tak duże zróżnicowanie pod względem stopnia, charakteru niedosłuchu, możliwości odbioru i rozumienia mowy, powoduje szereg konsekwencji [36]. „*Na wtórne konsekwencje wady słuchu zwracają uwagę eksperci UNESCO, którzy za glucho uznają dzieci, u których spontaniczny rozwój mowy i języka pozostaje bardzo opóźniony lub też został całkowicie*

zahamowany z powodu znacznego uszkodzenia słuchu, braku oddziaływań wychowawczych i niezastosowania protezy”[34].

Analizując poszczególne kryteria uszkodzeń słuchu można stwierdzić, że konsekwencje te będą zależały od wielu czynników, tj. np. wiek, w jakim nastąpiła utrata słuchu, rodzaj i stopień uraty słuchu, możliwości wykorzystania posiadanych resztek słuchu, wykorzystanie protez słuchowych, możliwość/lub jej brak naturalnego rozwoju mowy. Im wcześniej nastąpiło uszkodzenie słuchu oraz im większy jest jego stopień, tym bardziej wpływa to na możliwości rozwojowe, w tym na zahamowanie naturalnego rozwoju mowy, myślenia słowno-pojęciowego, czy następstw w sferze społecznej. Analogicznie im później powstało uszkodzenie słuchu, tym więcej czasu jest na opanowanie poszczególnych kompetencji. Warto w tym miejscu podkreślić, że wczesna diagnoza, dopasowanie aparatu słuchowego oraz intensywne rehabilitacja słuchu i mowy może zminimalizować konsekwencje wczesnego, znacznego lub głębokiego uszkodzenia słuchu [36]. Podczas I Kongresu Audiologii Dziecięcej w Lucernie, który odbył się w roku 1966 przyjęto, że uszkodzenie słuchu u dziecka powinno być wykryte w pierwszych 6 – 8 miesiącach życia, a najpóźniej do końca pierwszego roku życia. Obecnie uważa się, że rozpoznanie powinno być postawione do 3. miesiąca życia, a do 6. miesiąca dziecko powinno zostać wstępnie zdiagnozowane i zaopatrzone w aparaty słuchowe [35]. Gunia pisze, że „(...) Borkowska-Gaertig i in. podkreślali znaczenie badań słuchu u dzieci w pierwszym roku życia, ale również rolę rodziców i opiekunów, którzy powinni obserwować dziecko w naturalnych sytuacjach, tj. na 15-20 minut przed ustaloną godziną karmienia, obserwować reakcje noworodka na dźwięki otoczenia, takie jak: kłaśnięcia, trzaśnięcia lub reakcje odwracania głowy niemowlęcia w kierunku źródła dźwięku”[34].

Może się jednak tak zdarzyć, że u niesłyszącego dziecka mowa dźwiękowa będzie ukształtowana, czyli będzie mówiło. W takim wypadku można mieć do czynienia z charakterystycznymi zaburzeniami, co bywa mylące, zwłaszcza w sytuacji, kiedy nie wiemy, że mamy przed sobą dziecko z uszkodzonym słuchem. Czasem może to być głos zbyt niski lub zbyt wysoki, innym razem nieprawidłowa artykulacja poszczególnych głosek, zaburzenia tempa mowy, brak intonacji, prawidłowego akcentu lub nieprawidłowa budowa zdań [36, 37].

W wypowiedziach dzieci z uszkodzonym słuchem występują także charakterystyczne agramatyzy, wynikające z posługiwania się językiem migowym [36, 37]:

- nieprawidłowe stosowanie zaimków (np. „Jak nazywa twoja brat?”);
- używanie nieprawidłowej formy osobowej czasowników (np. „Ja lubi bawić”);

- niezgodność pod względem liczby (np. „trzy kubek”);
- zmiana szyku wyrazów w zdaniu (np. „Mój nazywa brat Adam”);
- trudności w budowaniu odpowiedzi na pytania (np. „co lubisz robić?” - „Lubię robić bawić”);
- trudności w rozumieniu i budowaniu konstrukcji zdaniowych zawierających wyrażenia przyimkowe (np. „stół stoi na kubek”).

Tabela IV. Zestawienie metod komunikacji niesłyszących – opracowano na podstawie [38]

ŚRODKI POROZUMIEWANIA SIĘ POMIĘDZY NIESŁYSZĄCYMI	ŚRODKI POROZUMIEWANIA SIĘ POMIĘDZY NIESŁYSZĄCYMI A SŁYSZĄCYMI
znaki migowe ideograficzne w systemie migowym (klasyczny język migowy),	język dźwiękowy (głośna mowa), przy którym łączy się wykorzystywanie resztek słuchu z odczytywaniem z ust,
znaki migowe daktylograficzne (alfabet palcowy i znaki liczb), przy czym alfabet palcowy pełni głównie funkcje pomocnicze i uzupełniające,	język artykułowany (wyraźna artykulacja bez użycia głosu) odbierany wyłącznie przez odczytywanie z ust,
mimika i pantomimika stanowiąca integralną część znaków migowych,	znaki migowe daktylograficzne (alfabet palcowy i znaki liczb),
gesty wtrącone, które nie są skodyfikowanymi znakami migowymi, ale je uzupełniają i ułatwiają całościowy odbiór wypowiedzi,	pismo,
elementy mowy dźwiękowej lub artykulacji,	fonogesty (umowne układy rąk i palców wspomagające artykulację, mające zastosowanie przede wszystkim w dydaktyce),
inne zachowania kinetyczne (środki niewerbalne, mowa ciała).	znaki migowe ideograficzne i daktylograficzne w systemie językowo-migowym pełnym (język migany z końcówkami), znaki migowe ideograficzne i daktylograficzne w systemie językowo-migowym użytkowym (język migany bez końcówek lub z końcówkami stosowanymi wybiórczo), zachowania kinetyczne nie będące konwencjonalnymi znakami migowymi (środki niewerbalne, mowa ciała).

Kolejnym ważnym elementem w charakterystyce dziecka z wadą słuchu są wykorzystywane w komunikacji metody. Należy rozgraniczyć metody komunikacji pomiędzy osobami niesłyszącymi oraz pomiędzy osobami niesłyszącymi a słyszącymi. Pierwsze z nich wywodzą się lub są powiązane z klasycznym językiem migowym, dla drugich bazą jest język narodowy.

Z powyższego zestawienia wynika, że wachlarz środków komunikacji z dziećmi z uszkodzonym słuchem jest bardzo szeroki. Analizując metody widzimy, że wśród środków wykorzystywanych w komunikacji niesłyszących między sobą są i takie, które wykorzystywane są w komunikacji niesłyszący – słyszący, jak np. wszystkie metody oparte o gest, mowę niewerbalną, gesty naturalne. Dodatkowo jako środek komunikacji zostało wskazane pismo i mowa, wykorzystywane do porozumiewania się szczególnie z dziećmi z wadą słuchu, które znają język polski. Jeżeli mamy na celu skuteczną komunikację, należy połączyć ze sobą poszczególne środki. Ostateczny efekt zależy to od tego, kto wymienia ze sobą informacje.

Pamiętać należy, że nawiązanie i utrzymanie kontaktu komunikacyjnego z dziećmi niesłyszącymi wymaga nie tylko odpowiedniej wiedzy i znajomości środków przekazu informacji, lecz także zwiększonego wysiłku każdej ze stron, ze względu na odmienne języki naturalne.

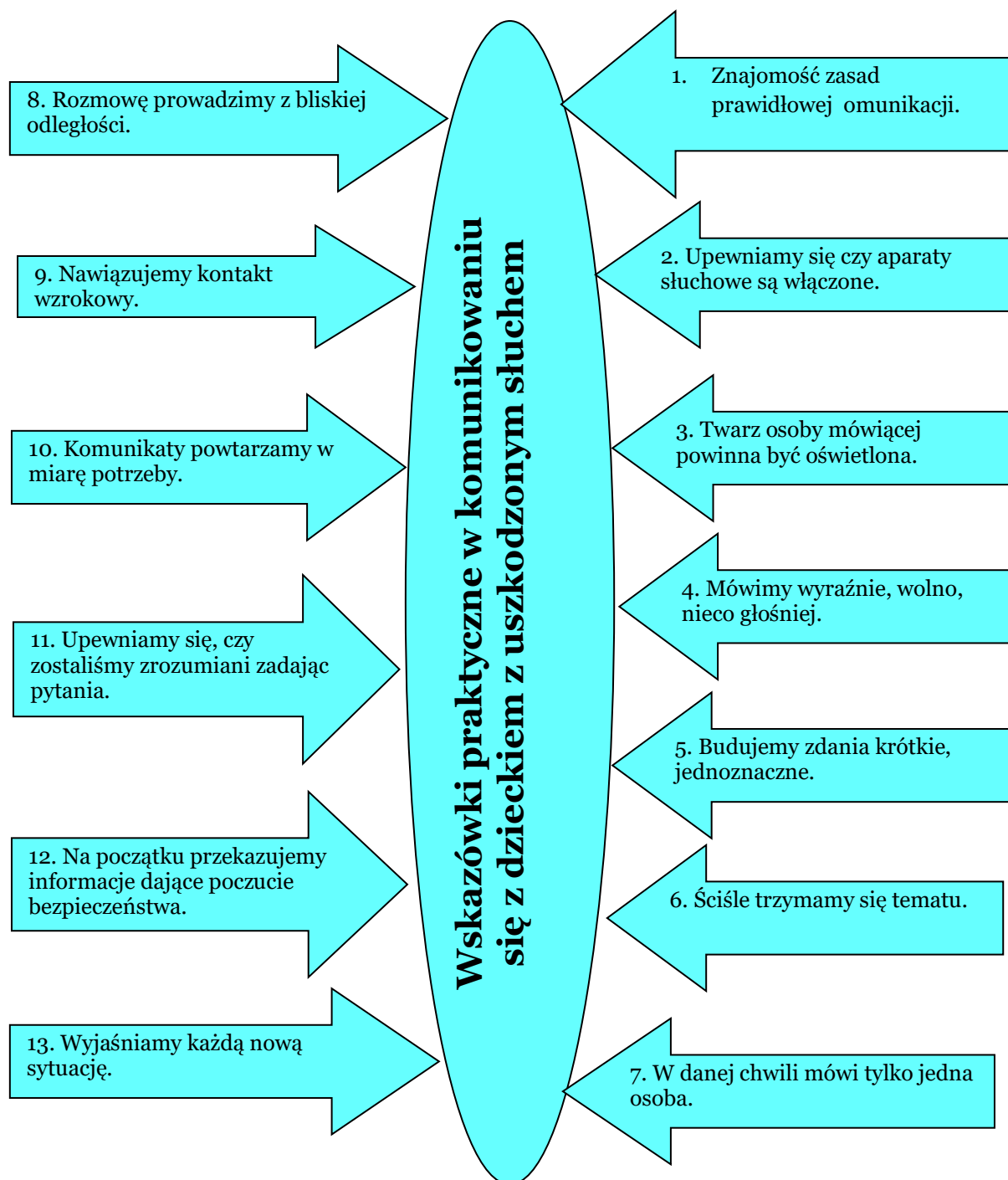
Reasumując, kontakt słowny z dzieckiem z uszkodzonym słuchem jest utrudniony, wymaga od osoby słyszającej dużej koncentracji uwagi, świadomości trudności językowych, z którymi borykają się takie osoby, a także znajomości różnych sposobów komunikowania się tej grupy osób. Podejmując próbę kontaktu z dzieckiem z uszkodzonym słuchem należy pamiętać, że **najistotniejszą sprawą jest znajomość preferowanego przez to dziecko sposobu komunikowania się.**

Nie wolno także zapominać, że dziecko z wadą słuchu ma takie same potrzeby jak dzieci słyszące. Dotyczy to realizacji podstawowych potrzeb (np. potrzeby fizjologiczne, pożywienie, ubranie), jak i potrzeby bezpieczeństwa, czy potrzeb wyższego rzędu [39].

Niestety uszkodzenie słuchu zaburza realizację i zaspokajanie potrzeb w bardzo różnym stopniu i powoduje, że kontakt staje się specyficzną relacją interpersonalną, dlatego **pokonanie bariery komunikacyjnej jest kluczowym elementem w budowaniu właściwej relacji oraz prawidłowego rozwoju psychospołecznego.** Wszystkie osoby, które mają kontakt z dzieckiem z uszkodzonym słuchem powinny znać potrzeby tego dziecka w zakresie komunikacji.

Kolejnym bardzo ważnym aspektem jest praktyczna umiejętność posługiwania się przez te osoby specyficznymi środkami komunikacji.

Poniższy schemat przedstawia praktyczne wskazówki w komunikacji z dzieckiem z uszkodzonym słuchem, o których należy pamiętać w codziennym kontakcie z dzieckiem.



Rycina 2. Wskazówki praktyczne w komunikowaniu się z dzieckiem z uszkodzonym słuchem – opracowanie własne na podstawie [37].

Powinno się upewnić, czy nasz rozmówca śledzi naszą wypowiedź, czy nas rozumie, czy może sygnalizuje, że nasz komunikat jest niezrozumiały. Ważne jest także, aby:

- w sposób świadomy organizować miejsce do rozmowy, czy prowadzenia zajęć (w miarę ciche, dobrze oświetlone, dające możliwość prowadzenia rozmowy z bliskiej odległości),
- w sposób jednoznaczny budować komunikaty,
- nawiązywać kontakt wzrokowy,
- nigdy nie zakładać, że dziecko nas rozumie i upewnić się o tym zadając mu pytania,
- zwracać szczególną uwagę, aby dziecko czuło się w naszej obecności bezpiecznie, a zwłaszcza w sytuacjach nowych, nieznanach – wyjaśniać i udzielać mu niezbędnych wskazówek.

W powyższym aspekcie, za Olempska-Wysocka [40], prowadzone były badania (Clark i Wilson, 1994), w których porównywano sposób zabawy i komunikację dzieci pomiędzy 3. a 5. rokiem życia, uczęszczających do przedszkola integracyjnego, w tym:

- 15 dzieci z umiarkowanym uszkodzeniem słuchu, które porozumiewały się za pomocą mowy werbalnej,
- 15 dzieci z głębokim uszkodzeniem, które komunikowały się jednocześnie za pomocą mowy werbalnej i języka migowego,
- 30 dzieci słyszących.

Nie wykazano różnicy pomiędzy dziećmi z uszkodzonym słuchem, a dziećmi słyszącymi w ogólnej liczbie zabaw i komunikacji pomiędzy rówieśnikami, jednakże wszystkie dzieci ewidentnie wolały bawić się i przebywać z dziećmi o podobnym statusie słyszenia. Sposób komunikacji nie wpłynął także na zabawę, komunikację oraz preferencje wyboru kolegi/koleżanki przez dzieci z wadą słuchu [40].

Badania Antia i Dittillo [41] związane były z obserwacją, podczas zabawy w małych - 6-8-osobowych grupach, 38 dzieci z ubytkiem słuchu w stopniu od umiarkowanego do głębokiego oraz 44 dzieci słyszących. W każdej z takich grup było przynajmniej dwoje dzieci z wadą słuchu. Próba polegała na tym, aby dzieci z uszkodzonym słuchem miały kontakt jednocześnie z dziećmi słyszącymi, jak i niesłyszącymi. Stwierdzono, że dzieci z wadą słuchu komunikowały się zdecydowanie mniej z rówieśnikami, niż dzieci słyszące, ale nie zidentyfikowano zmiennych przyczyniających się do powyższego [41].

Problemem istotnym w funkcjonowaniu dziecka z wadą słuchu, za Cieloszczyk [42] jest wybór odpowiedniej dla dziecka szkoły. Hatamizadeh i wsp. [43] stwierdziły natomiast,

że dzieci z uszkodzonym słuchem spostrzegały siebie jako mniej kompetentne w sferze fizycznej, dotyczącej umiejętności poznawczych, w odniesieniu do umiejętności społeczno-emocjonalnych, komunikacyjnych oraz przystosowania szkolnego. Generalnie każdy rodzaj szkoły stwarza dziecku duże możliwości i szanse rozwoju dziecka, ale ma także swoje słabe strony. Rodzice do wyboru mają np. [42]:

- **szkoły ogólnodostępne w miejscu ich zamieszkania** – mające klasy bardzo liczne (ok. 25 – 30 dzieci), nauczyciele najczęściej bez przygotowania do pracy z dzieckiem z wadą słuchu, a dzieci słyszące porozumiewają się tylko mową werbalną.
Korzyści: dzieci z wadą słuchu przebywają w środowisku rodzinnym, ze słyszącymi rówieśnikami i są ciągle stymulowane do porozumiewania się w sposób werbalny.
Strony ujemne: ponieważ nikt nie porozumiewa się ich językiem/gestami - dzieci z wadą słuchu ponoszą duże koszty natury emocjonalnej: są znerwicowane, osamotnione, zagubione, mają poczucie braku akceptacji i bycia niekochanym.
- **szkoły integracyjne w miejscu ich zamieszkania** - liczba dzieci w klasach do 20., w tym jest 5. dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, w klasie pracuje dwóch nauczycieli, ale z reguły bez przygotowania do pracy z dzieckiem z wadą słuchu, a dzieci słyszące porozumiewają się mową werbalną. Korzyści: dzieci z wadą słuchu przebywają w środowisku rodzinnym, w gronie słyszących rówieśników, są ciągle stymulowane do porozumiewania się w sposób werbalny i uczą się pomagać innym niepełnosprawnym kolegom. Strony ujemne: ponieważ nikt nie porozumiewa się ich językiem/gestami - dzieci z wadą słuchu ponoszą duże koszty natury emocjonalnej: są znerwicowane, osamotnione, zagubione, mają poczucie braku akceptacji i bycia niekochanym i poczucie lęku przed niepowodzeniami w szkole.
- **klasy dla dzieci z wadą słuchu przy szkołach ogólnodostępnych bądź integracyjnych w miejscu ich zamieszkania** - są w szkole ogólnodostępnej, w szkole integracyjnej, w miejscu zamieszkania dziecka lub w najbliższej okolicy; w klasie jest 4-10 (optymalnie 6) dzieci; pracują tu nauczyciele specjaliści: surdopedagog, surdologopeda, nauczyciel rewalidacji, pedagog specjalny, czasami psycholog specjalizujący się w pracy z dziećmi z wadą słuchu. Podczas zajęć są obecne tylko dzieci z wadą słuchu, które kontakt z dziećmi słyszącymi mają np. podczas przerw, w czasie pobytu świetlicy szkolnej, na uroczystościach i apelach szkolnych. Korzyści: dzieci przebywają w środowisku rodzinnym, wśród rówieśników z wadą słuchu (co pozwala się im swobodnie komunikować w ich naturalnym języku migowym) i rówieśników słyszących (uczą się mowy werbalnej rówieśników

z innymi dysfunkcjami), uczą się pomagać innym niepełnosprawnym kolegom, a w trakcie zajęć dydaktycznych sposób komunikacji i metody pracy są dostosowywane do potrzeb oraz możliwości uczniów, także odpowiednio są dobierane zajęcia pozalekcyjne. Strony ujemne: brak ciągłości na poszczególnych szczeblach edukacji.

- **ośrodek szkolno - wychowawczy** - jest poza miejscem ich rodzinnego domu, dzieci zamieszkują w internacie przez 5 dni w tygodniu; w klasie jest 4-10 (optymalnie 6) dzieci; tylko dzieci z wadą słuchu, w ośrodku uczą nauczyciele specjaliści: surdopedagog, surdologopeda, nauczyciel rewalidacji, pedagog specjalny, psycholog znający język migowy. Korzyści: dzieci przebywają wśród rówieśników z wadą słuchu, przez co mogą się swobodnie komunikować i uczyć się naturalnego dla nich języka migowego, korzystają też z różnych form zajęć pozalekcyjnych dostosowanych do ich możliwości. Strony ujemne: bardzo małe dzieci (5, 6- letnie) są odrywane od rodziców i pozostają poza domem cały tydzień, a to powoduje, że mogą czuć się niekochane, porzucone, odrzucone, także w rodzinnym domu (mogą czuć się jak goście), w konsekwencji rodzice rekompensują rozłąkę z dziećmi zaspokajając ich wszelkie zachcianki, w szkole i w internacie porozumiewają się przede wszystkim w języku migowym, stąd słabo opanowują mowę werbalną, poza tym mają ograniczony kontakt ze środowiskiem ludzi słyszących, a przecież w nim będą musieli samodzielnie funkcjonować.

Lederberg [44] obserwowała 29 dzieci z wadą słuchu w wieku od 3 do 5 roku życia, uczęszczające do placówek ogólnodostępnych. Dzieci zostały podzielone na trzy grupy (wysoki, średni i niski poziom językowy), ze względu na wyniki dwóch testów językowych. Obserwacja była prowadzona podczas dowolnej zabawy z innymi dziećmi z wadą słuchu. Autorka odkryła, że dzieci o wysokich zdolnościach językowych inicjowały znacząco więcej interakcji oraz spędzały więcej czasu na zabawie z kolegami/koleżankami o wysokich zdolnościach językowych, niż o średnich lub niskich zdolnościach językowych [44].

Z kolei badania Nunes i wsp. [45] dostarczyły ciekawych spostrzeżeń, na temat funkcjonowania społecznego ucznia z wadą słuchu w szkolnictwie ogólnodostępnym. Okazało się, że uczniowie słyszący jasno preferowali dwa różne typy ich przyjaźni z osobami niesłyszącymi [45]:

- I - widząc siebie w roli tłumaczy, pomagających uczestniczyć im w różnych zajęciach, pokazując co uczniowie z wadą słuchu mają robić podczas wspólnych gier i zabaw,

- II - czując współczucie w stosunku do uczniów niesłyszących, do ich trudności i chcąc im pomóc.

Eckert, za Gunia [34] wykazała, że uczniowie niesłyszący są dobrze przygotowani do współżycia i współdziałania społecznego oraz wykonywania czynności samoobsługowych. Potwierdzają to także badania Guni [34] wśród dzieci niesłyszących, które na czas edukacji przebywają w internacie. W tej grupie stwierdzono: *„opanowanie na dobrym poziomie umiejętności w zakresie samodzielnego radzenia sobie w sytuacjach życia codziennego. U dzieci rozpoczynających naukę w szkole najczęściej obserwowano trudności w opanowaniu umiejętności wymagających aktywności na lekcjach, poprawności zachowania się podczas lekcji. Objawami tych trudności są: zaburzenia koncentracji uwagi, roztargnienie, nadruchliwość lub zahamowanie psychoruchowe. W zakresie adaptacji do wymagań nauczyciela obserwowano trudności w adekwatnym reagowaniu na kary i nagrody oraz na ocenę, a w kontaktach interpersonalnych z rówieśnikami stwierdzono niechęć do współpracy i współdziałania podczas zabaw, gier, nauki. Z kolei separacja od środowiska rodzinnego i pobyt w internacie objawiały się zaburzeniami snu i łaknienia oraz moczeniem się”*.

Na zakończenie tego rozdziału należy podkreślić, za Kehily [46], że dzieciństwo *„charakteryzuje się budowaniem właściwie od podstaw struktur osobowości. Prawidłowe funkcjonowanie w świecie zapewnia między innymi okres, w którym dziecko chronione, zależne, ale i ufne, wkracza w świat, poznaje jego tajniki, a wszystko w atmosferze bez troski, zabawy, odprężenia, ochrony. Odpowiednie wzorce socjokulturowe powodują, że z czasem staje się człowiekiem samodzielnym, o bogatej osobowości, mającym względnie ugruntowaną tożsamość”*. Wszystkie doświadczenia, jakie dziecko zgromadzi w kolejno następujących po sobie fazach dzieciństwa, to zasoby stanowiące podstawę formowania się jego tożsamości psychospołecznej. *„Odrębność i samodzielność to osiowe osiągnięcia rozwojowe dziecka, które predysponują je do poradzenia sobie z wyzwaniami rozwojowymi, jakie przynosi wiek adolescencji”*[47].

Ziemska [20] uważa, że we współczesnej rodzinie, na pierwszy plan wysuwa się funkcja zaspokajania potrzeb psychospołecznych, ponieważ *„w pierwszych latach zmierza się do ukształtowania świata młodego człowieka w taki sposób, aby mógł bezpiecznie wykształcić swoją tożsamość”*. W opinii autorki [20], prawidłowe realizowanie zadania psycho-higienicznego w rodzinie umożliwi na przejście *„od więzi raczej rzeczowych w rodzinie (zwłaszcza gdy rodzina była związana z warsztatem produkcyjnym) do więzi głównie osobistych oraz przejście od możliwości istnienia dystansu emocjonalnego w rodzinie dawnej, akceptowanego w formie ceremonialnego zwracania się do siebie, do*

bardziej spontanicznej wymiany uczuć i bezpośredniej ich ekspresji”. Twierdzi także, że wszystkie zachowania rodziny, które mają na celu doprowadzenie do psychicznej równowagi jej członka, zmierzają początkowo do ukształtowania tożsamości człowieka (by nie była rozproszona), a następnie na doprowadzeniu do tego, aby człowiek świadomie mógł przyjmować nowe role społeczne (np. małżonka, rodzica, dziadka, pracownika) [20].

Najpełniejszym podsumowaniem rozważań na temat rozwoju psychospołecznego dzieci z wadą słuchu, będzie stwierdzenie, że wada słuchu jest przeszkodą dla pełnego i harmonijnego rozwoju psychospołecznego. Niesie to za sobą szereg konsekwencji, do których zaliczyć można u dziecka:

- poczucie osamotnienia,
- poczucie izolacji,
- zaburzenie więzi emocjonalnej z najbliższymi,
- odczucie braku akceptacji,
- poczucie odrzucenia,
- brak zrozumienia przez otoczenie,
- zamknięcie się w sobie,
- ograniczone możliwości przyswajania postaw,
- w dalszej konsekwencji trudności w kształtowaniu się osobowości.

Pocieszające jednak jest to, że kompleksowe działania opiekuńcze, rewalidacyjne i wychowawcze mogą pomóc skutecznie pokonać wcześniej wskazywane trudności i ograniczenia.

WYBRANE ZADANIA I PROBLEMY RODZICÓW ZWIĄZANE Z WYCHOWANIEM DZIECKA NIESŁYSZĄCEGO

*Wszystkie szczęśliwe rodziny są do siebie podobne,
ale każda rodzina dotknięta nieszczęściem
jest nieszczęśliwa na swój własny sposób”*

Lew Tolstoj

Rodzina powszechnie uważana jest za pierwsze i najważniejsze środowisko w życiu dziecka, ponieważ to w niej dziecko nawiązuje pierwsze kontakty z innymi ludźmi i zdobywa pierwsze doświadczenia, a rodzice przekazują im wzorce do naśladowania. W związku z tym, postawy wychowawcze jakie prezentują rodzice oraz jaką stwarzają atmosferę wychowawczą w rodzinie rzutuje na to, jakie dziecko wychowają.

Dzieciństwo osób z uszkodzonym narządem słuchu, według Czyż [48] nie różni się w zasadzie od dzieciństwa innych dzieci, które rozwijają się prawidłowo. W obu przypadkach występują te same ramy czasowe i identyczna specyfika biologicznego rozwoju, a na powyższe ewidentny wpływ ma sytuacja rodzinna. Oprócz podobieństw, są też czynniki różnicujące, takie jak problem głuchoty w rodzinie, dynamika i jakość relacji rodzinnych, z uwzględnieniem kontekstu rehabilitacji oraz komunikacji, czy też rozwój emocjonalno-poznawczy [48].

Funkcje i rola rodziny w wychowaniu dziecka są więc niebagatelne. W opinii Grudniewskiego [49] jednakowy wpływ na pełnienie funkcji przez rodzinę mają:

- współzależność członków rodziny,
- wzajemne oddziaływanie członków rodziny na siebie,
- układ ról pełnionych w tej grupie społecznej.

Funkcje rodziny Tyszka [26] określa jako „wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania członków rodziny, wynikające z bardziej lub mniej uświadamianych sobie przez nich zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych”.

Adamski [50] preferuje podział funkcji rodziny na:

- instytucjonalne (dotyczące rodziny i małżeństwa jako instytucji społecznych) oraz osobowe

- pierwszorzędowe (istotne) oraz drugorzędowe (akcydentalne) - ze względu na znaczenie funkcji w życiu rodziny.

Zdaniem Szackiej [21], rodzinę i jej funkcje należy rozumieć jako „*instytucję kontrolującą proces reprodukcji osobników ludzkich. Składa się na nią zarówno biologiczna reprodukcja przedstawicieli gatunku Homo Sapiens, jak i społeczno-kulturowa reprodukcja członków danej zbiorowości*”.

Według Szczepańskiego [22] funkcje rodziny to takie, które powodują, iż dzięki uczestnictwu w rodzinie, jako małej grupie społecznej, człowiek może nabywać kompetencje do życia w grupach społecznych o bardziej globalnym zasięgu.

Ziemska [20] wymienia pięć podstawowych funkcji rodziny:

- prokreacyjną,
- zarobkową,
- usługowo – opiekuńczą,
- socjalizującą,
- psychohigieniczną.

Zdaniem Cudaka [27], wychowanie dziecka w rodzinie, to zarówno „*prawo jak i obowiązki rodziców*”. Powyższa myśl jest nawiązaniem do słów Jana Pawła II [51], który w liście do rodzin pisze: „*Pośród tych wielu dróg rodzina jest drogą pierwszą i z wielu względów najważniejszą. Jest drogą powszechną, pozostając za każdym razem drogą szczególną, jedyne i niepowtarzalną, tak jak niepowtarzalny jest każdy człowiek. Rodzina jest tą drogą, od której nie może on się odłączyć. Wszak normalnie każdy z nas w rodzinie przychodzi na świat, można więc powiedzieć, że rodzinie zawdzięcza sam fakt bycia człowiekiem*”.

Ziemska [52] postawy rodzicielskie rozdziela na właściwe i niewłaściwe, zaliczając:

1. do właściwych postaw:

- *akceptację* - prezentują tę postawę rodzice akceptujący, tolerancyjni, nie ukrywający przed dzieckiem swoich uczuć, okazujący mu miłość, starający się zaspokoić jego potrzeby, dający mu poczucie bezpieczeństwa i uznania, kochający dziecko niezależnie od jego dysfunkcji, możliwości, usposobienia, osobowości i trudności, nawet w sytuacji gdy zachowuje się ono nagannie, upominający dziecko i dający mu do zrozumienia, że to co robi w tej sytuacji jest złe, ale nie dopuszczający do dziecka uczucia, że jego cała osobowość jest zła,

- *rozumną swobodą* - rodzice utrzymujący autorytet oraz kierujący dzieckiem, ale równocześnie dający mu poczucie swobody, pozwalając na samodzielną zabawę z dala od nich,
- *uznanie praw dziecka w rodzinie jako równych* - rodzice akceptujący i ustosunkowujący się do aktywności dziecka, nie stosujący kar i wymuszeń, ale tłumaczący dziecku, wyjaśniający mu co jest dobre i pożądane, zawsze mający na względzie jego poziom rozwoju i umiejętności oraz zapewniający mu odpowiedni zakres swobody i indywidualności,
- *współdziałanie z dzieckiem* - rodzice świadomie wciągający dziecko do życia rodzinnego, mając przy tym na względzie jego możliwości rozwojowe, aktywni w nawiązywaniu kontaktu i we współdziałaniu z dzieckiem, gotowi mu pomóc, wyjaśniać wszystko, ale także uczący go samodzielności i umiejętności poszukiwania.

2. do postaw niewłaściwych:

- *postawę nadmiernie wymagającą* - rodzice pragnący mieć idealne dziecko, co w konsekwencji prowadzi do tego, iż nie liczą się z jego potrzebami oraz możliwościami - stale krytykują dziecko, poprawiają/uzupełniają go, traktując dziecko z pozycji autorytetu, bez jakichkolwiek praw,
- *postawę nadmiernie chroniącą* – znajdujący w każdej sytuacji życiowej zagrożenie dla dziecka i starający się je przed nim uchronić, paraliżując w ten sposób wszelką samodzielną działalność dziecka, uważający dziecko za wzór doskonałości i wychowujący go bezkrytycznie, ulegający dziecku za każdym razem i spełniający jego każde życzenie,
- *postawę odtrącającą* - niechętni lub nawet wroży względem swojego dziecka, żywiący wobec niego uczucie rozczarowania i zawodu, demonstrujący wobec niego zachowania negatywne, otwarcie go krytykujący, stosujący surowe kary zastraszenia, nakazy i zakazy, zupełnie nie tolerujący jego wad oraz nie biorący pod uwagę stopnia rozwoju,
- *postawę unikającą* - mało interesujący się dzieckiem i jego problemami, często zaniedbujący nawet podstawowe, biologiczne potrzeby, pozornie kontakt z dzieckiem jest dobry, bo maskowany poprzez obdarowywanie dziecka wieloma prezentami, ale zauważyć można niedbałość o bezpieczeństwo dziecka, niekonsekwencję w stawianych mu wymaganiach oraz w braku angażowania dziecka do spraw życia rodzinnego.

Jan Paweł II [51], w swoim nauczaniu na temat pedagogiki rodziny stwierdzał, że rodzice są odpowiedzialni za kształtowanie potomstwa już od momentu poczęcia, a wyraziło to w słowach: „*Matka już w prenatalnym okresie kształtuje nie tylko organizm dziecka, ale pośrednio całe jego człowieczeństwo (...) Chociaż proces ten przebiega nade wszystko od matki ku dziecku, to jednak odpowiada mu zarazem swoisty wpływ mającego się narodzić dziecka na matkę. Ten proces obustronny i wzajemny ujawni się z kolei na zewnątrz po przyjściu dziecka na świat*”.

Badania Kobosko [53] wykazały, że w rodzinie postawy matek wobec niepełnosprawności, w porównaniu z ojcami, przybierają kierunek bardziej negatywny. U matek niemowląt głuchych dzieci stwierdzono, że:

- czują się one wyłącznie odpowiedzialne za przebieg terapii i jej efekty oraz wszelkie decyzje o sposobie komunikacji z dzieckiem,
- wykazują silniejszą tendencję do odrzucania dziecka, szorstkości i irytacji,
- przejawiają silniejsze przeżywanie zaburzeń dziecka,
- charakteryzują się większą rygorystycznością w egzekwowaniu zaleceń rehabilitacyjnych,
- przejawiają większą aktywność w poszukiwaniu informacji i wsparcia,
- przejawiają większą depresyjność,
- dotykają je większe objawy zmęczenia,
- mają zwiększoną labilność uczuciową.

Makarovič, za Ziemska [52], wyróżnia kilka typologii postaw rodzicielskich, takich jak typ:

- *anarchiczny* - matka nie przejmuje się sytuacją swojego dziecka, dlatego zezwala mu na dużą niezależność; dziecko nie może liczyć na pomoc w sytuacji trudnej,
- *demokratyczny* - dziecko ma prawo do dużej niezależności, ale w sytuacji trudnej, może liczyć na pomoc matki,
- *monarchiczny* - władza rodzicielska znajduje się w "rękach" matki, ale z reguły jest to władza życzliwa,
- *tyraniczny* - matka ma dużą władzę, przez co dziecko nie może spełniać swoich pragnień; matka wykorzystuje dziecko jako narzędzie dzięki, któremu może osiągać własne cele.

W badaniach Pluteckiej [54] stwierdzono dominujące postawy ojców wobec dziecka z niedosłuchem, takie jak:

- akceptacja,

- nadmierna ochrona,
- wyręczanie,
- autonomia praw,
- niekonsekwencja.

W opinii Ziemskiej [20] ojcowie posiadają zazwyczaj określone wyobrażenie dotyczące wzorowej rodziny, wzorowego ojca, wzorowej żony, czy wzorowego dziecka. Można jednak wyodrębnić kilka elementów decydujących o efektywności pełnienia ojcowskiej roli, takich jak [20]:

- przeświadczenie o ważności roli ojca w rodzinie (czy jest przekonany, że jego rola ojca jest ważna, a nie drugorzędna w stosunku do innych ról, jakie pełni, np. roli pracownika, męża),
- stopień identyfikacji z rolą (czy ojciec ma poczucie, że nikt nie może go zastąpić w wypełnianiu rodzicielskich obowiązków, czy nie uważa, że może być zastąpiony w realizacji tych zadań przez żonę),
- treść motywacji życia rodzinnego (czy ojciec uważa, że wspólnie z żoną realizują cele rodziny, czy też preferuje realizację celów osobistych, własnych planów i aspiracji).

Truskowska [55] podkreśla, iż *„rola ojca nie polega na zastępowaniu matki w rodzinie, czy utożsamianiu się z jej zadaniami wychowawczymi, ale na udzielaniu jej moralnego poparcia i wzmacnianiu jej autorytetu u dzieci, wychowywaniu przy udziale specyficznych męskich cech”*.

Obecnie, za Przetacznik-Gierowska i Makiełło-Jarża [56] coraz częściej docenia się znaczenie interakcji między ojcem, a niemowlęciem, co potwierdziły badania nad zachowaniem dzieci 7. i 8. miesięcznych. Stwierdzono u nich, że reakcje na widok ojców były znacznie żywsze, niż na widok matek[56].

Ojciec, za Pellegrino [57] staje się dla dziecka prawdziwym *„mostem niezastąpionym w okresie przechodzenia od dzieciństwa do wieku dojrzałego”*.

Udział ojca w procesie wychowania, uważa się, za Truskowska [55], jako czynnik wprowadzający w atmosferę domową element ładu i systematyczności oraz konsekwencji i wytrwałości. Zdaniem autorki ma to istotne znaczenie we wdrażaniu dzieci do przestrzegania zasad moralnych, ponieważ w wielu rodzinach to właśnie ojciec jest nadal autorytetem wychowawczym [55].

Pawlicka [58] zwraca uwagę na rolę wychowania przez dziadków. Powyższe potwierdza Szczepańska [59] stwierdzając, że w grupie 870 osób reprezentatywnej próby

losowej dorosłych mieszkańców Polski, spoglądając wstecz na swoje życie 56% badanych dostrzegало pozytywny wpływ dziadków i babć. Respondenci najczęściej twierdzili, że dzięki babciom i dziadkom mają poczucie, że są kochani (61%). W większości deklarowali również, że otrzymali od nich podstawy wiary religijnej (59%) i zasady moralne (58%). Dziadkowie i babcie, to także źródło wiedzy o dziejach rodziny (dla 55% ogółu ankietowanych), o niektórych wydarzeniach historycznych (46%) oraz patriotyzmie (49% uczyło się od nich miłości do ojczyzny). Nieco ponad połowa Polaków (53%) twierdziła, że dziadkom zawdzięcza takie cechy charakteru, jak: samodyscyplina, pracowitość, obowiązkowość i silną wolę, a dwie piąte (40%) – że dziadkowie nauczyli ich różnych praktycznych umiejętności. Co piąta osoba (21%) zawdzięczała im jakieś hobby lub kontynuowała ich zainteresowania. Mniejszą liczebnie grupę stanowili ankietowani, którzy otrzymali od dziadków mieszkanie (13%), bądź odziedziczyli po nich spadek (7%). Duży wpływ dziadków na wnuki wynikał między innymi z tego, że niemal połowa dorosłych Polaków (47%) właśnie swoim babciom i dziadkom zawdzięczała opiekę i wychowanie [59].

Wyniki badań przeanalizowanych przez Wciórkę [60], na reprezentatywnej próbie losowej 1.022 dorosłych Polaków, wykazały, że niemal powszechne było docenianie roli starszych osób w rodzinie: 97% badanych stwierdziło, że mają oni czas dla wnuków, podczas gdy rodzice intensywnie pracują, a 90% wyraziło przekonanie, że dziadkowie pomagają finansowo dzieciom i wnukom.

Badania Kowalczyk [61] wykazały, że blisko trzy czwarte dorosłych Polaków (72%) miało poczucie, że coś zawdzięcza swojej babci lub dziadkowi.

W literaturze przedmiotu [62, 63, 64] opisywano przypadki, że z zadań wynikających z roli rodzicielskiej znacznie częściej nie wywiązują się ojcowie, niż matki.

Meyer [65] z kolei zbadał, jakie zmiany zachodzą w życiu ojców po przyjściu na świat dziecka niepełnosprawnego i wykazał, iż dla części jest to wyzwanie, które pozwala im rozwinąć uprzednio nieznanne aspekty swojej osobowości, a dla innych wiąże się to ze stałym, niemającym stresem i rozwijającą się dezorientacją w celach życiowych.

Uważa się, że ojcowie nie przeżywają niepełnosprawności dziecka w mniejszym stopniu niż matki, jednak czynią to bardziej powściągliwie [62, 63, 64]. Postawę ojców w procesie wychowawczym dziecka niepełnosprawnego niektórzy autorzy odnoszą do koncepcji rozwoju psychospołecznego Eriksona, według której w każdym okresie życia człowieka może nastąpić kryzys psychospołeczny związany z pojawieniem się nowych potrzeb, nowych wymagań stawianych człowiekowi przez otoczenie [62, 63, 64]. Kryzys, według Eriksona [66] ma charakter rozwojowy, nie powinien być traktowany jako katastrofa,

ale widziany być jako punkt zwrotny w dotychczasowym życiu. Jego pomyślne rozwiązanie wyznaczają takie czynniki jak [66]:

- ufność,
- autonomia,
- inicjatywa,
- pracowitość,
- tożsamość,
- intymność,
- generatywność,
- integralność,
- opanowanie przez osobę nowej funkcji,
- umożliwienie radzenia sobie z wymaganiami w kolejnych etapach życia.

Kościelska [67] wyszczególnia jedenaście typów uczuć rodzicielskich, określanych jako miłość:

- **nieodwzajemniona** - charakteryzująca najczęściej stosunki z dziećmi autystycznymi, nie przejawiającymi aktywności emocjonalnej,
- **poświęcająca się i rekompensująca** - niektórzy rodzice spostrzegają swoje dzieci jako biedne, skrzywdzone i wymagające opieki przed zagrażającym im światem, stale je kontrolują i sterują zewnątrznie, a to sprzyja ich bierności, zaś u rodziców powoduje rozwój poczucia całkowitego poświęcenia się,
- **przebojowa** - charakteryzująca rodziców często wykazujących bardzo dużą aktywność w organizowaniu warunków życia swoich dzieci, zakładających szkoły i zakłady rehabilitacyjne, dostrzegających wszędzie zagrożenie i ustawiających się w pozycji walki o prawa swoich dzieci i własne,
- **rozumna** - gdy rodzice obdarzają swoje dziecko uczuciem, są wrażliwi na jego potrzeby, ale jednocześnie dbają o zaspokojenie własnych potrzeb,
- **sybiotyczna** - stadium niezbędne i rozwojowo korzystne w najwcześniejszym okresie życia dziecka, natomiast w późniejszym okresie zagrażające rozwojowi odrębnego „JA dziecięcego”. Niektóre matki, z racji zaburzeń, postrzegają swoje dzieci jako młodsze, niż są w istocie oraz niezdolne do samodzielności i wymagające opieki,
- **uszcześliwiająca** - cechuje rodziców, którzy przed narodzinami dziecka nie formułowali żadnych wymagań pod adresem jego stanu zdrowia czy cech rozwoju

oraz rodziców, którzy po przebyciu długiej drogi zaakceptowali upośledzenie dziecka,

- **własna** - cechująca rodziców, którzy każde pytanie na temat dziecka odnoszą do siebie, swoich uczuć i dolegliwości,
- **wstydliva** - dominuje w niej przekonanie: „kocham cię, ale się ciebie wstydzę”, z reguły u rodziców, którzy np. chowają dziecko przed gośćmi, wożą je wyłącznie samochodem, ubierają w infantylne ubranka, aby dzieci wyglądały na młodsze,
- **z oddali** - polegająca na izolowaniu się od dziecka i ucieczce np. w pracę zawodową,
- **za wszelką cenę dążąca do normalności** - tacy rodzice nie dopuszczają myśli, aby mieli z powodu chorego dziecka z czegokolwiek w życiu rezygnować, mają nadzieję, że stawiając dziecko wobec normalnych wymagań życiowych, wymuszą na nim normalny rozwój, ujawniają się tu mechanizmy obronne rodziców,
- **zracjonalizowana** - traktowanie miłości do dziecka jako obowiązku.

W tym miejscu należy podkreślić, że każda rodzina, każdy z rodziców, może reagować inaczej na informacje o chorobie dziecka.

Według de Walden-Gałuszko [68], pojawienie się choroby/niepełnosprawności jednego z członków rodziny, powoduje zaburzenie całego systemu jej funkcjonowania, w tym konieczność przeorganizowania struktury rodziny, w której każda osoba miała już ustaloną pozycję, miejsce i rolę. Choroba/niepełnosprawność stanowi dla każdej rodziny nowe wyzwanie, do którego musi się ona zaadaptować[68].

W literaturze, za Bąk-Sosnowska [69], wymienia się kilka sposobów obrazujących sposób w jaki ludzie reagują na niepomyślną diagnozę, chorobę:

- **pomniejszanie** – przyjęcie diagnozy do wiadomości, ale minimalizowanie jej, znajdowanie racjonalnego wytłumaczenia dla pojawiających się objawów,
- **przyjęcie diagnozy** – zaakceptowanie obiektywnego stanu rzeczy, dostrzeganie zarówno negatywnych aspektów sytuacji, jak i możliwości, które można wykorzystać,
- **wyolbrzymienie** – nadmierna koncentracja na objawach i znaczna przesada w ich opisywaniu, myślenie katastroficzne, pesymistyczna wizja przyszłości, niezależnie od faktycznej powagi sytuacji,
- **zaprzeczanie** – nieprzyjmowanie do wiadomości, czyli wypieranie diagnozy - chory zachowuje się tak, jakby był zupełnie zdrowy i lekceważy objawy.

Aronson i wsp. [70, 71], wśród postaw człowieka dotyczących zdrowia i choroby, wyróżnia postawy wobec własnego doświadczenia zdrowia lub choroby oraz postawy innych

ludzi w stosunku do chorego i jego stanu zdrowia. Autorzy uważają [70, 71], że to od tych ostatnich zależy stosunek chorego do siebie samego oraz własnych możliwości. Przyjmowane postawy mogą bowiem wzmocniać, ale i osłabiać odporność człowieka, zarówno w procesach zdrowia, jak i stanach chorobowych [70, 71]. Popielski [72] przytacza podział postaw chorego wobec własnej choroby wg:

1. Kondaś’a na:

- bagatelizujące,
- hipochondryczne,
- lękowe,
- odrzucające,
- patologicznej chęci chorowania,
- realistyczne,
- roszczeniowe.

2. Makselona na:

- akceptujące,
- iluzoryczne,
- nadziei (dyspozycja do długotrwałego wysiłku w przezwyciężaniu choroby, mobilizacja do aktywności).

Bąk-Sosnowska [69] w powyższym aspekcie uważa, że istotne jest znaczenie, jakie osoba chora, niepełnosprawna i jej rodzina, nadają samej chorobie, niepełnosprawności i czy traktują ją jako:

- **korzyść** - gdyż wiąże się z materialnymi (np. możliwość wykonania wszechstronnych badań diagnostycznych, renta) albo niematerialnymi profitami (np. większe zainteresowanie ze strony bliskich, możliwość okazywania własnych emocji),
- **przeszkodę** - która staje na drodze do osiągnięcia celu,
- **stratę** - która przyczynia się do fizycznych albo niematerialnych ubytków,
- **ulgę** - ponieważ zastępuje coś znacznie gorszego, co wyobraził sobie chory lub co miało miejsce w jego otoczeniu,
- **wartość** - gdy choroba i cierpienie przyczyniają się do nabrania korzystnego dystansu wobec rzeczywistości, wzmocnienia charakteru, czy rozbudzenia uczuć religijnych.

Z kolei Larkowa [73, 74] jest przekonana, że negatywne postawy i zachowanie otoczenia wobec osób niepełnosprawnych mogą powodować u nich poczucie mniejszej wartości, zgorzkniałości, przewrażliwienie, stany depresji, lęk, unikanie ludzi, agresywność

itp. Tworzy się bowiem swoiste błędne koło, gdzie pozytywne postawy i zachowania zarówno osób pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych wobec siebie nawzajem, mogą wywierać wpływ dodatni, zarówno na rozwój osobowości i możliwości osób niepełnosprawnych, na ich postawy i zachowania, jak też na kształtowanie się postaw i zachowania otoczenia wobec nich oraz odwrotnie - negatywne relacje osób niepełnosprawnych mogą nasilać negatywne postawy i zachowania osób pełnosprawnych oraz odwrotnie [73, 74].

Podkreśla się, za de Walden-Galuszko [68], że udział rodziny na każdym etapie przebiegu choroby jest olbrzymi, a najważniejsze jest wspieranie emocjonalne w trudnych momentach chorowania, motywowanie do leczenia i walki z chorobą, niedopuszczanie do powstania trudnych momentów podczas leczenia, kiedy np. chory chce się poddać i zaprzestać leczenia.

W przeżyciach rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka, bez względu na jej rodzaj, za Twardowski [64], można wyróżnić kilka okresów:

- **okres szoku** – okres krytyczny, okres wstrząsu emocjonalnego, pojawiający się bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest niepełnosprawne/chore i nie będzie rozwijać się prawidłowo. W tym okresie większość rodziców załamuje się, odczuwa żal, rozpacz, ma poczucie krzywdy i bezradności. Mogą pojawić się u nich niekontrolowane reakcje emocjonalne np. płacz, agresja słowna, reakcje i stany nerwicowe np. zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe, które z reguły negatywnie wpływają na wzajemne relacje między rodzicami oraz ich stosunek do chorego dziecka.
- **okres kryzysu emocjonalnego** – to okres rozpaczki lub depresji, kiedy rodzice nadal przeżywają wcześniejsze negatywne emocje, ale są już bardziej wyciszeni. Nie potrafią się pogodzić z tym, że mają niepełnosprawne/chore dziecko. Są zrozpaczeni, czują się bezradni i przygnębieni. Odczuwają zawód i poczucie niespełnionych nadziei, wynikające z rozbieżności pomiędzy wymarzoną, a rzeczywistą obrazem swojego dziecka. Mogą mieć także poczucie winy wynikające z przekonania, że to z ich powodu dziecko jest niepełnosprawne, i że nie mogą nic dla niego zrobić. Zazwyczaj bardzo pesymistycznie oceniają także przyszłość dziecka. Silne przeżywanie problemów własnych oraz rodziny może wywołać agresję w ich wzajemnych kontaktach oraz bunt i wrogość wobec najbliższego otoczenia. W tym okresie bardzo często występuje zjawisko odsuwania się ojca od rodziny, izolowanie się od jej spraw, ucieczkę w alkohol, pracę zawodową lub społeczną, bądź nawet całkowite opuszczenie rodziny.

- **okres pozornego przystosowania się do sytuacji** - rodzice podejmują nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją wychowania chorego/niepełnosprawnego dziecka. Nadal nie mogą pogodzić się z faktem jego ułomności i stosują różne mechanizmy obronne, jak np. poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka, podważanie trafności uzyskanej diagnozy, ponawianie jej w różnych placówkach z nadzieją uzyskania pozytywnego orzeczenia o stanie zdrowia dziecka. Przypisują winę błędom i zaniedbaniom lekarzy, ale bywa także, że scedowują winę na siły nadprzyrodzone (np. Boga, zły los), na siebie nawzajem (np. doszukując się zaburzeń genetycznych).
- **okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji** - to okres analizowania problemu pod kątem, czy i w jaki sposób można pomóc dziecku. Poszukiwanie informacji na temat prawdziwych przyczyn choroby dziecka, jej konsekwencji, metod postępowania oraz ewentualne zabezpieczenie przyszłości dziecka, dostrzeganie postępów czynionych przez nie oraz doświadczanie z tego tytułu satysfakcji i radości.

Za model, który sprawnie uporządkuje wiedzę na temat pożądanych zachowań osób mających bliskich z chorobami przewlekłymi, uważa się model Medalie [75]. Jest to model opieki nad pacjentem przewlekle chorym. Zakłada się w nim, iż rodzina chorego ma do wykonania szereg zadań, które powinny mu pomóc w przystosowaniu się do sytuacji choroby oraz przezwycięzeniu jej skutków, takich jak [75]:

- adaptacja do szeregu działań leczniczych, jakie należy wykonywać, zwalczając chorobę lub jej skutki,
- nauka, jak zapobiegać zaostrzeniom objawów chorobowych – nawrotom,
- podtrzymanie i staranne kultywowanie, jak to tylko możliwe, obyczajów, świąt i rytuałów rodzinnych, w miarę możliwości z udziałem osób spoza ścisłego systemu rodzinnego, by chory nie uczuł się odtrącony,
- rozumienie przez pozostałych członków rodziny istoty choroby, jaka dotknęła jednego spośród nich, a także prawdopodobnych zmian i komplikacji, jakie z niej mogą wynikać,
- umiejętność zaangażowania wpływów zewnętrznych wówczas, gdy jest to potrzebne i towarzysząca temu umiejętność przekształcania swojej struktury wewnętrznej,
- wspieranie emocjonalne chorego.

De Walden-Gałuszko [68], podkreśla, jak ważne jest więc to, aby nie odbierać choremu całkowicie udziału w życiu rodzinnym, czy też w podejmowaniu ważnych decyzji

oraz aby w miarę sił i możliwości, uczestniczył on w różnych wydarzeniach, nie czuł się niepotrzebny i wykluczony z grona rodzinnego.

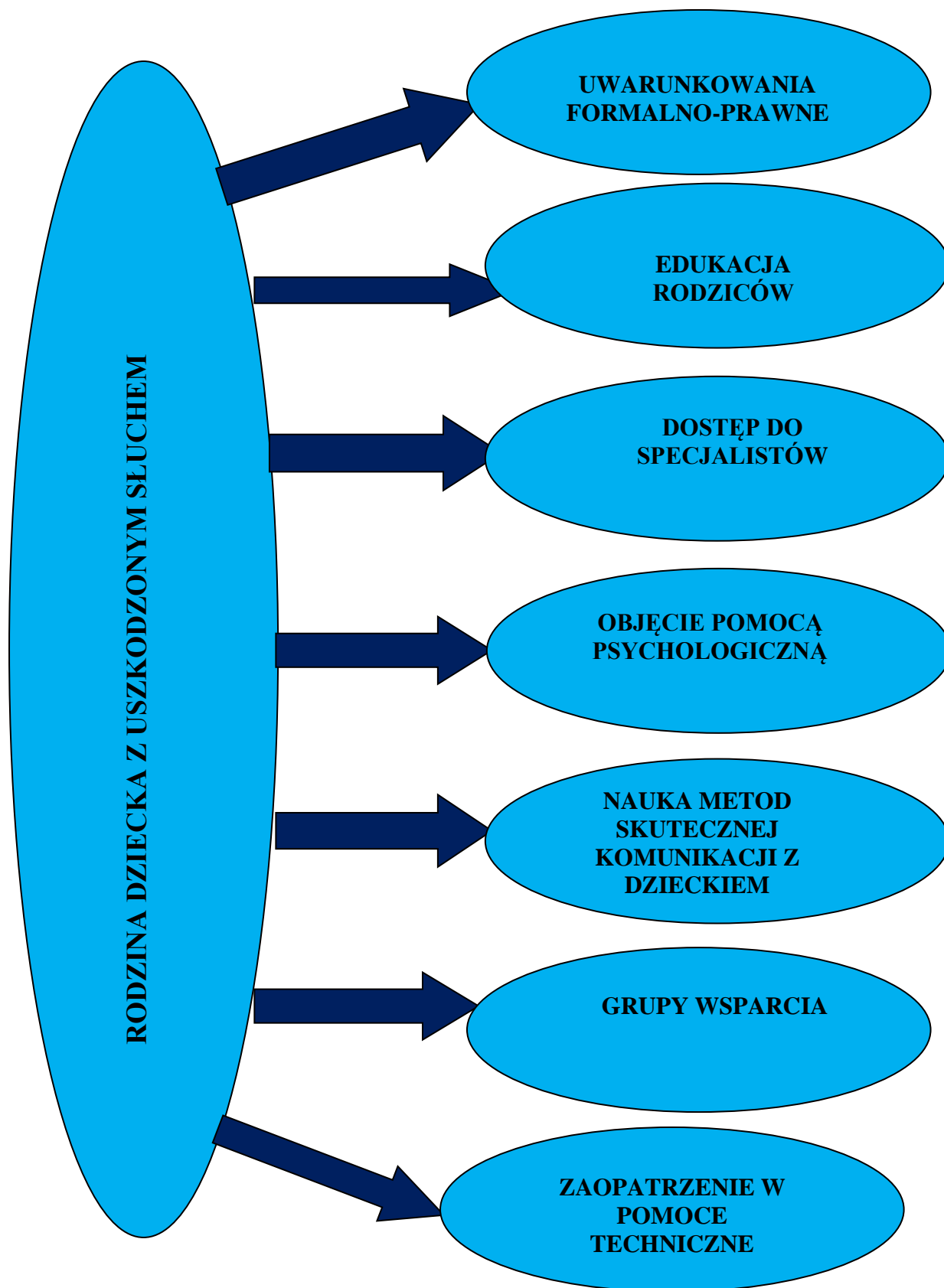
Obuchowska [76] wyróżnia pięć negatywnie oddziałujących na dziecko atmosfer rodzinnych:

- depresyjną - w której z reguły wszelkie nieszczęścia i kłopoty przypisywane się chorobie dziecka i sprawiającej, że dziecko jest ciągle nieszczęśliwe,
- hałaśliwą - charakteryzującą się bardzo często wybuchającymi kłótniami, których powodem może być dziecko niepełnosprawne i które w takiej atmosferze przyjmuje najczęściej postawę obronną, dołączając się do racji osoby, która jego zdaniem jest silniejsza,
- nadmiaru emocji - z nadmierną ochroną, uniemożliwiającą jego samodzielność,
- napiętą - cechującą się wzajemną nieufnością, poczuciem zagrożenia, w której dziecko czuje się stale zagrożone i przyjmuje bardzo często postawę agresywną lub apatyczną,
- obojętną – pozostawiającą dziecko samemu sobie, w której nikt się nim nie interesuje.

W opinii Randalla i Parkera [77] fakt, że niektóre matki nie poświęcają czasu i uwagi swoim zdrowym dzieciom, nie jest do końca zgodny z prawdą, gdyż w rzeczywistości przeznaczają one znacznie więcej czasu na zabawę ze zdrowymi dziećmi, niż matki nieposiadające dzieci niepełnosprawnych. Taki sposób postępowania daje im poczucie rekompensowania zdrowym dzieciom trudności wynikających z faktu posiadania rodzeństwa z problemami rozwoju. Matki dzieci niepełnosprawnych twierdziły również, że są bardziej autorytarne wobec swoich chorych dzieci, stosują środki dyscyplinarne i okazują im mniej pozytywnych sygnałów miłości niż zdrowym dzieciom [77].

Przed rodzicami dzieci z uszkodzonym słuchem, jest wiele zadań do wykonania. Dotyczą one wszystkich obszarów funkcjonowania dziecka, zarówno jego rozwoju fizycznego, psychicznego, jak również społecznego. Realizacja tych zadań możliwa jest po uzyskaniu przez rodziców wsparcia na podstawie regulacji formalno-prawnych oraz ze strony specjalistów (w tym wsparcia psychologicznego).

Zaspokojenie potrzeb rodziców i dziecka z uszkodzonym słuchem we wskazanych na Rycinie 3 obszarach pozwoli na prawidłową realizację zadań rodziców w opiece i wychowaniu ich niesłyszącego dziecka.



Rycina 3. Obszary funkcjonowania rodziny w wadą słuchu ważne dla realizacji podstawowych zadań – opracowanie własne

Warto także wspomnieć, że na realizację zadań rodziców dzieci niepełnosprawnych (w tym dzieci z wadą słuchu) ma wpływ szereg czynników. Związane są one bezpośrednio z opieką i wychowaniem dziecka niepełnosprawnego. Należą do nich: poczucie bezradności w postępowaniu z własnym dzieckiem, poczucie niespełnionej samorealizacji jako rodzica, konflikt między uczuciami macierzyństwa a niechęcią do dziecka, poczucie winy z powodu urodzenia niepełnosprawnego dziecka, wrażenie napiętnowania, uczucie zagubienia i niepewności co do zasad postępowania, niepokój o rozwój dziecka oraz jednostajność życia zdominowanego przez obowiązki i brak perspektyw i inne [78].

Wymienione powyżej ograniczenia pozwoli pokonać skuteczna edukacja rodziców w zakresie ich rozwoju i radzenia sobie z sytuacją trudną oraz rzetelnie przekazane informacje dotyczące uszkodzenia słuchu ich dziecka.

ZAŁOŻENIA I CEL PRACY

W populacji osób niepełnosprawnych istnieje grupa ludzi dotkniętych uszkodzeniem słuchu, zmysłu odgrywającego kluczową rolę w procesie uzyskiwania przez człowieka informacji o otaczającym go świecie.

Szacuje się (dane WHO), iż na świecie aż 250. mln osób ma poważne problemy ze słuchem [79]. W krajach rozwiniętych (jak np. Niemcy, Szwajcaria, USA) żyje ok. 10-13% osób dotkniętych poważnymi uszkodzeniami słuchu [79, 80], a w Polsce, według różnych źródeł ok. 50 tys. osób niesłyszących (uszkodzenia słuchu w stopniu znacznym i głębokim), ok. 800-900 tys. osób słabo słyszących (uszkodzenie słuchu w stopniu umiarkowanym) oraz ok. 3 mln osób z uszkodzeniami słuchu w stopniu lekkim [31, 79]. Z danych GUS wynika, że osoby dotknięte dysfunkcjami słuchu stanowią 8,3% ogółu osób niepełnosprawnych [cyt. za 79]. Uszkodzenie słuchu, za Mocarska i wsp. [81] jest najczęściej występującą nieprawidłowością wrodzoną, występującą u około 3 na 1000 noworodków.

Zaburzenia słuchu negatywnie wpływają na rozwój dziecka w każdym okresie życia. Według Szczepankowskiego [31] obniżenie stanu sprawności funkcjonalnej narządu słuchu utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, prace oraz pełnienie ról społecznych właściwych dla płci i wieku, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi. Pojawiają się trudności w samodzielnym przyswojeniu języka i mowy, wynikające z uszkodzenia analizatora słuchowego. Wymagają także specjalnej pomocy w nauczaniu, wychowaniu i przysposobieniu do życia społecznego [31, 81].

W momencie, gdy rodzice małego dziecka dowiadują się, iż ich maleństwo jest dzieckiem niesłyszącym, reagują kryzysem emocjonalnym, który nie jest sprawą krótkotrwałą [82]. Przystosowanie się do tak trudnej sytuacji wymaga wiele wysiłku i czasu. Do tych problemów dołączają się jeszcze problemy dnia codziennego takie jak np.: opieka nad dzieckiem, podróże na rehabilitację i leczenie, niedobory snu. Wszystko powyższe wpływa na ich jakość życia, którą powinno się rozpatrywać w różnych wymiarach: subiektywnym – stanowiącym wewnętrzny obraz stopnia zadowolenia, zależny od cech osobowościowych, jak i charakterologicznych oraz obiektywnym – w którym bada się obszary takie jak: standard życia, warunki materialno – bytowe, posiadaną niepełnosprawność [82].

Powyższe dane ewidentnie wskazują na wagę tego problemu.

Cel główny

Ocena wybranych problemów w funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem z uszkodzonym narządem słuchu.

Cele szczegółowe

Obejmowały ocenę, w grupie rodziców z dzieci z uszkodzonym narządem słuchu:

- problemów z jakimi borykają się rodzice w codziennym życiu,
- jakości życia rodziców,
- satysfakcji z życia rodziców,
- nadziei podstawowej, rozumianej jako przeświadczenie jednostki o uporządkowaniu i sensowności świata oraz jego przychylności ludziom, jako czynnika warunkującego konstruktywne reagowanie człowieka na zmiany i przełomowe wydarzenia, zwłaszcza na sytuacje ponoszenia nieodwracalnych strat,
- siły ogólnego przekonania o skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami,
- oczekiwanego rodzaju i siły wsparcia od określonych grup społecznych,
- jakości związku małżeńskiego (pomiar takich czynników/wymiarów jak: intymność, samorealizacja, podobieństwo, rozczarowanie),
- ewentualnych różnic w powyższym pomiędzy małżonkami,

Hipotezy badawcze

- Hipoteza 1. Rodzice mają duże problemy z wychowywaniem dziecka z uszkodzeniem słuchu i sposobami rozwiązywania tych trudności, przy czym są one większe w percepcji ojców niż matek.
- Hipoteza 2. Rodzice na wiadomość o wadzie słuchu u dziecka, odczuwali głównie szok, lęk i strach, przy tym częściej matki niż ojcowie.
- Hipoteza 3. Urodzenie dziecka z wadą słuchu, w opinii obu rodziców wpłynęło na zmianę zachowań i organizacji życia rodziny.
- Hipoteza 4. Rodzice dzieci z wadą słuchu znają język migowy.
- Hipoteza 5. Jakość życia rodziców dzieci z wadą słuchu w percepcji matek i ojców była oceniana podobnie.
- Hipoteza 6. Satysfakcja z życia rodziców dzieci z wadą słuchu w percepcji matek i ojców była oceniana podobnie.

- Hipoteza 7. Poziom nadziei podstawowej u matek był wyższy niż u ojców.
- Hipoteza 8. Matki prezentują wyższy poziom poczucia własnej skuteczności.
- Hipoteza 9. Rodzice w samoocenie byli zgodni, że otrzymują największe wsparcie od współmałżonka.
- Hipotezy 10. Satysfakcję ze związku małżeńskiego wyżej oceniały matki niż ojcowie.

ASPEKT PRAKTYCZNY

Uzyskane wyniki pozwoliły na opracowanie wytycznych ułatwiających przygotowanie rodziców do racjonalnej opieki nad dzieckiem z uszkodzonym słuchem.

MATERIAŁ I METODY

Informacje ogólne

Badania przeprowadzono po uzyskaniu zgody:

- Komisji Bioetycznej R-I-002/335/2015 Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku
- Dyrekcji Zespołu Szkół Ogólnokształcących Nr 6 w Gdyni
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego Nr 1 im. J. Korczaka w Łodzi
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego Nr 2 w Otwocku
- Dyrekcji Ośrodka Szkolno-Wychowawczego Dla Dzieci Nieśłyszących im. J. Sikorskiego w Poznaniu
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Nieśłyszących i Słabosłyszących w Raciborzu
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Nieśłyszących im. H. Ch. Andersena w Szczecinie
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Słabosłyszących im. J. Tuwima w Szczecinie
- Dyrekcji Zespołu Szkół Nr 3 w Suwałkach
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego Nr 1 w Suwałkach
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego im. Franciszka Ratajczaka w Rydzynie
- Dyrekcji Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej im. Marii Grzegorzewskiej w Sławnie
- Dyrekcji Centrum Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży oraz Osób Dorosłych z Uszkodzonym Słuchem im. Marii Góralówny w Szczecinie
- Kierownictwa Specjalistycznej Poradni Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z uszkodzonym Słuchem w Toruniu
- Kierownictwa Specjalistycznej Poradni Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu w Suwałkach
- Kierownictwa Specjalistycznego Ośrodka Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu w Białej-Podlaskiej

- Kierownictwa Specjalistycznego Ośrodka Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu w Radomiu
- Kierownictwa Specjalistycznego Ośrodka Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu PZG w Olsztynie

Badania trwały od lipca 2015 r. do listopada 2018 r.

W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem:

- Autorskiego kwestionariusza ankietowego
- Skali zasobów materialnych rodziny (FAS - *Family Affluence Scale*)
- Standaryzowanej Skróconej Wersji Ankiety Oceniającej Jakość Życia - *The World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) –Bref*
- Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) Dienera, Emmons, Larsona, Griffina, w polskiej adaptacji Juczyńskiego
- Standaryzowanej Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności - GSES- Schwarzer, Jerusalem, Juczyńskiego
- Standaryzowanej Skali Wsparcia Społecznego, wg Kmieciak-Baran
- Standaryzowanego Kwestionariusza Dobrego Małżeństwa KDM-2, Płopy, Rostkowskiego
- Standaryzowanego Kwestionariusza Nadziei Podstawowej BHI-12, Trzebińskiego, Zięby

Pozyskano stosowne zgody na wykorzystanie zastosowanych kwestionariuszy lub zakupiono je w Pracowni Testów Psychologicznych.

Autorski kwestionariusz ankietowy

Autorski kwestionariusz ankietowy został skonstruowany specjalnie dla potrzeb niniejszego badania i składał się z 46. pytań, w tym 9. otwartych, pytano między innymi o to, czy

- badani są rodzicem czy opiekunem dziecka z wadą słuchu, w jakim są wieku, jakiej są płci, jakie mają wykształcenie, ile mają dzieci
- czy mają wadę słuchu;
- gdzie mieszkają;
- ile osób liczy ich rodzina;

- jaki mają dochód;
- jak oceniają swoją sytuację materialną;
- jaki stopień ubytku słuchu ma dziecko;
- czy wada jest wrodzona, czy nabyta;
- w jakim wieku jest dziecko;
- czy dziecko nosi aparat słuchowy, czy jest zaimplantowane;
- do jakiej placówki oświatowej dziecko uczęszcza;
- kto przede wszystkim wspiera ich w opiece nad dzieckiem;
- z jakimi problemami rodzice się borykają;
- z pomocy jakich placówek/instytucji i jakiego specjalisty korzystają najczęściej;
- czy dziecko uczęszcza na zajęcia specjalistyczne, jeżeli tak, to jakiego typu i jak często;
- kto ćwiczy z dzieckiem w domu,
- czy ich zdaniem w Polsce, rodziny z dziećmi z uszkodzonym słuchem mają wystarczające wsparcie w wychowaniu, opiece;
- jakie są najważniejsze potrzeby ich dziecka;
- jakie muszą pokonywać trudności;
- jak porozumiewają się z dzieckiem; czy znają język migowy; czy są zadowoleni z takiego sposobu komunikacji;
- jaka była ich reakcja na wiadomość że ich dziecko ma uszkodzony słuch i jak zmieniło się wówczas ich życie;
- co chcieliby przekazać innym rodzicom;
- czy spotykają się z innymi rodzicami mającymi dzieci z wadą słuchu;
- czy znają organizacje działające na rzecz takich dzieci;
- co jest dla nich miarą szczęścia;
- jak ich rodzina spędza czas wolny; czy zawsze w tym uczestniczy ich dziecko z wadą słuchu;
- czy chcieliby aby ich dzieci w przyszłości zawarły związek małżeński, miały swoje dzieci, pracowały i mieszkały razem ze słyszącymi;
- jak ich zdaniem społeczeństwo traktuje osoby głuchonieme;
- czy ich zdaniem osoby głuchonieme mają pełen dostęp do wszystkich dziedzin życia;
- czy takie osoby są aktywne w życiu zawodowym;

- jakie są obszary życia, które należałoby zmienić, żeby poprawić komfort życia rodzin z dziećmi z wadą słuchu.

Na początku każdej ankiety zamieszczona została informacja o tym, iż:

- ma ona charakter anonimowy,
- wszystkie uzyskane w trakcie badania dane zostaną uogólnione i wykorzystane w opracowaniu do napisania rozprawy doktorskiej,
- badanie, pozwoli na zebranie Państwa opinii na temat funkcjonowania rodzin dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem,
- opinie badanych są bardzo cenne i pozwolą na przybliżenie sytuacji takich rodzin dla większej grupy osób,
- udział w badaniu jest dobrowolny,
- przystąpienie do badania ankietowego jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na wypełnienie ankiety,
- w każdej chwili, bez względu na etap badania, badany ma prawo rezygnacji z niego.

Skala zasobów materialnych rodziny (FAS - Family Affluence Scale)

Podstawą skali zasobów materialnych rodziny FAS (ang. *Family Affluence Scale*), są cztery pytania [83, 84]:

- *Czy Twoja rodzina posiada samochód osobowy lub wieloosobowy (np. typu van)?*
- *Czy masz własny pokój dla Twojego wyłącznego użytku?*
- *Ile razy w ostatnich 12 miesiącach wyjeżdżałeś ze swoją rodziną na wakacje lub święta poza miejsce zamieszkania?*
- *Ile komputerów należy do Twojej rodziny?*

Za odpowiedź „nie” przyznawano 0 pkt., za odpowiedź „tak” - 1 pkt., a za odpowiedź „dwa i więcej” - 2 pkt. [83, 84].

Za bardzo niski poziom FAS przyjęto wynik 0-1 punktów, za niski 2-3, za przeciętny 4-5 i za wysoki powyżej 6 punktów [83, 84].

BREF - Quality Of Life (WHOQOL)

Skrócona Wersja Ankiety Oceniającej Jakość Życia

WHOQOL jest narzędziem przeznaczonym do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych, zarówno w celach poznawczych, jak i klinicznych [85, 86].

Wersja Bref (krótka) WHOQOL została skonstruowana na podstawie WHOQOL-100 i umożliwia otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin.

Punktacja dziedzin odzwierciedla indywidualne percepcje jakości życia w ich zakresie i ma kierunek pozytywny, czyli im większa jest liczba punktów tym lepsza jakość życia.

Punktację dla dziedzin ustala się poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin.

Wyliczone średnie powinno pomnożyć się przez 4, tak aby uzyskać postać wyników porównywalnych z WHOQOL-100.

Tabela V. WHOQOL-Bref: Dziedziny i Podskale

Dziedziny	Podskale
Fizyczna	Czynności życia codziennego Zależność od leków i leczenia Energia i zmęczenie Mobilność Ból i dyskomfort Wypoczynek i sen Zdolność do pracy
Psychologiczna	Wygląd zewnętrzny Negatywne uczucia Pozytywne uczucia Samoocena Duchowość/religia/ osobista wiara Myślenie/uczenie się/pamięć/koncentracja
Relacje społeczne	Związki osobiste Wsparcie społeczne Aktywność seksualna
Środowisko	Zasoby finansowe Wolność/ bezpieczeństwo fizyczne i psychiczne Zdrowie i opieka zdrowotna: dostępność i jakość Środowisko domowe Możliwości zdobywania nowych informacji i umiejętności Możliwości i uczestnictwo w rekreacji i wypoczynku Środowisko fizyczne (zanieczyszczenie, hałas, ruch uliczny, klimat) Transport

Pierwsza transformacja umożliwia takie przekształcenie wyników, aby zawsze zawierały się w zakresie od 4-20, co czyni je porównywalnymi z wynikami uzyskanymi za pomocą WHOQOL-100.

Druga transformacja przekształca wyniki dziedzin do skali 0-100.

Skala zawiera również pozycje (pytania), które analizowane są oddzielnie: pytanie 1 dotyczące indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia oraz pytanie 2 dotyczące indywidualnej, ogólnej percepcji własnego zdrowia.

Tabela VI. Klucz do obliczeń manualnych wyników dziedzin WHOQOL (PL) - wersja krótka

Etapy	Sposób liczenia punktacji dziedzin
Sprawdzić wszystkie 26 pozycji pod kątem udzielanych odpowiedzi. Powinny mieć zakres od 1 – 5	Rekodacja: P.I, P.2, P.3, P.4, P.5, P.6, P.7, P.8, P.9, P.10, P.II, P.12, P. 13, P.14, P.15, P.16, P.17, P.18, P.19, P.20, P.21, P.22, P.23, P.24, P.25, P.26
Odwrócić negatywnie ukierunkowane odpowiedzi do 3 pytań	Odwrócić P.3, P.4, P.26 (1 = 5) (2 = 4) (3 = 3) (4 = 2) (5 = 1)
Obliczyć wyniki dziedzin	<p>Dziedzina 1 = Średnia 6 (P.3 P.4 P.10 P.15 P.16 P.17P.18)*4</p> <p>Dziedzina2 = Średnia 5 (P.5 P.6 P.7 P.II P.19 P.26) * 4</p> <p>Dziedzina 3 = Średnia 2 (P.20 P.21 P.22) * 4</p> <p>Dziedzina 4 = Średnia 6 (P.8 P.9 P.12 P.13 P.14 P.23 P.24 P.25) * 4</p> <p>Liczba przed nawiasem oznacza, że aby obliczyć dziedzinę, nie może być mniej pozycji aniżeli wskazuje ta liczba. Jeżeli braki danych są większe to nie można obliczyć dziedziny.</p>

Tabela VII. Sposób przekształcenia wyników surowych

Dziedzina 1			Dziedzina 2			Dziedzina 3			Dziedzina 4		
Wyniki surowe	Wyniki przekształcone		Wyniki surowe	Wyniki przekształcone		Wyniki surowe	Wyniki przekształcone		Wyniki surowe	Wyniki przekształcone	
	4-20	0-100									
7	4	0	6	4	0	3	4	0	8	4	0
8	5	6	7	5	6	4	5	6	9	5	6
9	5	6	8	5	6	5	7	19	10	5	6
10	6	13	9	6	13	6	8	25	11	6	13
11	6	13	10	7	19	7	9	31	12	6	13
12	7	19	11	7	19	8	11	44	13	7	19
13	7	19	12	8	25	9	12	50	14	7	19
14	8	25	13	9	31	10	13	56	15	8	25
15	9	31	14	9	31	11	15	69	16	8	25

Skala Satysfakcji z Życia - SWLS - *The Satisfaction With Life Scale*, Dienera, Emmons, Larsena, Griffina, w polskiej Juczyńskiego, wersja dla innych profesjonalistów, nie będących psychologami

Skala zawiera 5 stwierdzeń, w których badany oceniał w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jego dotychczasowego życia, gdzie [87]:

- 1 - *zupełnie nie zgadzam się*,
- 2 - *nie zgadzam się*,

- 3 - raczej nie zgadzam się,
- 4 - ani się zgadzam, ani nie zgadzam,
- 5 - raczej zgadzam się,
- 6 - zgadzam się,
- 7 - całkowicie zgadzam się.

Uzyskane oceny podlegały sumowaniu, zaś ogólny wynik oznaczał stopień satysfakcji z własnego życia. Zakres wyników mógł mieścić się w granicach od 5 do 35 punktów, przy czym im wyższy był wynik, tym większe było poczucie satysfakcji z życia [87]:

- 5 – 9 pkt. – osoba zdecydowanie niezadowolona ze swojego życia,
- 10 – 14 pkt. – osoba bardzo niezadowolona ze swojego życia,
- 15 – 19 pkt. – osoba raczej niezadowolona ze swojego życia,
- 20 pkt. – osoba ani zadowolona, ani niezadowolona ze swojego życia,
- 21 – 25 pkt. – osoba raczej zadowolona ze swojego życia,
- 26 – 30 pkt. – osoba bardzo zadowolona ze swojego życia,
- 31 – 35 pkt. – osoba zdecydowanie zadowolona ze swojego życia.

W interpretacji wyniku stosowano się także do właściwości charakteryzujących skalę stenową (Tabela VIII). Wyniki w granicach

- 1 - 4 stena - wyniki niskie,
- 7-10 stena - wysokie.
- 5 i 6 stena - przeciętne [87].

Wskaźnik rzetelności (*alfa* Cronbacha) *SWLS*, ustalony w badaniu 371 osób dorosłych wynosi 0,81. Wskaźnik stałości skali, ustalony w dwukrotnym badaniu grupy 30 osób w odstępie sześciu tygodni, wyniósł 0,86 [87].

Tabela VIII. Charakterystyka skali stenowej w *SLWS*, źródło [87].

Punkty Wynik surowy	Sten
5-9	1
10-11	2
12-14	3
15-17	4
18-20	5
21-23	6
24-26	7
27-28	8
29-30	9
31-35	10

Standaryzowana Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności - GSES

Schwarzera, Jerusalem, Juczyńskiego

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności Schwarzera i wsp. składa się z 10. stwierdzeń i pozwala na zmierzenie siły ogólnego przekonania jednostki co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami. Powyższe pozwala przewidywać intencje i działania w różnych obszarach ludzkiej aktywności, w tym również w zakresie zachowań zdrowotnych [87].

Badany zaznaczał wybrane przez siebie odpowiedzi otaczając kółkiem właściwą cyfrę. Na każde pytanie są do wyboru cztery odpowiedzi:

- nie - 1 pkt.,
- raczej nie - 2 pkt.,
- raczej tak - 3 pkt.,
- tak - 4 pkt..

Suma wszystkich punktów daje ogólny wskaźnik poczucia własnej skuteczności, który mógł się mieścić w granicach od 10 do 40 punktów, przy czym im wyższy był wynik, tym większe poczucie własnej skuteczności [87].

Ogólny wskaźnik, po przekształceniu na jednostki standaryzowane, podlegał interpretacji stosownie do właściwości charakteryzujących skalę stenową. Wyniki w granicach:

- 1-4 stena przyjęto traktować jako wyniki niskie
- 7-10 stena - jako wysokie
- 5 i 6 stena - jako przeciętne.

Tabela IX. GSES: średnie wartości poczucia własnej skuteczności grup klinicznych

Wynik surowy	Sten
10-16	1
17-19	2
20-21	3
22-24	4
25-27	5
28-29	6
30-32	7
33-35	8
36-37	9
38-40	10

Standaryzowana Skala Wsparcia Społecznego wg Kmieciak-Baran

Skala Wsparcia Społecznego opiera się na założeniach teoretycznych przedstawionych przez Tardy'ego /1985/ i służy do badania rodzaju oraz siły wsparcia, jakie jednostka otrzymuje od określonych grup społecznych [88, 89, 90].

Tardy wyodrębnia cztery rodzaje wsparć, które uwzględniono konstruując narzędzie, jakie jednostka może otrzymać od wymienionych wyżej grup, mianowicie [90]:

- **wsparcie informacyjne**, polegające na dostarczaniu jednostce ważnych dla jej funkcjonowania wiadomości, rad, porad, itp.;
- **wsparcie instrumentalne**, polegające na udzielaniu jednostce konkretnej pomocy, np. pożyczenie pieniędzy, zrobienie zakupów;
- **wsparcie wartościujące**, polegające na dawaniu jednostce do zrozumienia, że posiada takie możliwości (zdolności, umiejętności, itp.), które są ważne dla prawidłowego funkcjonowania grupy lub osoby;
- **wsparcie emocjonalne**, polegające na dawaniu jednostce do zrozumienia, że zawsze na tę właśnie grupę lub osobę może liczyć i w każdej chwili udzielona mu zostanie pomoc.

Treść pozycji składających się na poszczególne podskale przedstawia się następująco:

Wsparcie informacyjne

1. Cierpliwie tłumaczą gdy czegoś nie rozumiem.
2. Ostrzegają mnie gdy grozi mi niebezpieczeństwo.
3. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne.
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd - *twierdzenie negatywne - skalę ocen odwracamy.*

Wsparcie instrumentalne

1. Pożyczają mi pieniądze gdy jestem w potrzebie.
2. Poświęcają dla mnie dużo czasu.
3. Opiekują się mną gdy tego potrzebuję.
4. Gdy proszę o konkretną pomoc, odmawiając nie ukrywają złości - *twierdzenie negatywne – odwracamy skalę.*

Wsparcie wartościujące

1. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić - *twierdzenie negatywne -skalę odwracamy.*
2. Na ogół powierzają mi zadania bardzo ważne.

3. W ich towarzystwie czuję się kimś.
4. Często służę im różnymi radami.

Wsparcie emocjonalne

1. Rozumieją mnie.
2. Akceptują mnie takiego jakim jestem.
3. Czuję się przez nich lekceważony - *twierdzenie negatywne -skale odwracamy*
4. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny.

W rezultacie uzyskano 16 pozycji składających się na ostateczną wersję skali.

Przyjęto następującą skalę ocen [88, 89, 90]:

- 4 – tak – twierdzenie bardzo silnie nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 3 – raczej tak – twierdzenie silnie nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 2 – raczej nie – twierdzenie słabo nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 1 – nie, nie dotyczy – twierdzenie w ogóle nie nasycone danym rodzajem wsparcia;

W przypadku twierdzeń pozytywnych, badany za każdą odpowiedź "tak" otrzymuje 4 punkty, za "raczej tak" 3 punkty, za "raczej nie" 2 punkty, za "nie" i "nie dotyczy" 1 punkt.

W przypadku twierdzeń negatywnych punktacja jest odwrotna [88, 89, 90].

Skala Wsparcia Społecznego pozwala na uzyskanie przez badanego pięciu wyników (w odniesieniu do każdej grupy wsparcia) [88, 89, 90]:

1. **Wynik ogólny**, pozwalający określić poziom wsparcia społecznego bez różnicowania go na różne rodzaje wsparcia. Maksymalnie można było uzyskać 64 punktów - co oznacza otrzymywanie pełnego wsparcia społecznego, całkowity brak wsparcia – 16 punktów. Tak więc:
 - do 32 punktów – bardzo niski poziom wsparcia społecznego;
 - od 33 do 47 punktów – średni poziom wsparcia społecznego;
 - od 48 do 64 punktów – wysoki poziom wsparcia społecznego.
2. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia informacyjnego** - maksymalnie można było uzyskać 16 punktów, co świadczy o bardzo dużym poziomie wsparcia informacyjnego; minimalnie można było uzyskać 4 punkty co świadczy o braku wsparcia informacyjnego. Tak więc:
 - od 4 do 7 punktów oznaczają niski poziom wsparcia informacyjnego;
 - od 8 do 12 punktów średni poziom wsparcia informacyjnego;
 - od 13 do 16 punktów wysoki poziom wsparcia informacyjnego.

3. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia instrumentalnego**, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.
4. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia wartościującego**, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.
5. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia emocjonalnego**, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.

Podobnie w podskalach wynik mieścił się od 6 - 30 punktów, a interpretacja była analogiczna [88, 89, 90].

Wsparcie społeczne oceniane było przez odniesienie ich do norm stenowych. Przy ocenie wyników stenowych korzystano z następującej kategoryzacji [88, 89, 90]:

- Sten 1 – 3 – wyniki niskie;
- Sten 4 – 7 – wyniki przeciętne;
- Sten 8 – 10 – wyniki wysokie.

Standaryzowany kwestionariusz dobrego małżeństwa KDM-2

Plopy, Rostkowskiego

Za pomocą kwestionariusza można opisywać jakość związku małżeńskiego w percepcji każdego z małżonków [91] i uzyskać ogólny pomiar więzi oraz pomiary następujących czynników (wymiarów):

- Intymność - oznaczająca wysoki poziom satysfakcji z bycia w bliskiej relacji z partnerem. U partnera jest widoczna potrzeba budowania relacji opartych na pełnym otwarciu, zaufaniu, bliskości, nieukrywaniu przed sobą istotnych spraw dotyczących pośrednio bądź bezpośrednio związku. Partnera cechuje wysoka motywacja na rzecz pracy nad związkiem, dbałość o jego jakość i poczucie szczęśliwości zarówno partnera, jak i swoje. Partnerzy czują się blisko związani ze sobą, są przekonani, że łączą ich prawdziwe uczucie miłości.
- Samorealizacja - gdy partner odczuwa wysoki poziom satysfakcji z małżeństwa, które stanowi dla niego możliwość realizacji siebie, swojego systemu wartości, swoich zadań życiowych. Poprzez pełnienie ról małżeńskich i rodzinnych odczuwa satysfakcję z faktu bycia tym, kim chciałby być. Małżeństwo jest sposobem na udane, szczęśliwe życie.
- Podobieństwo - gdy między partnerami istnieje wysoki poziom zgodności co do realizacji ważnych celów małżeńskich i rodzinnych. Partnerzy ujawniają podobne poglądy na rzecz rozwijania związku, spędzania wolnego czasu, organizowania życia

rodzinnego, określania zewnętrznych granic rodziny, kultywowania tradycji rodzinnych, sposobów wychowywania dzieci.

- Rozczarowanie - gdy małżonek ma poczucie porażki życiowej wynikającej z faktu zawarcia związku małżeńskiego. Bycie w związku „krępuje” jego poczucie niezależności i autonomii, dosyć często pojawiają się myśli o zerwaniu związku i podjęcia próby ułożenia sobie życia po „nowemu”. Bycie z partnerem nie sprawia przyjemności, nie występują tendencje do zbliżenia się uczuciowego do partnera. Dominują tendencje unikowe w rozwiązywaniu bieżących problemów. Wyraźnie zmniejsza się poczucie odpowiedzialności za związek.

Osoba badana ustosunkowuje się do poszczególnych stwierdzeń przez wybór jednej z pięciu kategorii odpowiedzi i kolejno poszczególnym odpowiedziom przypisuje się odpowiednią wartość liczbową: 5- „całkowicie się zgadzam”; 4- „zgadzam się”; „3- nie mam zdania”; 2- „nie zgadzam się”; 1- „całkowicie się nie zgadzam” [91].

Ponieważ w obrębie każdej skali zawarto od 7 do 10 stwierdzeń, dlatego wyniki surowe każdej ze skal mieszczą się w różnych przedziałach punktowych. Suma punktów uzyskanych w ramach poszczególnych skal stanowi wynik surowy, który następnie jest przeliczany na stenowy według załączonej tabeli [91].

Wynik ogólny surowy uzyskujemy poprzez zsumowanie wyników surowych skali intymności, podobieństwa, samorealizacji i rozczarowania (stosując punktację odwrotną, gdzie A= 1; B = 2; C = 3; D = 4; E = 5).

- Skala Intymność zawiera stwierdzenia: 1, 5, 10, 14, 19, 23, 27, 31;
- Skala Rozczarowanie - 2, 6, 8, 11, 15, 18, 20, 24, 28, 32;
- Skala Samorealizacja - 3, 7, 12, 16, 21, 25, 29;
- Skala Podobieństwo - 4, 9, 13, 17, 22, 26, 30.

Skala stenowa składa się z 10 różnych jednostek. Steny 1-2 świadczą o bardzo niskich wynikach; steny 3-4 o niskich wynikach; steny 5-6 o przeciętnych wynikach; steny 7-8 o wysokich wynikach, a steny 9-10 świadczą o bardzo wysokich wynikach.

Wyniki wyrażone w stenach interpretuje się jako stopień nasilenia się danej zmiennej w kierunku pożądanym bądź niepożądanym z punktu widzenia teorii psychologicznej [91].

Skala Intymności:

- wynik w granicach 7-10 stena wskazuje na wysoki poziom satysfakcji z powodu bycia w bliskiej relacji z partnerem (opis adekwatny do zamieszczonego w opracowaniu);

- wynik w granicach 1-4 stena świadczy o braku intymności i satysfakcji w relacji z partnerem (opis przeciwny do zamieszczonego w opracowaniu);
- wynik w granicach 5-6 stena - przeciętna relacja intymności w odczuciu osoby badanej.

Skala Rozczarowania:

- wynik w granicach 7-10 stena świadczy o wysokim poziomie rozczarowania z małżeństwa (zgodnie z opisem);
- wynik w granicach 1-4 stena świadczy o braku rozczarowania (cechy przeciwstawne z opisem);
- wynik w granicach 5-6 stena - przeciętne odczucie rozczarowania związkiem, autonomii.

Skala Samorealizacji:

- wynik w granicach 7-10 stena świadczy o wysokim poczuciu realizacji siebie w związku małżeńskim (zgodnie z opisem);
- wynik w granicach 1-4 stena świadczy o przekonaniu co do niemożności realizacji siebie w związku małżeńskim (cechy przeciwstawne z opisem);
- wynik w granicach 5-6 stena - przeciętne odczucie możliwości samorealizacji.

Skala Podobieństwa:

- wynik w granicach 7-10 stena - występuje poczucie wysokiego poziomu zgodności co do realizacji ważnych celów małżeńskich i rodzinnych (zgodnie z opisem);
- wynik w granicach 1-4 stena - świadczy o braku podobieństwa (cechy przeciwstawne z opisem);
- wynik w granicach 5-6 stena - przeciętne odczucie podobieństwa.

W interpretacji należy szczególną uwagę kierować na wyniki wykraczające poza granicę 5-6 stena w obu kierunkach.

Wyniki każdej ze skal należy traktować odrębnie.

Wyniki umiarkowane (5-6 stena) należy traktować jako przeciętne, typowe dla większości polskich małżeństw.

Po opisie interpretacji poszczególnych wymiarów należy spróbować określić, co jest przyczyną ewentualnego współwystępowania, czy rozbieżności w ocenach jakości związku między partnerami.

Dla pełniejszej oceny sytuacji w małżeństwie dokonano badania obojga małżonków [91].

Tabela X. Normy stenowe dla kobiet (N = 1 830)

STEN	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo	Wynik ogólny
1	8-16	10	7-16	7-15	32-70
2	17-19	11-12	17-19	16-18	71-93
3	20-25	13-14	20-22	19-21	94-105
4	26-28	15-17	23-25	23-25	106-118
5	29-31	18-20	26-27	26-27	119-128
6	32-33	21-24	28-31	28	129-134
7	34-36	25-31	32	29-31	135-144
8	37-38	32-35	33	32	145-150
9	39	36-38	34	33-34	151-155
10	40	39-50	35	35	156-162

Tabela XI. Normy stenowe dla mężczyzn (N = 1 780)

STEN	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo	Wynik ogólny
1	8-16	10	7-18	7-17	32-85
2	17-21	11	19-20	18-20	86-97
3	22-26	12-13	21-23	21-23	98-110
4	27-29	14-16	24-26	24-25	111-120
5	30-31	17-20	27-28	26-27	121-129
6	32-33	21-23	29-30	28-29	130-136
7	34-36	24-28	31-32	30-31	137-145
8	37	29-33	33	32-33	146-151
9	38-39	34-37	34	34	152-158
10	40	38-47	35	35	159-160

Standaryzowany Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12

Trzebińskiego, Zięby

Na wykorzystanie skali w imieniu autorów uzyskano zgodę od Pana Mariusza Zięby. Nadzieja podstawowa mierzona kwestionariuszem BHI-12 rozumiana jest (zgodnie z teorią Eriksona), jako przeświadczenie jednostki o uporządkowaniu i sensowności świata oraz jego przychylności ludziom, które stanowi czynnik warunkujący konstruktywne reagowanie człowieka na zmiany i przełomowe wydarzenia, zwłaszcza na sytuacje ponoszenia nieodwracalnych strat [92, 93, 94].

Kwestionariusz składa się z 12 stwierdzeń, a badany określa stopień, w jakim się zgadza z każdym z nich, korzystając ze skali od 1 ("zdecydowanie nie zgadzam się") do 5 ("zdecydowanie zgadzam się"), przy czym dla pozycji 3, 5, 9, 10, 12 stosujemy punktację odwróconą, tzn. za kategorię 1 przyznajemy 5 punktów, za 2 – 4 punkty, za 3 – 3 punkty itd.

Jako pozycje buforowe (nie brane pod uwagę w sumowaniu wyników) zaplanowano twierdzenia nr: 1, 6, 11, 17 [92, 93, 94]. Wyniki zaznaczone przez badanych nie wymagają rekodowania. Wskaźnik ogólnego poziomu nadziei podstawowej powstaje dzięki zsumowaniu punktów oznaczonych przez badanych z pozycji diagnostycznych: 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20. Wynikiem jest suma punktów, która stanowi wskaźnik ogólnego poziomu nadziei podstawowej. Możliwy do uzyskania zakres punktów wynosi od 16 do 80 punktów. Poziom nadziei podstawowej rośnie wraz z liczbą otrzymanych punktów. Im wyższy wynik tym wyższa nadzieja podstawowa [92, 93, 94].

Analiza właściwości psychometrycznych skali przeprowadzona w grupie 1985 osób wskazuje na jej wysoką rzetelność i stabilność w czasie, a także satysfakcjonującą trafność teoretyczną - współczynnik alfa-Cronbacha, który wyniósł $\alpha = 0,86$. Stabilność narzędzia mierzona r-Pearsona wynosi 0,62 [92, 93, 94].

Charakterystyka grupy badanej

Badaniem objęto jednocześnie po 106 słyszących matek/opiekunek i ojców/opiekunów dzieci z uszkodzonym słuchem, uczęszczających do placówek oświatowych lub poradni dla dzieci niesłyszących i słabosłyszących z 17 różnych ośrodków z całej Polski, z których otrzymano zgody na prowadzenie badań.

Rozdano 440 kompletów ankiet, zwrotnie otrzymano, w pełni wypełnionych, 106 kompletów od matek/opiekunek i ojców/opiekunów tego samego dziecka.

Analiza statystyczna

W analizie rozkładu wartości miar psychometrycznych wśród ankietowanych matek i ojców wykorzystano układ danych dla **prób zależnych** (dane matek i ojców powiązано parami poprzez przynależność do tej samej rodziny), a oceny istotności różnic w poziomie poszczególnych miar psychometrycznych dokonano za pomocą **testu Wilcoxona**.

Test Wilcoxona jest nieparametrycznym testem służącym do porównania zmian w poziomie pewnego parametru w dwóch momentach czasowych – na przykład sprawności pacjentów przed i po rehabilitacji. Stosuje się go do cech, które są zmierzone przynajmniej na skali porządkowej. Jest nieparametryczną alternatywą dla testu t dla zmiennych zależnych. W teście Wilcoxona uwzględnia się zarówno kierunek zmiany danego parametru (jego wzrost

lub spadek), jak również wielkość tej zmiany. Niskie wartości prawdopodobieństwa testowego p pozwalają na odrzucenie hipotezy zerowej, w której zakłada się, że rozkład wartości rozważanej cechy w obu badaniach jest identyczny i wnioskowanie o istotnych statystycznie zmianach, jakie zaszły pomiędzy badaniami. Kierunek tych zmian (czy wartości danej cechy wykazywały tendencję spadkową czy wzrostową) można ocenić na podstawie porównania wartości średnich w 1. i 2. pomiarze [95]. Wybór tego nieparametrycznego testu wynikał z faktu, iż dla większości miar ich rozkład w badanej zbiorowości odbiegał od rozkładu normalnego i stosowanie testu t dla prób zależnych wiązało się z ryzykiem uzyskania nierzetelnych wyników.

Za pomocą wykresu rozrzutu dokonywano porównania poziomu poszczególnych miar psychometrycznych u ankietowanych matek i ojców dzieci z wadą słuchu. Na osi poziomej odkładano wartości miar psychometrycznych dla matek zaś na pionowej dla ojców (z tych samych rodzin). Pomocnicza prosta o równaniu $y = x$ pozwala na łatwe określenie, czy w danej rodzinie wyższe wartości miary psychometrycznej ma matka, czy też ojciec. Punkty odpowiadające rodzinom, w których wartość analizowanej cechy jest wyższa u ojców leżą nad pomocniczą prostą. Analogicznie, punkty odpowiadające rodzinom, w których wartość analizowanej cechy jest wyższa u matek leżą pod pomocniczą prostą. Im większa odległość znacznika od prostej o równaniu $y = x$ (w pionie lub poziomie), tym większa różnica pomiędzy obojgiem rodziców w danej rodzinie.

Dla części skal psychometrycznych przedstawiono także wyniki kategoryzacji wartości punktowych do skal przymiotnikowych (najczęściej były to 3 poziomy danej skali). Oceny istotności różnic pomiędzy poziomem miar psychometrycznych ankietowanych matek i ojców dla skal porządkowych o większej liczbie kategorii (dokonywano za pomocą **testu Wilcoxona**, zaś dla skal o trzech poziomach, za pomocą testu **Stuarta-Maxwella**).

Wyniki **testów statystycznych** interpretowano stosując powszechnie stosowane reguły. Testy statystyczne służą do oceny, czy zależności i relacje zaobserwowane w próbie są efektem ogólniejszej prawidłowości panującej w całej populacji czy tylko przypadkowym rezultatem. Wynikiem testu statystycznego jest tzw. prawdopodobieństwo testowe (p), którego niskie wartości świadczą o istotności statystycznej rozważanej zależności. Przyjmuje się przy tym najczęściej następujące reguły: gdy $p \geq 0,05$ mówimy o braku podstaw do odrzucenia hipotezy zerowej, co oznacza, że testowana różnica, zależność, efekt nie jest znamieny statystycznie; gdy $p < 0,05$ mówimy o statystycznie istotnej zależności (oznaczamy ten fakt za pomocą *); $p < 0,01$ to wysoce istotna zależność (**); $p < 0,001$ to bardzo wysoce istotna statystycznie zależność (***)

Niektórzy autorzy rekomendują przyjęcie bardziej liberalnego kryterium uznawania danego wyniku za istotny statystycznie, poprzez zastąpienie warunku $p < 0,05$ warunkiem: $p < 0,10$. Podejście takie wydaje się uzasadnione w przypadku niewielkiej liczności próby, gdy uzyskanie rezultatu istotnego statystycznie jest relatywnie mniej prawdopodobne.

Korzystając z możliwości powiązania parami wskazań odpowiedzi dokonywanych przez matkę i ojca, oceny istotności różnic w rozkładzie odpowiedzi obojga rodziców dokonano za pomocą testu **McNemara**. Test McNemara to specjalistyczne narzędzie służące do porównania częstości występowania pewnego zjawiska (na przykład pewnych negatywnych zdarzeń zdrowotnych) w dwóch momentach czasowych. Za jego pomocą można ocenić, czy przeprowadzone leczenie wpłynęło na statystycznie istotną zmianę częstości występowania objawów, dolegliwości, etc. Jest stosowany do pomiarów przeprowadzonych na skali dychotomicznej. W teście tym stawiana jest hipoteza zerowa, w której zakłada się, iż nie pomiędzy dwoma badaniami w badanej populacji nie doszło do zmiany częstości występowania pewnego badanego zjawiska. Liczbowym wynikiem testu jest prawdopodobieństwo testowe p , którego niskie wartości pozwalają uznać za istotną statystycznie różnicę pomiędzy częstością występowania badanego zjawiska w dwóch porównywanych badaniach [95].

Analiza korelacji pomiędzy wybranymi miarami psychometrycznymi została przeprowadzona z wykorzystaniem współczynnika korelacji **rang Spearmana** służy do badania zależności pomiędzy dwiema cechami liczbowymi i jest wskaźnikiem przyjmującym wartości z przedziału -1 do 1 . Jest odporny na występowanie obserwacji odstających i „wykrywa” zależności mające charakter monotoniczny (nie tylko liniowy jak klasyczny współczynnik korelacji liniowej). O sile korelacji świadczy wartość bezwzględna współczynnika a znak o jego kierunku. Tak więc, współczynniki korelacji $0,9$ czy $-0,9$ świadczą o tej samej (bardzo wysokiej sile korelacji), choć wnioski wyciągane na ich podstawie będą przeciwstawne – w pierwszym przypadku wraz ze wzrostem wartości jednej cechy wartości drugiej też rosną, a w drugim przypadku spadają. W niektórych źródłach przyjmuje się następującą skalę przymiotnikową, dotyczącą siły korelacji: $|R| < 0,3$ – brak korelacji; $0,3 \leq |R| < 0,5$ – słaba korelacja; $0,5 \leq |R| < 0,7$ – przeciętna korelacja; $0,7 \leq |R| < 0,9$ – silna korelacja; $0,9 \leq |R| < 1$ – bardzo silna korelacja; $|R| = 1$ – idealna korelacja.

Wyniki uzupełniano rezultatami testu istotności współczynnika korelacji (p), które pozwalały ocenić, czy znaleziona w próbie zależność jest odbiciem ogólniejszej relacji panującej w całej populacji, czy tylko kwestią przypadku.

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ ZBIOROWOŚCI

Analiza dotyczyła 106. rodzin, w których jedno bądź więcej dzieci miało wadę słuchu.

Informacje o rodzinie

W zdecydowanej większości rodzin było jedno dziecko z wadą słuchu (91 rodzin – 85,8%). Dwoje lub więcej dzieci było w 13 ankietowanych rodzinach (12,3%), a troje dzieci w dwóch rodzinach (1,9%).

Dziecko z wadą słuchu w 42 rodzinach (39,6%) miało rodzeństwo, w skład którego wchodziły dzieci słyszące. W pozostałych rodzinach (64 rodziny – 60,4%) nie było innych dzieci słyszących.

Rodzina badanych składała się w 23,6% z trzech osób (25 rodzin), w 36,8% z czterech osób (39 rodzin) i w 39,6% z pięciu lub więcej osób (42 rodziny).

Ankietowane rodziny zamieszkiwały najczęściej miejscowości do 5 tys. mieszkańców (29,2%), a najrzadziej - miejscowości od 100 do 200 tys. mieszkańców (3,8%). Wyniki obrazuje Tabela XII

Tabela XII. Miejsce zamieszkania respondentów

Miejsce zamieszkania – wielkość miejscowości	Liczność	Procent
do 5 tys. mieszk.	31	29,2%
5-25 tys. mieszk.	20	18,9%
25-40 tys. mieszk.	7	6,6%
40-100 tys. mieszk.	28	26,4%
100-200 tys. mieszk.	4	3,8%
ponad 200 tys. mieszk.	16	15,1%

Większość rodzin (57,5%) miała miesięczny dochód na poziomie do 3. tys. zł. Wyniki obrazuje Tabela XIII

Tabela XIII. Miesięczny dochód netto respondentów

Miesięczny dochód netto rodziny	Liczność	Procent
do 3 tys. Zł	61	57,5%
3-5 tys. Zł	39	36,8%
5-10 tys. Zł	5	4,7%
ponad 10 tys. Zł	1	0,9%

Subiektywna ocena sytuacji materialnej była najczęściej na przeciętnym poziomie (76 rodzin - 71,7%). Jako złą oceniło ją 7 rodzin (6,6%), a aż 23 rodziny (21,7%) miało problem z jednoznaczną deklaracją.

Informacje o rodzicach

Poniżej przedstawiono informacje o wieku, wykształceniu oraz statusie zawodowym rodziców dziecka. Zestawienia sporządzono z uwzględnieniem płci rodziców. Rozkład wykształcenia matek i ojców był zbliżony – różnice w udziale poszczególnych poziomów wykształcenie w obu grupach nie większe niż kilka procent. Wyniki obrazuje tabela XIV.

Tabela XIV. Wykształcenie respondentów

Wykształcenie	Rodzic		Razem
	matka	ojciec	
podstawowe	8 (7,5%)	7 (6,6%)	15
zawodowe	36 (34,0%)	36 (34,0%)	72
średnie	27 (25,5%)	32 (30,2%)	59
policealne	6 (5,7%)	2 (1,9%)	8
wyższezawodowe	6 (5,7%)	10 (9,4%)	16
wyższemagisterskie	23 (21,7%)	19 (17,9%)	42
Razem	106	106	212

Dość duże różnice występowały w statusie zawodowym matek i ojców – wśród tych pierwszych wykazano kilkunastokrotnie większy udział osób niepracujących (38,7% vs. 3,8%). Szczegółowe dane zawiera Tabela XV.

Tabela XV. Status zawodowy respondentów

Status zawodowy	Rodzic		Razem
	matka	ojciec	
brak pracy	41 (38,7%)	4 (3,8%)	45
poszukiwanie pracy	1 (0,9%)	2 (1,9%)	3
nowe miejsce pracy	6 (5,7%)	2 (1,9%)	8
praca w miejscu zamieszkania	27 (25,5%)	71 (67,0%)	98
praca z dojazdem do 30 km	14 (13,2%)	12 (11,3%)	26
prowadzenie gospodarstwa domowego	11 (10,4%)	1 (0,9%)	12
praca za granicą	0 (0,0%)	6 (5,7%)	6
emerytura/renta	2 (1,9%)	4 (3,8%)	6
własna działalność gospodarcza	4 (3,8%)	4 (3,8%)	8
Razem	106	106	212

Informacje o schorzeniu słuchu

W dalszej części przedstawiono informacje o schorzeniu słuchu dzieci występującym w badanych rodzinach.

Stopień ubytku słuchu dzieci był na zróżnicowanym poziomie – w 32,1% przypadków głęboki, w 34% umiarkowany, a w 19,8% - lekki. Wyniki obrazuje Tabela XVI.

Tabela XVI. Stopień ubytku słuchu dzieci respondentów

Stopień ubytku słuchu	Liczność	Procent
lekki (20-40 dB)	21	19,8%
umiarkowany (40-70 dB)	36	34,0%
znaczny (70-90 dB)	15	14,2%
głęboki (powyżej 90 dB)	34	32,1%

W zdecydowanej większości przypadków u dzieci występowała wada wrodzona (88 osób - 83%), u pozostałych (12 –17%) - nabyta.

Z aparatu słuchowego korzystało mniej więcej dwie trzecie dzieci (70 osób – 66%), zaś mniej więcej co czwarte było zaimplantowane (28 dzieci- 26,4%), a nie korzystało z aparatu słuchowego 36 dzieci (34%) i nie było zaimplantowanych 78 dzieci (73,6%).

PORÓWNANIE OPINII OJCÓW I MATEK Z ANKIETY WŁASNEJ

W tej części dokonano porównania odpowiedzi ankietowanych matek i ojców dzieci z uszkodzeniem słuchu na pytania z autorskiej części ankiety. Poruszano w nich kwestię trudności związanych z wychowywaniem dziecka z uszkodzeniem słuchu i sposobami rozwiązywania tych trudności.

Porównując odpowiedzi matek i ojców brano pod uwagę te zagadnienia, które dotyczyły subiektywnej oceny poziomu i jakości życia rodziny z dzieckiem z uszkodzeniem słuchu. Nie porównywano w ten sposób tych kwestii, które w oczywisty sposób nie zależały od subiektywnej opinii rodzica.

Korzystając z możliwości powiązania parami wskazań odpowiedzi dokonywanych przez matkę i ojca, oceny istotności różnic w rozkładzie odpowiedzi obojga rodziców dokonano za pomocą testu McNemara (szczegółowy opis testu w części Analiza statystyczna).

Problemy wymieniane w poniższej tabeli uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców.

Tabela XVII. Problemy w życiu codziennym z dzieckiem z uszkodzonym słuchem w percepcji matki i ojca

Problemy w życiu codziennym z dzieckiem z uszkodzonym słuchem	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
problemy w kontakcie z dzieckiem	36	34,0%	33	31,1%	0,6464
trudne zachowania dziecka	30	28,3%	16	15,1%	0,0012**
kontakt ze specjalistami	17	16,0%	17	16,0%	0,7893
trudności w relacjach z otoczeniem	16	15,1%	13	12,3%	0,6056
organizacja życia rodziny	17	16,0%	6	5,7%	0,0098**
brak informacji oraz wsparcia ze strony instytucji	8	7,5%	10	9,4%	0,6171
trudności techniczne z protezami słuchowymi	3	2,8%	10	9,4%	0,0455*
codzienna rehabilitacja i praca z dzieckiem	6	5,7%	6	5,7%	0,6171
problemy finansowe	6	5,7%	4	3,8%	0,4795
brak problemów	33	31,1%	44	41,5%	0,0218*

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Rodzice najczęściej wskazywali problemy w kontakcie z dzieckiem, trudne zachowanie dziecka, konieczność kontaktów ze specjalistami i trudne relacje z otoczeniem.

Postrzeganie niektórych problemów przez matki i ojców różniło się znamienne – matki istotnie częściej wskazywały trudne zachowanie dziecka oraz organizację życia rodziny, zaś ojcowie trudności techniczne z protezami słuchowymi. Nieco ponad 40% ankietowanych ojców nie widziało żadnych szczególnych problemów związanych z wychowywaniem dziecka z uszkodzonym słuchem, podczas gdy tego zdania było tylko 30% matek – ta różnica też była istotna statystycznie ($p = 0,0218^*$).

Potrzeby dziecka wymieniane w Tabeli XVIII uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców.

Dwie najczęściej wymieniane potrzeby dziecka z uszkodzonym słuchem to konieczność zróżnicowania metod nauki i terapii oraz potrzeba bezpieczeństwa, przynależności i uznania. Te odpowiedzi były wskazywane z podobną częstością (ok. 30%) przez oboje rodziców. Matki nieco częściej wskazywały konieczność zaopatrzenia się w pomoce techniczne – różnica w stosunku do odpowiedzi ojców (17% vs. 10,4%) była zbliżona do znamiennej statystycznie (wartość prawdopodobieństwa testowego p nieznacznie ponad 0,05).

Warto nadmienić, że ojcowie znamienne częściej (40,6% vs. 31,1%) nie wskazują żadnych wyjątkowych potrzeb dziecka z uszkodzonym słuchem.

Tabela XVIII. Potrzeby dziecka z uszkodzonym słuchem w percepcji matki i ojca

Potrzeby dziecka z uszkodzonym słuchem	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
zróżnicowane metody nauki, terapii i rehabilitacji	37	34,9%	34	32,1%	0,6056
bezpieczeństwo, przynależność, uznanie	34	32,1%	27	25,5%	0,1456
zaopatrzenie w pomoce techniczne	18	17,0%	11	10,4%	0,0704
potrzeba komunikacji	13	12,3%	14	13,2%	1,0000
kontakty społeczne	10	9,4%	10	9,4%	0,7237
brak potrzeb	33	31,1%	43	40,6%	0,0339*

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Trudności w wychowywaniu dziecka z uszkodzonym słuchem wymieniane w Tabeli XIX uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców.

Dominowały wskazania reakcji otoczenia i utrudniony dostęp do specjalistów. Ta pierwsza kwestia była znamienne częściej (56 vs. 42%; $p = 0,0022^{**}$) wymieniana przez ojców. Z kolei matki znamienne częściej wskazywały specyfikę rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem.

Tabela XIX. Trudności w wychowaniu dziecka z uszkodzonym słuchem w percepcji matki i ojca

Trudności w wychowaniu dziecka z uszkodzonym słuchem	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
reakcje otoczenia	45	42,5%	59	55,7%	0,0022**
utrudniony dostęp do specjalistów	43	40,6%	37	34,9%	0,2636
dezorganizacja życia rodzinnego	18	17,0%	18	17,0%	0,7518
trudności związane z dokumentacją medyczną	18	17,0%	11	10,4%	0,1213
specyfika rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem	17	16,0%	7	6,6%	0,0094**
duże nakłady finansowe	11	10,4%	12	11,3%	1,0000
brak trudności	6	5,7%	5	4,7%	1,0000

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Trudności w kontakcie z dzieckiem z uszkodzonym słuchem wymieniane w Tabeli XX uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców. Dominowały dwie odpowiedzi, podawane z podobną częstością przez oboje rodziców: komunikacja z dzieckiem oraz wychowanie i opieka. Znamienne statystycznie różnice w ocenie trudności w świadomości matek i ojców występowały dla odpowiedzi „zachowania dziecka”, które częściej (14 vs. 7%) wskazywały matki. Ojcowie częściej nie widzieli żadnych szczególnych trudności (55 vs. 41%; $p = 0,0023^{**}$).

Tabela XX. Trudności w kontakcie z dzieckiem z uszkodzonym słuchem w percepcji matki i ojca

Trudności w kontakcie z dzieckiem z uszkodzonym słuchem	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
komunikacja z dzieckiem	31	29,2%	28	26,4%	0,6625
wychowanie i opieka	23	21,7%	21	19,8%	0,8137
rozumienie/powtarzanie poleceń	13	12,3%	11	10,4%	0,7728
zachowania dziecka	15	14,2%	7	6,6%	0,0433*
problemy z mową	10	9,4%	7	6,6%	0,5465
emocje dziecka/rodzica	8	7,5%	6	5,7%	0,6831
reakcje otoczenia	1	0,9%	1	0,9%	0,4795
brak trudności	43	40,6%	58	54,7%	0,0023**

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Reakcje na wiadomość o wadze słuchu u dziecka uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców. Oboje rodziców podobnie często wskazywali szok/zdziwienie

oraz stres/lęk. Znamienne statystycznie różnice w odczuciach matek i ojców dotyczyły takich kategorii odpowiedzi jak: racjonalizowanie (częściej wskazywane przez matki), złość (częściej przez ojców), bezsilność/depresja (częściej przez matki). Wyniki obrazuje Tabela XXI.

Tabela XXI. Reakcja na wiadomość o wadze słuchu u dziecka w percepcji matki i ojca

Reakcja na wiadomość o wadze słuchu u dziecka	Rodzic				p
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
szok/zdziwienie/dezorientacja/niepewność	38	35,8%	43	40,6%	0,4043
stres/lęk/obawa/niepokój/panika	31	29,2%	26	24,5%	0,3320
racjonalizowanie	34	32,1%	21	19,8%	0,0123*
żał/smutek/zmartwienie/przygnębienie/rozpacz	30	28,3%	24	22,6%	0,2386
bezradność/depresja/bezsilność/brak wiary	18	17,0%	11	10,4%	0,0704
złość	7	6,6%	19	17,9%	0,0033**
trauma/załamanie	5	4,7%	2	1,9%	0,2482
ból	1	0,9%	1	0,9%	1,0000
brak reakcji	19	17,9%	33	31,1%	0,0037**

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Zmiany związane z wadą słuchu u dziecka uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców. Najczęściej zwracano uwagę na zmianę zachowań i zmianę w organizacji życia rodziny – obie te kategorie były częściej wskazywane przez matki. Ojcowie znamienne częściej (50,9% vs. 41,5%) nie widzieli żadnych zmian związanych z uszkodzeniem słuchu u dziecka.

Tabela XXII. Zmiany związane z wadą słuchu u dziecka w percepcji matki i ojca

Zmiany związane z wadą słuchu u dziecka	Rodzic				p
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
zmiana zachowań	37	34,9%	28	26,4%	0,0809
zmiany w organizacji życia rodziny	34	32,1%	23	21,7%	0,0371*
częste kontakty z ochroną zdrowia	27	25,5%	25	23,6%	0,7893
zmiany w życiu zawodowym	7	6,6%	6	5,7%	1,0000
większe wydatki	6	5,7%	7	6,6%	1,0000
więcej obowiązków	3	2,8%	9	8,5%	0,0771
brak zmian	44	41,5%	54	50,9%	0,0245*

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Rady dla innych rodziców uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców. Najczęściej było to: dodawanie otuchy, odpowiednie zachowanie względem dziecka, pomoc specjalistów – tę ostatnią kategorię znamiennej częściej wskazywały matki (22,6% vs. 13,2%). W przypadku pozostałych kategorii nie było różnic w częstości ich wskazywania przez oboje rodziców. Wyniki obrazuje Tabela XXIII.

Tabela XXIII. Rady dla innych rodziców dzieci z wadą słuchu w percepcji matki i ojca

Rady dla innych rodziców dzieci z wadą słuchu	Rodzic				p
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
dodawanie otuchy i mobilizowanie do działania	33	31,1%	31	29,2%	0,8026
zachowania wobec dziecka	28	26,4%	23	21,7%	0,3320
pomoc specjalistów i profesjonalne wsparcie	24	22,6%	14	13,2%	0,0339*
wskazywanie perspektyw rozwoju dziecka	16	15,1%	12	11,3%	0,3428
racjonalna ocena sytuacji	10	9,4%	11	10,4%	1,0000
okazywanie uczuć	7	6,6%	6	5,7%	1,0000
nie wiem	40	37,7%	44	41,5%	0,5023

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Propozycje zmian, mających na celu poprawę jakości życia rodzin z dziećmi z uszkodzonym słuchem uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców. Poglądy obojga rodziców na tę kwestię były bardzo zbliżone i w zasadzie nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic w ich opinii. Najczęściej wskazywano konieczność poprawy dostępu do lekarzy i rehabilitacji, następnie warunki funkcjonowania w społeczeństwie oraz dostępność do placówek oświatowych (Tabela XXIV.).

Tabela XXIV. Zmiany mające na celu poprawę jakości życia rodzin dzieci z wadą słuchu w percepcji matki i ojca

Zmiany mające na celu poprawę jakości życia rodzin dzieci z wadą słuchu	Rodzic				p
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
dostępność do lekarzy i rehabilitacji	21	19,8%	23	21,7%	0,8026
warunki funkcjonowania w społeczeństwie	19	17,9%	17	16,0%	0,8231
dostępności do placówek oświatowych	14	13,2%	12	11,3%	0,7237
poprawa finansowania rodzin	9	8,5%	10	9,4%	1,0000
zapewnienie bezpłatnych aparatów	11	10,4%	5	4,7%	0,0771
wsparcie dla rodziców	4	3,8%	5	4,7%	1,0000
nie wiem	61	57,5%	67	63,2%	0,2864

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Poniżej zestawiono odpowiedzi obojga rodziców na pytanie dotyczące osoby wspierającej w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu. Najczęściej taką osobą okazał się małżonek – ok. 75% wskazań, a następnie rodzice – ok. 25% wskazań. Znamienne statystycznie różnica dotyczyła częstości wspierania przez przyjaciół - otrzymywanie takiej pomocy deklarowało więcej matek, niż ojców (10 vs. 4%; $p = 0,0233^*$). Wyniki obrazuje Tabela XXV.

Tabela XXV. Osoba wspierająca rodziców w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu w percepcji matki i ojca

Osoba wspierająca w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
małżonek	79	74,5%	82	77,4%	0,5465
rodzice	29	27,4%	22	20,8%	0,1213
rodzeństwo	11	10,4%	11	10,4%	0,6831
partner	7	6,6%	8	7,5%	1,0000
przyjaciele	11	10,4%	4	3,8%	0,0233*
inne	4	3,8%	1	0,9%	0,2482
nikt nie wspiera	7	6,6%	6	5,7%	1,0000

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

W następnej kolejności zestawiono informacje na temat instytucji, w których najczęściej załatwiane są sprawy związane z opieką nad dzieckiem z wadą słuchu. Matki wskazywały częściej, niż ich mężowie, poradnie specjalistyczne oraz placówki oświatowe (Tabela XXVI.).

Tabela XXVI. Instytucje wspierające rodziców w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu w percepcji matki i ojca

Instytucja wspierająca w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
poradnia specjalistyczna	71	67,0%	62	58,5%	0,0389*
przychodnia lekarska	56	52,8%	50	47,2%	0,1139
PFRON	24	22,6%	26	24,5%	0,7893
Polski Związek Głuchych	24	22,6%	23	21,7%	1,0000
ośrodek pomocy społecznej	14	13,2%	13	12,3%	1,0000
placówka oświatowa	13	12,3%	7	6,6%	0,0412*
inna	4	3,8%	3	2,8%	1,0000
nie pamiętam	0	0,0%	2	1,9%	0,4795

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

Kolejne zestawienie dotyczy wsparcia spoza rodziny, ze strony specjalistów z zakresu medycyny, pedagogiki i psychologii. Opinie obojga rodziców w tej kwestii są bardzo zbieżne. Najczęściej pomoc uzyskiwano od lekarzy, logopedów oraz nauczycieli (Tabela XXVII.).

Tabela XXVII. Specjaliści wspierający rodziców w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu w percepcji matki i ojca

Specjalista wspierający w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu	Rodzic				P
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
lekarz specjalista	61	57,5%	62	58,5%	1,0000
logopeda	57	53,8%	51	48,1%	0,1815
nauczyciel	31	29,2%	30	28,3%	1,0000
psycholog	26	24,5%	25	23,6%	1,0000
pedagog	23	21,7%	23	21,7%	0,8026
protetyk słuchu	17	16,0%	15	14,2%	0,6171
pracownik pomocy społecznej	3	2,8%	2	1,9%	1,0000
tłumacz języka migowego	1	0,9%	1	0,9%	1,0000
inny	2	1,9%	2	1,9%	1,0000
nie pamiętam	0	0,0%	2	1,9%	0,4795

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

W badanej zbiorowości przeważała opinia, że rodziny dzieci z uszkodzonym słuchem nie mają w Polsce jeszcze odpowiedniego wsparcia. Aczkolwiek nie brak było także rodziców, którzy w tej kwestii mieli odmienne, pozytywne zdanie (Tabela XXVIII.).

Tabela XXVIII. Wsparcie w Polsce dziecka z wadą słuchu w percepcji matki i ojca

Czy rodziny dzieci z uszkodzonym słuchem mają w Polsce odpowiednie wsparcie?	Rodzic (p = 0,3672)		Razem
	matka	ojciec	
tak	5 (4,7%)	9 (8,5%)	14
raczej tak	31 (29,2%)	26 (24,5%)	57
raczej nie	26 (24,5%)	26 (24,5%)	52
nie	11 (10,4%)	12 (11,3%)	23
zdecydowanie nie	11 (10,4%)	13 (12,3%)	24
trudno powiedzieć	22 (20,8%)	20 (18,9%)	42
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Znajomość języka migowego była rzadką umiejętnością i nie zależała od płci rodzica (p = 0,1663). Niestety około dwóch trzecich rodziców nie znało języka migowego w ogóle, a mniej niż 5% deklaroowało bardzo dobrą znajomość języka migowego (Tabela XXIX.).

Tabela XXIX. Znajomość języka migowego przez rodziców dziecka z wadą słuchu

Znajomość języka migowego	Rodzic ($p = 0,1663$)		Razem
	matka	ojciec	
bardzo dobrze	5 (4,7%)	4 (3,8%)	9
średnio	12 (11,3%)	8 (7,5%)	20
słabo	11 (10,4%)	11 (10,4%)	22
w trakcie nauki	10 (9,4%)	11 (10,4%)	21
brak	68 (64,2%)	72 (67,9%)	140
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Zdecydowanie najczęstszym sposobem porozumiewania się z dzieckiem była mowa – deklaracja ta była niezależna od płci rodzica (wartość prawdopodobieństwa testowego p znacznie przekracza 0,05). Wyniki obrazuje Tabela XXX.

Około 70% rodziców było zadowolonych ze sposobu komunikacji z dzieckiem. Rozkład odpowiedzi na to pytanie był podobny wśród ankietowanych matek i ojców. Nie wykazano statystycznie istotnych różnic w ocenie komunikacji z dzieckiem ze względu na płeć rodzica ($p = 0,2628$). Wyniki zawiera Tabela XXXI.

Tabela XXX. Sposób porozumiewania się z dzieckiem deklarowanych przez badanych

Sposób porozumiewania się z dzieckiem	Rodzic ($p = 0,5724$)		Razem
	matka	ojciec	
mowa	87 (82,1%)	89 (84,0%)	176
język migowy	4 (3,8%)	4 (3,8%)	8
mowa i język migowy	10 (9,4%)	8 (7,5%)	18
mowa i alfabet palcowy	5 (4,7%)	5 (4,7%)	10
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Tabela XXXI. Zadowolenie rodziców ze sposobu komunikacji z dzieckiem

Zadowolenie ze sposobu komunikacji	Rodzic ($p = 0,2628$)		Razem
	matka	ojciec	
tak	78 (73,6%)	71 (67,0%)	149
nie	3 (2,8%)	4 (3,8%)	7
częściowo	8 (7,5%)	6 (5,7%)	14
trudno powiedzieć	17 (16,0%)	25 (23,6%)	42
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Występowały natomiast statystycznie istotne ($p = 0,0348^*$) różnice w częstości spotkań z innymi rodzicami dzieci z wadą słuchu. W takich kontaktach znacznie częściej uczestniczyły ankietowane matki niż ojcowie (43% vs. 36%). Wyniki obrazuje Tabela XXXII.

Tabela XXXII. Uczestnictwo w spotkaniach z innymi rodzicami

Spotkania z innymi rodzicami dzieci z wadą słuchu	Rodzic ($p = 0,0348^*$)		Razem
	matka	ojciec	
tak	45 (42,5%)	38 (35,8%)	83
nie	61 (57,5%)	68 (64,2%)	129
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Samooceńca wiedzy na temat organizacji działających na rzecz osób z wadą słuchu była nieco lepsza wśród ankietowanych matek niż ojców (33% odpowiedzi twierdzących vs. 26%). Nie ma jednak podstaw do wyciągania wiążących wniosków w tej kwestii, gdyż różnica ta nie była istotna statystycznie ($p = 0,1563$).

Tabela XXXIII. Wiedza rodziców o organizacjach działających na rzecz osób z wadą słuchu

Wiedza o organizacjach działających na rzecz osób z wadą słuchu	Rodzic ($p = 0,1563$)		Razem
	matka	ojciec	
tak	35 (33,3%)	28 (26,4%)	63
nie	35 (33,3%)	40 (37,7%)	75
nie pamiętam	35 (33,3%)	38 (35,8%)	73
Razem	105	106	211

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic w opiniach ankietowanych matek i ojców w kwestii oceny dostępu osób głuchoniemych do życia zawodowego i społecznego. W tej pierwszej kwestii jedynie ok. 20% respondentów było pozytywnego zdania, a w kwestii uczestnictwa w życiu społecznym opinie były nieco bardziej korzystne – stwierdzeń pozytywnych stwierdzono ponad 30% (Tabela XXXIV.).

Aktywność osób głuchoniemych w życiu zawodowym była lepiej postrzegana przez ankietowanych ojców dzieci z wadą słuchu. Nieco więcej niż jedna trzecia ankietowanych ojców odpowiadało na to pytanie pozytywnie, podczas gdy podobnego zdania było niewiele

ponad jedna czwarta matek. Występowała istotna statystycznie różnica pomiędzy opiniami obojga rodziców w tej kwestii (Tabela XXXV.).

Tabela XXXIV. Dostęp osób głuchoniemych do życia zawodowego w percepcji badanych rodziców

Dostęp osób głuchoniemych	Rodzic		Razem
	matka	ojciec	
do życia zawodowego ($p = 0,3040$)			
tak	19 (18,1%)	23 (21,7%)	42
nie	33 (31,4%)	37 (34,9%)	70
trudno powiedzieć	53 (50,5%)	46 (43,4%)	99
Razem	105	106	211
do życia społecznego ($p = 0,2739$)			
tak	35 (33,0%)	33 (31,4%)	68
nie	19 (17,9%)	25 (23,8%)	44
trudno powiedzieć	52 (49,1%)	47 (44,8%)	99
Razem	106	105	211

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Tabela XXXV. Aktywność osób głuchoniemych w życiu zawodowym w percepcji badanych rodziców

Aktywność osób głuchoniemych w życiu zawodowym	Rodzic ($p = 0,0297^*$)		Razem
	matka	ojciec	
tak	28 (26,7%)	37 (34,9%)	65
nie	16 (15,2%)	16 (15,1%)	32
trudno powiedzieć	61 (58,1%)	53 (50,0%)	114
Razem	105	106	211

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Nie stwierdzono natomiast znamienych różnic w opinii na temat aktywności społecznej osób głuchoniemych. Ponad jedna trzecia respondentów, niezależnie od płci, wypowiadała się w tej kwestii pozytywnie (Tabela XXXVI.).

Wyraziste, znamienne statystycznie różnice, występowały w kwestii tego, co ankietowani rodzice uważali za szczęście w życiu. Uogólniając, kobiety relatywnie częściej wskazywały wartości związane z rodziną, zaś ojcowie równie często - stałą pracę.

Również kwestia wysokich zarobków była zdecydowanie częściej (choć i tak rzadko, bo jedynie przez 12% respondentów) wskazywana przez ankietowanych ojców (Tabela XXXVII.).

Tabela XXXVI. Aktywność osób głuchoniemych w życiu społecznym w percepcji badanych rodziców

Aktywność osób głuchoniemych w życiu społecznym	Rodzic ($p = 0,4483$)		Razem
	matka	ojciec	
tak	36 (34,0%)	39 (37,1%)	75
nie	21 (19,8%)	20 (19,0%)	41
trudno powiedzieć	49 (46,2%)	46 (43,8%)	95
Razem	106	105	211

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Tabela XXXVII. Miara szczęścia w życiu w percepcji badanych rodziców

Miara szczęścia w życiu	Rodzic				p
	matka		ojciec		
	N	%	N	%	
zdrowie	98	92,5%	95	89,6%	0,4669
życie rodzinne	77	72,6%	64	60,4%	0,0196*
sukcesy dzieci	75	70,8%	64	60,4%	0,0218*
miłość	69	65,1%	51	48,1%	0,0015**
stała praca	48	45,3%	65	61,3%	0,0004***
spełnienie marzeń	17	16,0%	17	16,0%	1,0000
wysokie dochody	2	1,9%	13	12,3%	0,0009***
awans zawodowy	0	0,0%	2	1,9%	0,4795
awans społeczny	0	0,0%	1	0,9%	1,0000
inne	2	1,9%	3	2,8%	0,5637

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu McNemara

PORÓWNANIE WARTOŚCI MIAR PSYCHOMETRYCZNYCH OJCÓW I MATEK

W kolejnych punktach przedstawiono rozkład wartości miar psychometrycznych wśród ankietowanych matek i ojców.

W analizie danych wykorzystano układ danych dla prób zależnych (dane matek i ojców można było powiązać parami poprzez przynależność do tej samej rodziny), do oceny istotności różnic w poziomie poszczególnych miar psychometrycznych - test Wilcozona, a do oceny istotności różnic pomiędzy poziomem miar psychometrycznych ankietowanych matek i ojców dla skal porządkowych o większej liczbie kategorii - testu Wilcozona, zaś dla skal o trzech poziomach - testu Stuarta-Maxwella. Dla części skal psychometrycznych przedstawiono także wyniki kategoryzacji wartości punktowych do skal przymiotnikowych (najczęściej były to 3 poziomy danej skali). Oceny istotności różnic pomiędzy poziomem miar psychometrycznych ankietowanych matek i ojców dla skal porządkowych o większej liczbie kategorii dokonywano za pomocą testu Wilcozona, zaś dla skal o trzech poziomach, za pomocą testu Stuarta-Maxwella. Wyniki testów statystycznych interpretowano stosując reguły opisane szczegółowo w części analiza statystyczna (szczegółowe opisy testów w części Analiza statystyczna).

Porównanie jakości życia (WHOQoL-BREF)

Na podstawie odpowiedzi udzielonych na szczegółowe pytania zawarte w kwestionariuszu WHOQoL-BREF wyznaczono miary jakości życia w czterech dziedzinach: somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Wartości każdej z tych miar psychometrycznych są znormalizowane na przedział 0-100 pkt i mają charakter stymulant – to znaczy, że im wyższa wartość danej miary tym większa jakość życia. Wyniki obrazuje Tabela XXXVIII. i Rycina 4.

W tabeli XXXVIII. zestawiono wartości średnich, median oraz odchyłeń standardowym dla miar WHOQoL-BREF wśród ankietowanych matek i ojców. Najniższej oceniana była jakość życia w dziedzinie środowiskowej i somatycznej.

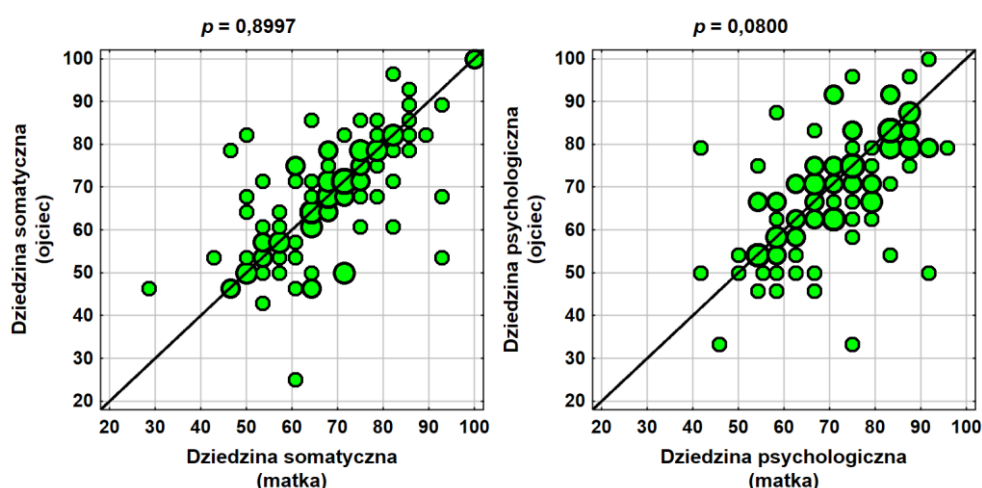
Wykazano, że jedynie dla dziedziny psychologicznej różnice pomiędzy matką i ojcem były zbliżone do poziomu znamienności statystycznej (wartość prawdopodobieństwa testowego p nieco powyżej 0,05).

Ankietowane matki deklarowały nieco wyższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej.

Tabela XXXVIII. Porównanie jakości życia między matką a ojcem

WHOQoL-BREF	Rodzic						p
	matka			Ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
dziedzina somatyczna	67,9	67,9	13,0	67,5	67,9	13,7	0,8997
dziedzina psychologiczna	71,1	70,8	12,3	69,4	70,8	13,6	0,0800
dziedzina socjalna	71,5	75,0	14,9	69,3	75,0	14,6	0,1502
środowisko	61,6	60,9	13,2	60,5	59,4	12,4	0,4060

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 4. Porównanie jakości życia między matką a ojcem

Porównanie satysfakcji z życia (SWLS)

Poziom zadowolenia z życia badano za pomocą skali SWLS. Skala ta nie jest normalizowana, to znaczy jej wartości nie są przekształcane na zakres 0-100 pkt., a jej możliwy zakres wartości to 5-35 pkt., przy czym wyższe liczby odpowiadają większemu zadowoleniu z życia.

Wartości punktowe skali SWLS przekształca się do 7. stopniowej skali przymiotnikowej.

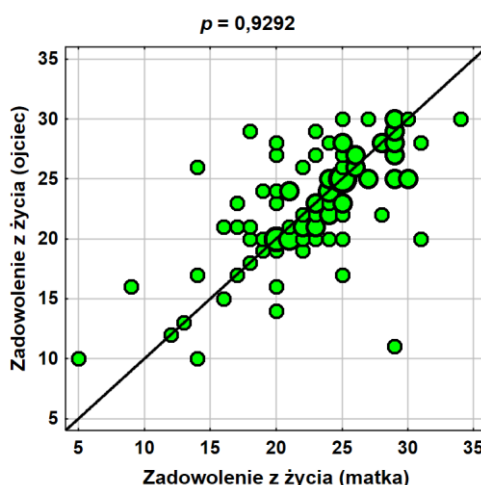
W pierwszej kolejności porównano wartości liczbowe SWLS, nie stwierdzając znamienych statystycznie różnic pomiędzy poziomem zadowolenia z życia matek i ojców. Wartości statystyk opisowych były niemal identyczne (Tabela XXXIX).

Jak jednak wynika z prezentacji graficznej w postaci wykresu rozrzutu, w poszczególnych rodzinach różnice w zadowoleniu z życia matek i ojców sięgają nawet 10 pkt. Jednak brak tu wyraźnego ukierunkowania „na korzyść” matek lub ojców (Rycina 5.).

Tabela XXXIX. Porównanie satysfakcji z życia pomiędzy matką a ojcem

SWLS	Rodzic						p
	matka			Ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
Zadowolenie z życia	23,0	24	4,9	23,0	24	4,6	0,9292

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 5. Porównanie satysfakcji z życia między matką a ojcem

Wartości miary psychometrycznej SWLS kategoryzuje się do postaci 7. stopniowej skali przymiotnikowej. Poniżej (tabela XL.) zamieszczono porównanie rozkładu ocen zadowolenia z życia wśród ankietowanych matek i ojców.

Tabela XL. Porównanie wersji przymiotnikowej skali satysfakcji z życia między matką a ojcem

Przymiotnikowa skala SWLS	Rodzic (p = 0,4602)		Razem
	matka	ojciec	
zdecydowanie niezadowolona	2 (1,9%)	0 (0,0%)	2
bardzo niezadowolona	5 (4,7%)	6 (5,7%)	11
raczej niezadowolona	12 (11,3%)	10 (9,4%)	22
obojętna	12 (11,3%)	15 (14,2%)	27
raczej zadowolona	48 (45,3%)	44 (41,5%)	92
bardzo zadowolona	24 (22,6%)	31 (29,2%)	55
zdecydowanie zadowolona	3 (2,8%)	0 (0,0%)	3
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona

Udział procentowy poszczególnych poziomów zadowolenia w grupie matek i ojców był bardzo podobny – różnice nie przekraczały kilku punktów procentowych, stąd nie wykazano statystycznie istotnych różnic w rozkładzie poziomu zadowolenia z życia pomiędzy ankietowanymi matkami i ojcami.

Porównanie nadziei podstawowej (BH-12)

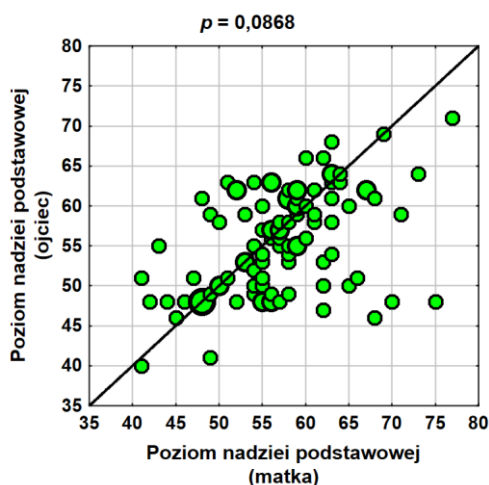
Poziom nadziei podstawowej mierzony za pomocą kwestionariusza BHI, był na przeciętnym poziomie ok. 56,8 pkt. w grupie matek i 55,5 pkt. w grupie ojców. Różnica w ocenie nadziei podstawowej obojga rodziców była zbliżona do poziomu istotności statystycznej (wartość prawdopodobieństwa testowego $p = 0,0868$). Nieco wyższą wartością miary BH charakteryzowały się matki. Wyniki obrazuje Tabela XLI.

Tabela XLI. Porównanie poziomu nadziei podstawowej między matkami i ojcami

Kwestionariusz BHI-R	Rodzic						<i>p</i>
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	<i>s</i>	\bar{x}	Me	<i>s</i>	
Poziom nadziei podstawowej	56,8	57	7,2	55,5	55,5	6,5	0,0868

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona

Warto zwrócić uwagę na wykres rozrzutu, z którego wyraźnie widać, iż w wielu rodzinach różnica w ocenie nadziei podstawowej obojga rodziców była dość duża, niejednokrotnie ponad 10. pkt. Nieco więcej punktów sytuowało się poniżej pomocniczej prostej, co oznacza, że to matki częściej miały wyższe poczucie nadziei podstawowej, niż ojcowie (Rycina 6.).



Rycina 6. Porównanie poziomu nadziei podstawowej między matkami i ojcami

Porównanie skuteczności radzenie sobie z problemami (GSES)

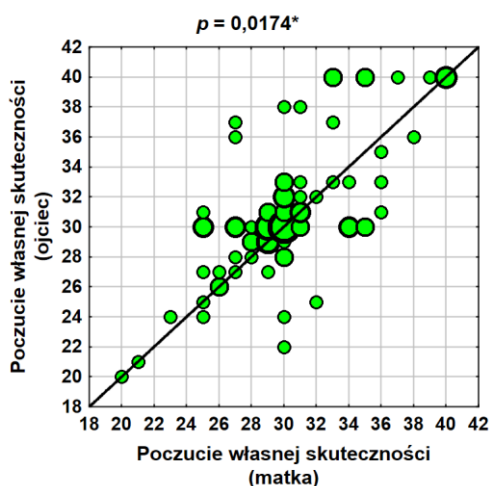
Poczucie własnej skuteczności wyznaczone na podstawie odpowiedzi udzielanych na pytania zawarte w kwestionariuszu GSES było znacząco wyższe wśród ojców (wartość prawdopodobieństwa testowego $p = 0,0174^*$).

Co prawda różnica w przeciętnym poziomie nie była bardzo wyrazista (ok. 0,7 pkt „na plus” dla ojców względem matek), ale potraktowanie danych obojga rodziców jako par powiązanych pozwala uznać, iż nawet taka niewielka dominacja oceny własnej skuteczności wśród ojców nie była przypadkowa.

Tabela XLII. Porównanie poczucia własnej skuteczności między matkami i ojcami

Kwestionariusz GSES	Rodzic						<i>p</i>
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	<i>s</i>	\bar{x}	Me	<i>s</i>	
Poczucie własnej skuteczności	30,2	30	3,7	30,9	30	4,2	0,0174*

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 7. Porównanie poczucia własnej skuteczności między matkami i ojcami

W przypadku miary psychometrycznej GSES dokonano także kategoryzacji wartości punktowej do 3. stopniowej skali poziomu własnego skuteczności.

Rozkład wyników takiej klasyfikacji dla obojga rodziców przedstawiono poniżej (Tabela XLIII.).

Stwierdzono większy udział osób oceniających swoją skuteczność (rozwiązywania problemów) jako wysoką wśród ojców (ok. 76% vs. 63%).

Tabela XLIII. Porównanie poczucia własnej skuteczności w skali trzy stopniowej pomiędzy matkami i ojcami

Poczucie własnej skuteczności	Rodzic ($p = 0,0019^{**}$)		Razem
	matka	ojciec	
niskie	3 (2,8%)	6 (5,7%)	9
przeciętne	36 (34,0%)	20 (18,9%)	56
wysokie	67 (63,2%)	80 (75,5%)	147
Razem	106	106	212

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

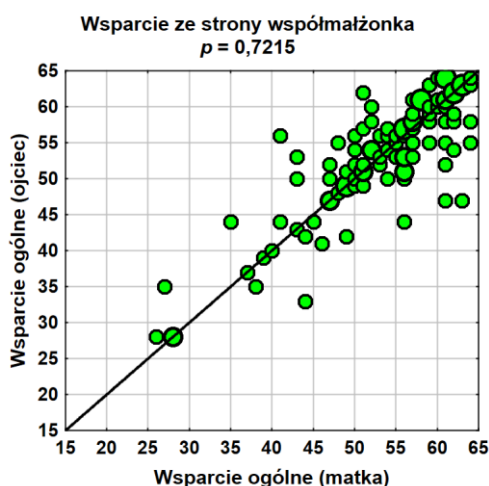
Porównanie wsparcia od różnych grup społecznych

W tym etapie analizy przedstawiono informacje dotyczące oceny poziomu wsparcia ze strony różnych grup społecznych w odczuciu ankietowanych rodziców dzieci z wadą słuchu. Przeciętny **poziom wsparcia ze strony współmałżonka** wynosił ok. 13. pkt., niezależnie od rozważanego rodzaju wsparcia. Wsparcie sumaryczne wynosiło, średnio ok. 53. pkt. Stwierdzono brak statystycznie istotnych różnic pomiędzy oceną wsparcia ze strony współmałżonka dokonaną przez matki i ojców (Tabela XLIV i Rycina 8.).

Tabela XLIV. Wsparcie otrzymywane ze strony współmałżonka w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony współmałżonka	Rodzic						P
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	13,3	13	2,3	13,3	13	2,3	0,8038
instrumentalne	13,3	13,5	2,7	13,2	13	2,6	0,3391
wartościujące	12,8	13	2,5	13,0	13	2,5	0,1531
emocjonalne	13,7	14	2,6	13,6	13,5	2,5	0,5417
ogólne	53,0	55	8,5	53,0	54,5	8,3	0,7215

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 8. Wsparcie otrzymywane ze strony współmałżonka w percepcji matki i ojca

W zbiorczej tabeli przedstawiono także procentowy rozkład klasyfikacji poziomu poszczególnych rodzajów wsparcia ze strony współmałżonka w opinii ankietowanych rodziców dzieci z wadą słuchu. Analiza potwierdza brak różnic pomiędzy obojgiem rodziców (Tabela XLVI.).

Tabela XLVI. Stopień wsparcia otrzymywanego przez współmałżonka w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony współmałżonka	Rodzic						P
	matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	2,8%	26,4%	70,8%	3,8%	22,6%	73,6%	0,4029
instrumentalne	4,7%	26,4%	68,9%	6,6%	27,4%	66,0%	0,2725
wartościujące	3,8%	34,0%	62,3%	4,7%	31,1%	64,2%	0,5488
emocjonalne	3,8%	21,7%	74,5%	3,8%	21,7%	74,5%	1,0000
ogólne	3,8%	17,0%	79,2%	2,8%	17,0%	80,2%	0,5738

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Wsparcie ze strony dalszej rodziny było oceniane, średnio rzecz biorąc, na dość zbliżonym poziomie jak wsparcie ze strony współmałżonka. Występowały jednak pewne różnice w ocenie wsparcia informacyjnego, emocjonalnego i ogólnego pomiędzy matkami i ojcami, które były zbliżone do poziomu istotności statystycznej (wartość prawdopodobieństwa testowego *p* nieco powyżej 0,05). Wyniki obrazuje Rycina 9.

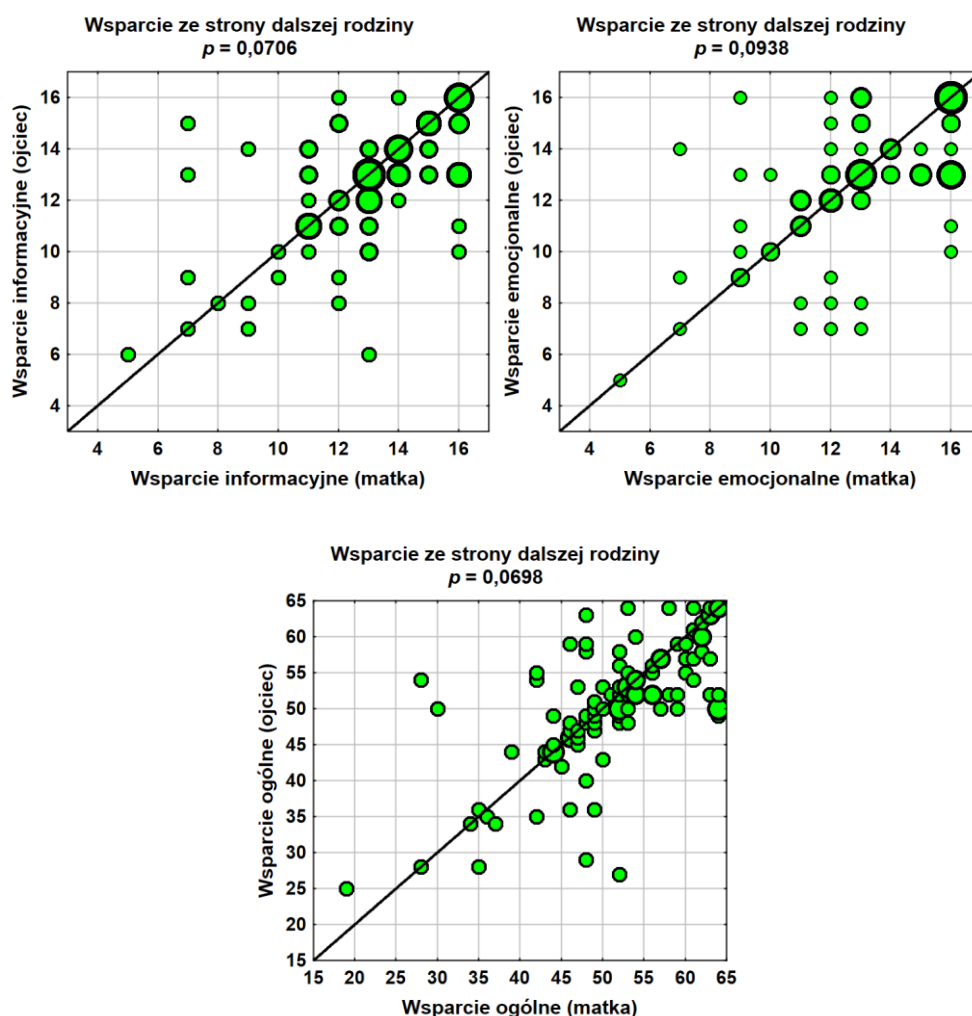
Tabela XLVII. Wsparcie otrzymywane ze strony dalszej rodziny w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony dalszej rodziny	Rodzic						P
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	13,0	13	2,4	12,7	13	2,3	0,0706
instrumentalne	12,5	13	2,6	12,4	13	2,4	0,4549
wartościujące	12,3	12,5	2,4	12,2	13	2,4	0,5334
emocjonalne	13,3	13	2,5	13,0	13	2,5	0,0938
ogólne	51,2	52	9,0	50,4	52	8,8	0,0698

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona

Jak widać na wykresach rozrzutu, nieco więcej punktów dla przedstawionych rodzajów wsparcia sytuowało się poniżej pomocniczej prostej, co oznacza wyższe oceny matek w stosunku do ocen ojców (Rycina 9.).

Przedstawiono także procentowy rozkład klasyfikacji wsparcia ze strony dalszej rodziny. Po przekształceniu miar wsparcia ze strony dalszej rodziny do 3-stopniowej skali przymiotnikowej nie ma podstaw do stwierdzenia różnic w odpowiedziach ojców i matek.



Rycina 9. Wsparcie otrzymywane ze strony dalszej rodziny w percepcji matki i ojca

Tabela XLVIII. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony dalszej rodziny w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony dalszej rodziny	Rodzic						P
	Matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	4,7%	26,4%	68,9%	3,8%	31,1%	65,1%	0,5618
instrumentalne	6,6%	40,6%	52,8%	5,7%	36,8%	57,5%	0,5513
wartościujące	4,7%	45,3%	50,0%	6,6%	40,6%	52,8%	0,5488
emocjonalne	3,8%	28,3%	67,9%	4,7%	24,5%	70,8%	0,6023
ogólne	3,8%	25,5%	70,8%	4,7%	22,6%	72,6%	0,6294

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

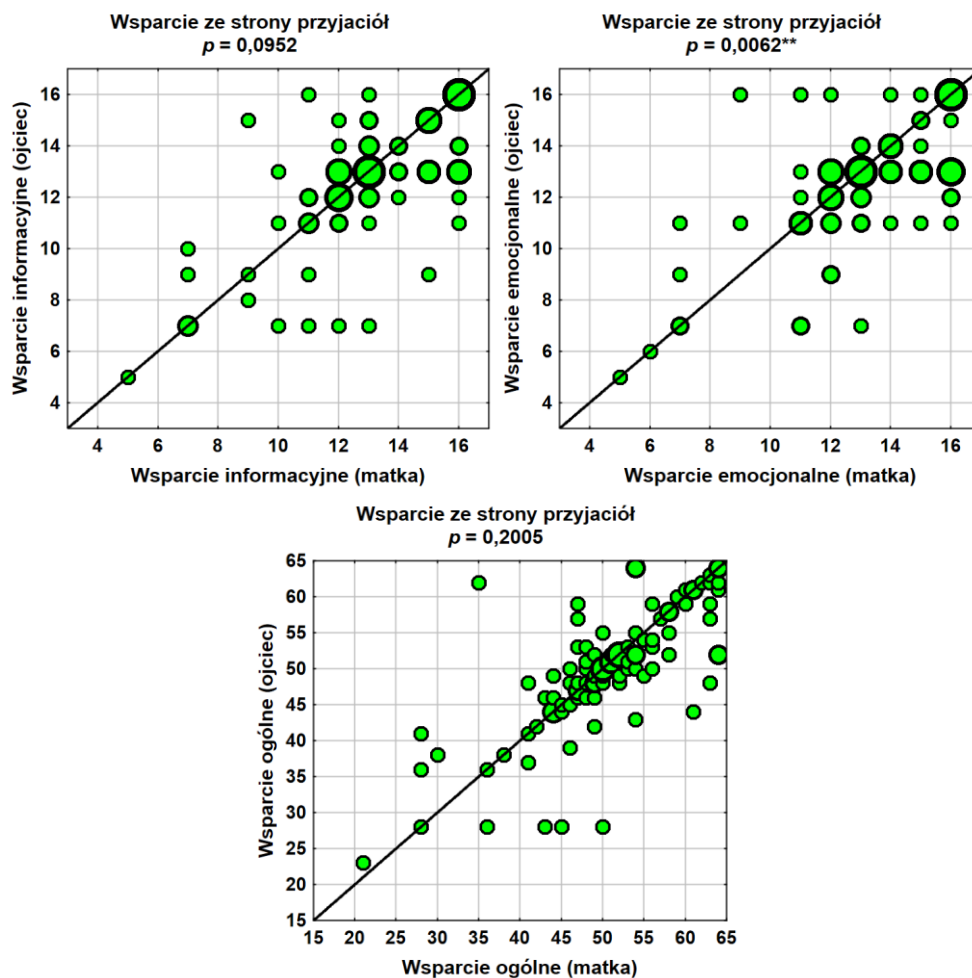
Większość rodziców, mniej więcej dwie trzecie, oceniało wsparcie ze strony dalszej rodziny jako wysokie – jedynie dla wsparcia wartościującego odsetek takich ocen jest na poziomie 50% (Tabela XLVIII.).

Ocena **wsparcia ze strony przyjaciół** była niższa niż ze strony rodziny (w zależności od kategorii wsparcia o ok. 1-2 pkt.).

Tabela XLIX. Wsparcie otrzymywane ze strony przyjaciół w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony przyjaciół	Rodzic						p
	Matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	13,0	13	2,4	12,7	13	2,5	0,0952
instrumentalne	12,2	12	2,5	12,1	12	2,3	0,6853
wartościujące	11,9	12	2,3	12,1	12	2,3	0,3820
emocjonalne	13,3	13	2,4	12,8	13	2,4	0,0062**
ogólne	50,3	50	8,6	49,7	50	8,6	0,2005

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxon



Rycina 10. Opinia na temat wsparcia otrzymywanego ze strony dalszej rodziny w percepcji matki i ojca

Występowały znamienne różnice pomiędzy matkami i ojcami w postrzeganiu wsparcia emocjonalnego – gorzej było postrzegane przez ojców (ocena średnio rzecz biorąc 12,8 pkt w stosunku do 13,3 pkt. w grupie matek). Wyniki obrazują Tabela XLIX i Rycina 10.

Przedstawiono także procentowy rozkład klasyfikacji poziomu wsparcia ze strony przyjaciół w ocenie ankietowanych rodziców. W takim ujęciu wsparcie informacyjne, emocjonalne i wartościujące było przez większość ankietowanych rodziców oceniane jako wysokie, zaś wsparcie wartościujące i instrumentalne najczęściej jako średnie. Jedyna wyraźniejsza różnica w częstości występowania poszczególnych ocen wsparcia wśród matek i ojców dotyczyła wsparcia wartościującego (wartość prawdopodobieństwa testowego p poniżej 0,10). Wyniki obrazuje Tabela L.

Tabela L. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony przyjaciół w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony przyjaciół	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	5,7%	32,1%	62,3%	7,5%	28,3%	64,2%	0,6246
instrumentalne	5,7%	47,2%	47,2%	5,7%	47,2%	47,2%	1,0000
wartościujące	5,7%	57,5%	36,8%	5,7%	49,1%	45,3%	0,0902
emocjonalne	5,7%	27,4%	67,0%	6,6%	27,4%	66,0%	0,8910
ogólne	4,7%	27,4%	67,9%	5,7%	23,6%	70,8%	0,6677

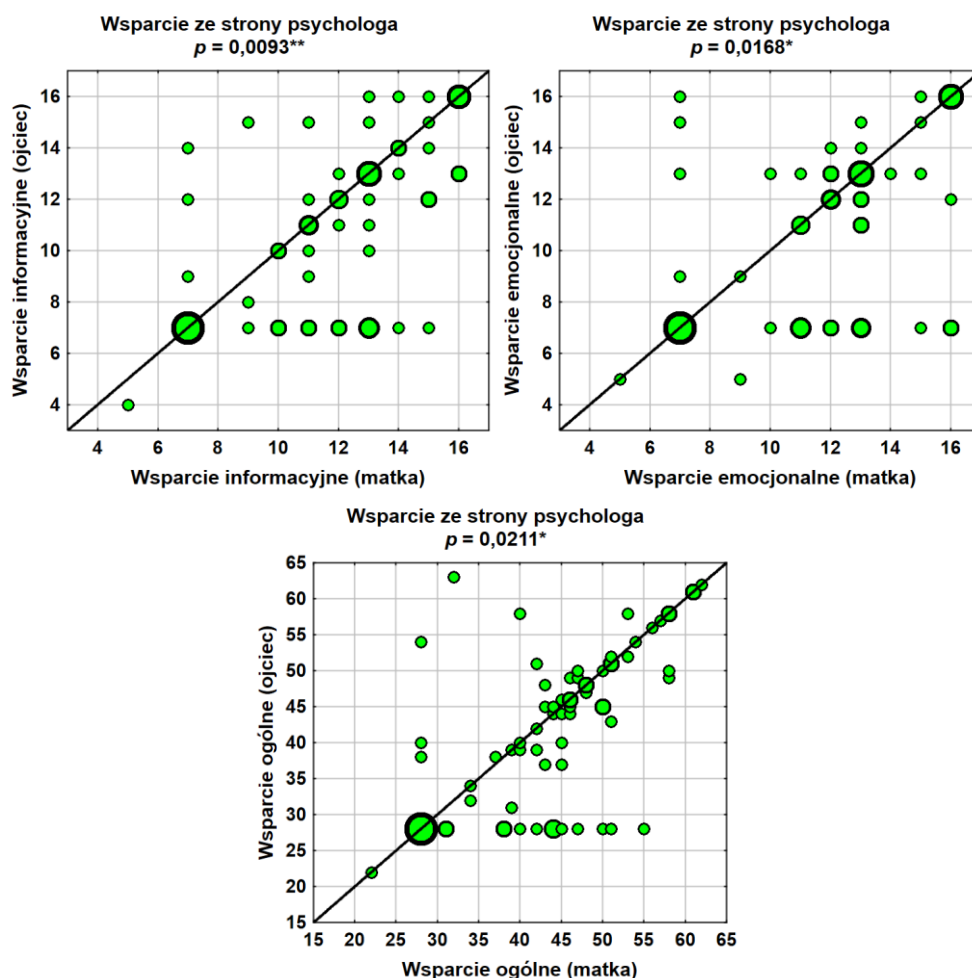
p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Wsparcie ze strony psychologa było oceniane zdecydowanie najniżej spośród rozważanych do tej pory grup społecznych – średnio rzecz biorąc na poziomie 8,5-10,5 pkt., w zależności od rodzaju wsparcia. Występowały znamienne statystycznie różnice w ocenie wsparcia informacyjnego, emocjonalnego i ogólnego ze strony psychologa pomiędzy obojgiem rodziców – wyższe oceny występowały w grupie matek (Tabela LI. , Rycina 11.).

Tabela LI. Wsparcie otrzymywane ze strony psychologa w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony psychologa	Rodzic						P
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	10,6	11	3,3	10,0	7,5	3,4	0,0093**
instrumentalne	8,7	7	2,3	8,6	7	2,5	0,2989
wartościujące	9,3	8,5	2,7	9,2	7	2,7	0,3803
emocjonalne	10,5	11	3,4	9,9	7	3,5	0,0168*
ogólne	39,0	40	10,8	37,6	29,5	11,2	0,0211*

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 11. Opinia na temat wsparcia otrzymywanego ze strony psychologa w percepcji matki i ojca

Analiza rozkładu poziomów wsparcia ze strony psychologa w ocenie ankietowanych rodziców wykazała znamienne statystycznie różnice w ocenie wsparcia informacyjnego, emocjonalnego i ogólnego. Ogólnie wsparcie ze strony psychologa nie było jednak oceniane wysoko (Tabela LII.).

Tabela LII. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony psychologa w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony psychologa	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	39,6%	21,7%	38,7%	50,0%	18,9%	31,1%	0,0206*
instrumentalne	54,7%	36,8%	8,5%	60,4%	28,3%	11,3%	0,1156
wartościujące	48,1%	31,1%	20,8%	52,8%	31,1%	16,0%	0,2141
emocjonalne	42,5%	20,8%	36,8%	53,8%	13,2%	33,0%	0,0239*
ogólne	42,5%	34,0%	23,6%	51,9%	23,6%	24,5%	0,0368*

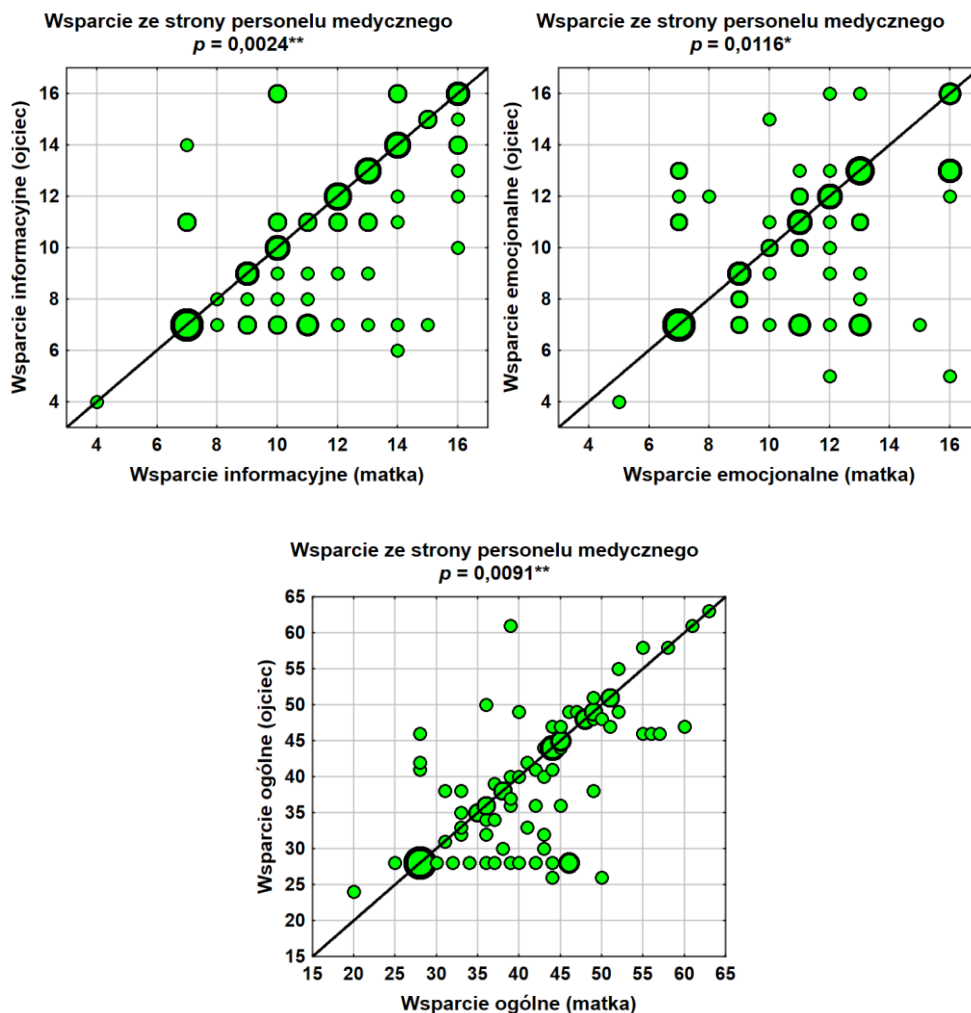
p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Wsparcie ze strony personelu medycznego także było oceniane dość nisko. Występowały znamienne statystycznie różnice w ocenach dokonywanych przez matki i ojców, a charakter tych różnic był podobny jak dla wsparcia ze strony psychologa (Tabela LIII. Rycina 12.).

Tabela LIII. Wsparcie otrzymywane ze strony personelu medycznego w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony personelu medycznego	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	11,0	11	3,1	10,4	10	3,2	0,0024**
instrumentalne	9,1	9	2,4	8,8	7	2,4	0,1073
wartościujące	9,2	9	2,3	9,1	9	2,4	0,5661
emocjonalne	10,7	11	2,9	10,0	10	2,9	0,0116*
ogólne	40,0	40	9,3	38,2	37,5	9,6	0,0091**

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 12. Wsparcie otrzymywane ze strony personelu medycznego w percepcji matki i ojca

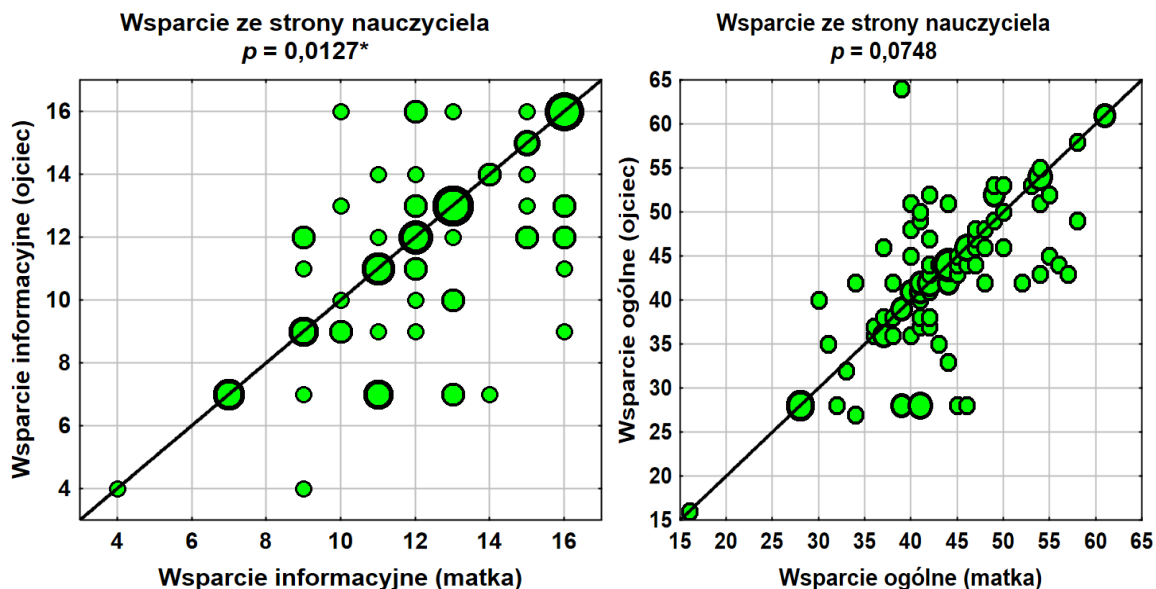
Klasyfikację poziomu wsparcia ze strony personelu medycznego w opinii ankietowanych rodziców przedstawiono w tabeli LIV. Wykazano znamienne statystycznie, bądź do takowych zbliżone, różnice w rozkładzie ocen wsparcia we wszystkich kategoriach za wyjątkiem wsparcia wartościującego. Większy odsetek wyższych ocen uzyskano w grupie kobiet (Tabela LIV.).

Tabela LIV. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony personelu medycznego w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony personelu medycznego	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	22,6%	41,5%	35,8%	33,0%	38,7%	28,3%	0,0115*
instrumentalne	42,5%	48,1%	9,4%	52,8%	38,7%	8,5%	0,0869
wartościujące	37,7%	50,9%	11,3%	43,4%	47,2%	9,4%	0,4087
emocjonalne	27,4%	42,5%	30,2%	36,8%	37,7%	25,5%	0,0792
ogólne	25,5%	52,8%	21,7%	37,7%	42,5%	19,8%	0,0165*

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Wsparcie ze strony nauczyciela było oceniane dość wysoko w zakresie informacyjnym i ogólnym, przy czym wyżej przez matki niż ojców (Rycina 13, Tabela LV).



Rycina 13. Wsparcie otrzymywane ze strony nauczyciela w percepcji matki i ojca

Tabela LV. Wsparcie otrzymywane ze strony nauczyciela w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony nauczyciela	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	12,5	13	2,6	11,9	12	3,0	0,0127*
instrumentalne	9,0	9	2,1	9,1	9	2,2	0,6639
wartościujące	9,9	9	2,3	9,7	9	2,3	0,1410
emocjonalne	11,9	13	2,6	11,6	13	2,8	0,1393
ogólne	43,2	42	7,7	42,2	43	8,6	0,0748

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona

Procentowy rozkład klasyfikacji wsparcia ze strony nauczyciela, w opinii ankietowanych rodziców obojga płci, przedstawiono w tabeli LVI.

Tabela LVI. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony nauczyciela w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony nauczyciela	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	5,7%	42,5%	51,9%	14,2%	37,7%	48,1%	0,0108*
instrumentalne	34,9%	58,5%	6,6%	38,7%	52,8%	8,5%	0,4756
wartościujące	17,9%	66,0%	16,0%	24,5%	62,3%	13,2%	0,2474
emocjonalne	12,3%	33,0%	54,7%	19,8%	27,4%	52,8%	0,1255
ogólne	8,5%	67,0%	24,5%	15,1%	60,4%	24,5%	0,1078

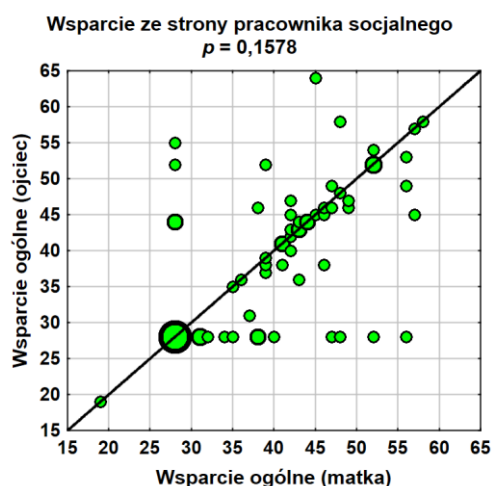
p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Wsparcie ze strony pracownika socjalnego było oceniane nisko, zarówno przez matki jak i przez ojców. Nie wykazano różnic istotnych statystycznie pomiędzy ocenami dokonanymi przez rodziców (Tabela LVII., Rycina 14.).

Tabela LVII. Wsparcie otrzymywane ze strony pracownika socjalnego w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony pracownika socjalnego	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	9,8	9	3,1	9,5	7	3,2	0,1482
instrumentalne	8,2	7	1,9	8,3	7	2,1	0,9658
wartościujące	8,7	7	2,3	8,6	7	2,3	0,4993
emocjonalne	9,5	7	3,0	9,3	7	3,1	0,3275
ogólne	36,2	31	9,6	35,6	28	10,0	0,1578

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 14. Opinia na temat wsparcia otrzymywanego ze strony nauczyciela w percepcji matki i ojca

Wsparcie informacyjne było nieco lepiej oceniane przez ankietowane matki (Tabela LVIII.).

Tabela LVIII. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony pracownika socjalnego w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony pracownika socjalnego	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	48,1%	27,4%	24,5%	56,6%	21,7%	21,7%	0,0764
instrumentalne	57,5%	37,7%	4,7%	61,3%	34,0%	4,7%	0,5589
wartościujące	53,8%	38,7%	7,5%	60,4%	32,1%	7,5%	0,1846
emocjonalne	51,9%	25,5%	22,6%	57,5%	20,8%	21,7%	0,2117
ogólne	51,9%	33,0%	15,1%	57,5%	28,3%	14,2%	0,2575

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

Wsparcie ze strony surdopedagoga było oceniane relatywnie nisko w zakresie wartościującym i emocjonalnym. Pozostałe rodzaje wsparcia oceniano wyżej i dodatkowo występowała znamienne statystycznie różnica pomiędzy ocenami obojga rodziców – wyżej wsparcie ze strony surdopedagoga oceniali matki (Tabela LIX., Rycina 15.).

Rozkład poszczególnych poziomów wsparcia ze strony surdopedagoga w opinii ankietowanych rodziców obojga płci przedstawiono w poniższej tabeli.

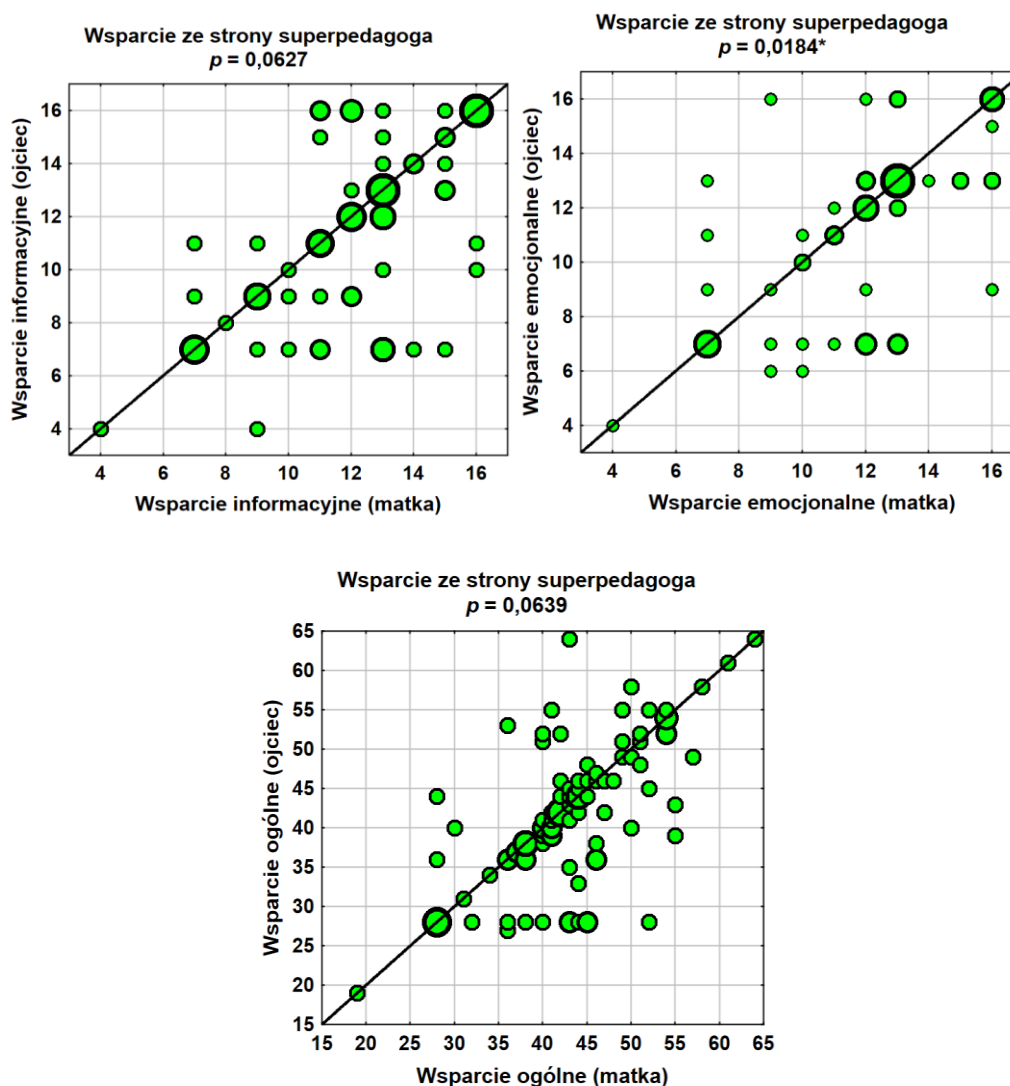
Różnice w ocenach ankietowanych ojców i matek dotyczą wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego ze strony surdopedagoga.

Odpowiedzi ojców częściej klasyfikowane są jako wsparcie na niskim poziomie (Tabela LX).

Tabela LIX. Wsparcie otrzymywane ze strony surdopedagoga w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony surdopedagoga	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
informacyjne	12,1	13	2,8	11,7	12	3,3	0,0627
instrumentalne	8,8	8,5	2,1	8,8	8	2,3	0,6347
wartościujące	9,7	9	2,2	9,6	9	2,3	0,3463
emocjonalne	11,9	13	2,6	11,4	13	3,0	0,0184*
ogólne	42,6	43	8,0	41,5	42	9,3	0,0639

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxon



Rycina 15. Wsparcie otrzymywane ze strony surdopedagoga w percepcji matki i ojca

Tabela LX. Stopień wsparcia otrzymywanego ze strony surdopedagoga w percepcji matki i ojca

Wsparcie ze strony surdopedagoga	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	Niski	średni	wysoki	niski	średni	wysoki	
informacyjne	10,4%	37,7%	51,9%	18,9%	35,8%	45,3%	0,0355*
instrumentalne	40,6%	54,7%	4,7%	46,2%	45,3%	8,5%	0,0912
wartościujące	21,7%	65,1%	13,2%	26,4%	60,4%	13,2%	0,3799
emocjonalne	14,2%	31,1%	54,7%	24,5%	21,7%	53,8%	0,0229*
ogólne	12,3%	64,2%	23,6%	18,9%	56,6%	24,5%	0,1386

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Stuarta-Maxwella

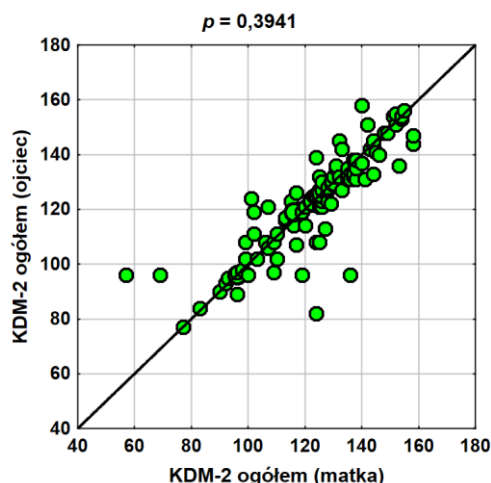
Ocena poczucia satysfakcji ze związku małżeńskiego (KDM-2)

Ocena poczucia satysfakcji ze związku małżeńskiego była na bardzo podobnym poziomie, niezależnie od płci rodzica (Tabela LXI.). W wykresie rozrzutu dla ogólnej skali KDM-2, oceny te dla poszczególnych rodzin były często dość mocno rozbieżne, ale brak jest wyraźnie ukierunkowanych różnic w opinii ojców i matek (Rycina 16.).

Tabela LXI. Jakość związku małżeńskiego w percepcji matki i ojca

KDM-2	Rodzic						p
	matka			ojciec			
	\bar{x}	Me	s	\bar{x}	Me	s	
intymność	30,8	32	5,7	30,9	32	5,3	0,6838
rozczarowanie	22,0	21	8,5	22,2	21	7,7	0,4592
samorealizacja	27,1	28	4,3	26,9	28	4,5	0,7740
podobieństwo	27,6	28	4,2	27,3	28	4,1	0,2764
ogółem	123,5	126	19,5	122,9	125	18,4	0,3941

p – wartość prawdopodobieństwa testowego obliczona za pomocą testu Wilcoxona



Rycina 16. Jakość związku małżeńskiego w percepcji matki i ojca

KORELACJE POMIĘDZY WYBRANYMI MIARAMI PSYCHOMETRYCZNYMI

W tej części podjęta została kwestia korelacji pomiędzy wybranymi miarami psychometrycznymi w całej 212. osobowej grupie ankietowanych rodziców (ojca plus matki).

W szczególności, przedmiotem analizy był wpływ miar SWLS, GSES, SWS (ze strony różnych grup społecznych) oraz KDM-2 na jakość życia mierzoną za pomocą kwestionariusza WHOQoL.

Analiza polegała na wyliczeniu wartości współczynnika korelacji rang Spearmana pomiędzy zestawianymi ze sobą miarami psychometrycznymi.

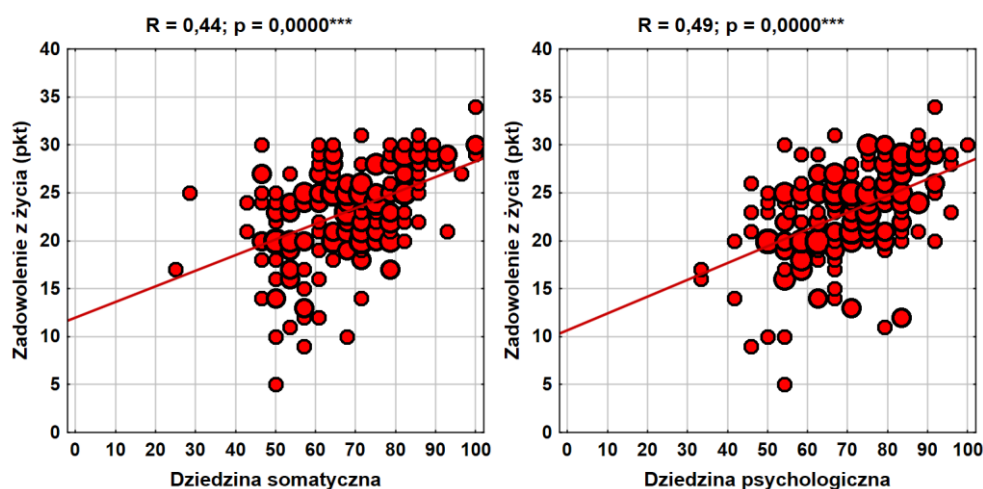
Wybrane wyniki zilustrowano za pomocą wykresów rozrzutu.

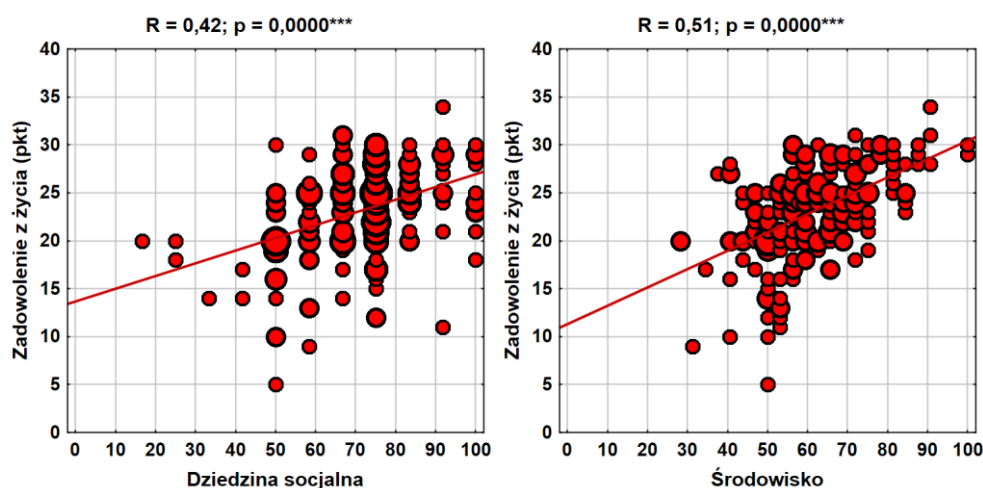
Zadowolenie z życia (SWLS) a jakość życia (WHOQoL)

Korelacje pomiędzy satysfakcją z życia, a oceną jakości życia były istotne statystycznie, a ich siła przeciętna (R w przedziale 0,40-0,50 dla większości korelacji).

Fakt, iż wraz z oceną satysfakcji z życia rosła ocena jego jakości jest dość oczywisty i poniższy wynik można raczej potraktować raczej jako weryfikację rzetelności wypełnienia kwestionariuszy SWLS i WHOQoL, niż istotny wniosek praktyczny.

Wyniki obrazuje Ryc. 17 i Tabela LXII.





Ryc. 17. Zależności pomiędzy zadowoleniem z życia (SWLS) a jakością życia (WHOQoL) u respondentów

Tabela LXII. Zależności pomiędzy zadowoleniem z życia (SWLS) a jakością życia (WHOQoL) u respondentów

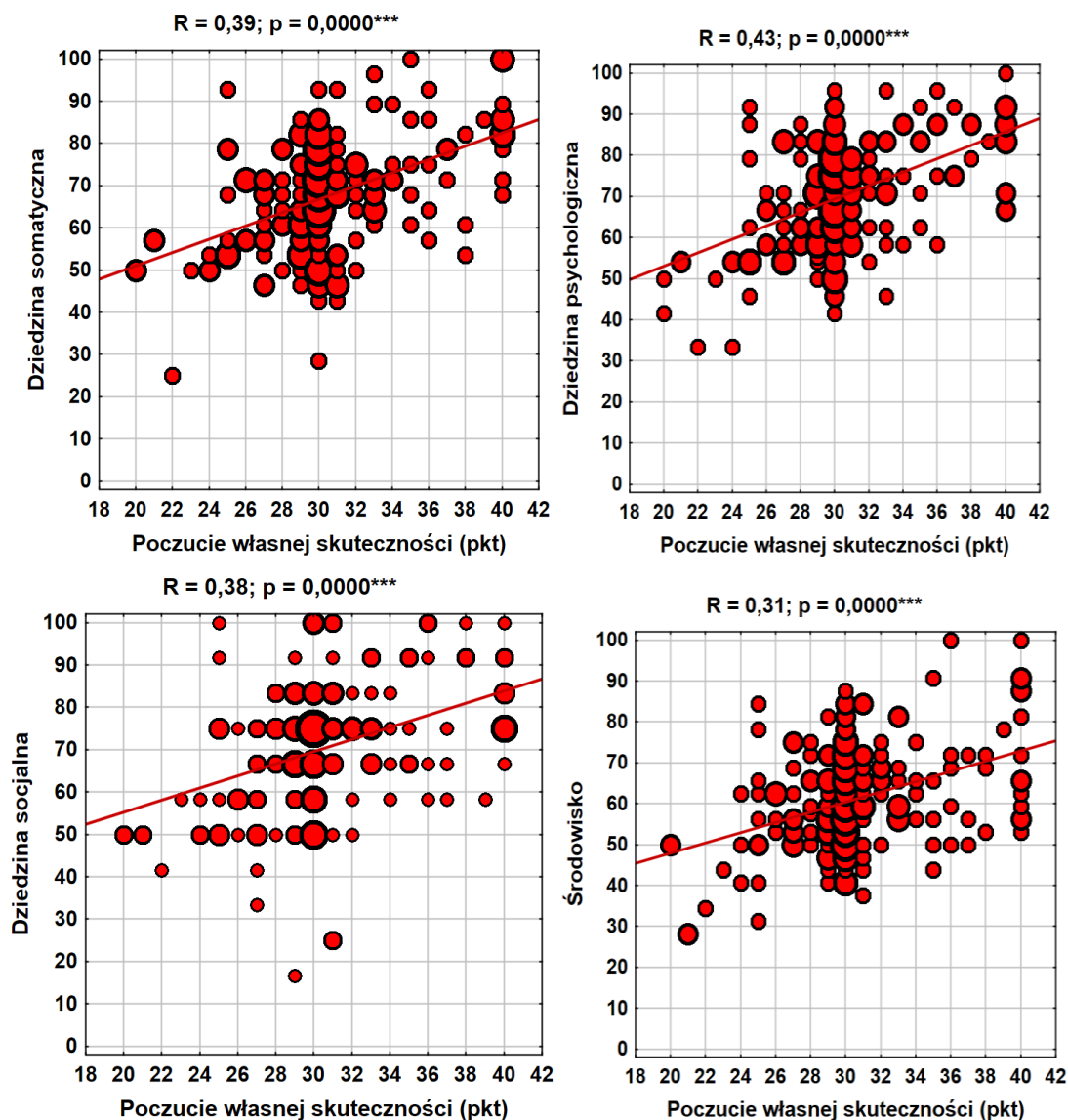
SWLS	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
Zadowolenie z życia	0,44 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,49 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,42 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,51 (<i>p</i> = 0,0000***)

Ocena własnej skuteczności (GSES) a jakość życia (WHOQoL)

W badanej grupie rodziców wykazano korelację jakości życia z oceną własnej skuteczności - im wyższa była punktowa ocena własnej, tym wyższa jakość życia we wszystkich wyodrębnionych dziedzinach. Korelacje miały zbliżoną siłę, którą można określić jako słabą lub przeciętną. Najslabiej z miarą GSES była skorelowana ocena jakości życia w dziedzinie środowiskowej ($R = 0,31$), zaś najsilniej w dziedzinie psychologicznej ($R = 0,43$). Wyniki obrazuje Tabela LXIII i Rycina 18.

Tabela LXIII. Zależności pomiędzy oceną własnej skuteczności (GSES) a jakością życia (WHOQoL) u respondentów

GSES	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
Poczucie własnej skuteczności	0,39 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,43 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,38 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,31 (<i>p</i> = 0,0000***)



Ryc. 18. Zależności pomiędzy oceną własnej skuteczności (GSES) a jakością życia (WHOQoL) u respondentów

Ocena pojęcia małżeńskiego (KDM-2) a jakość życia (WHOQoL)

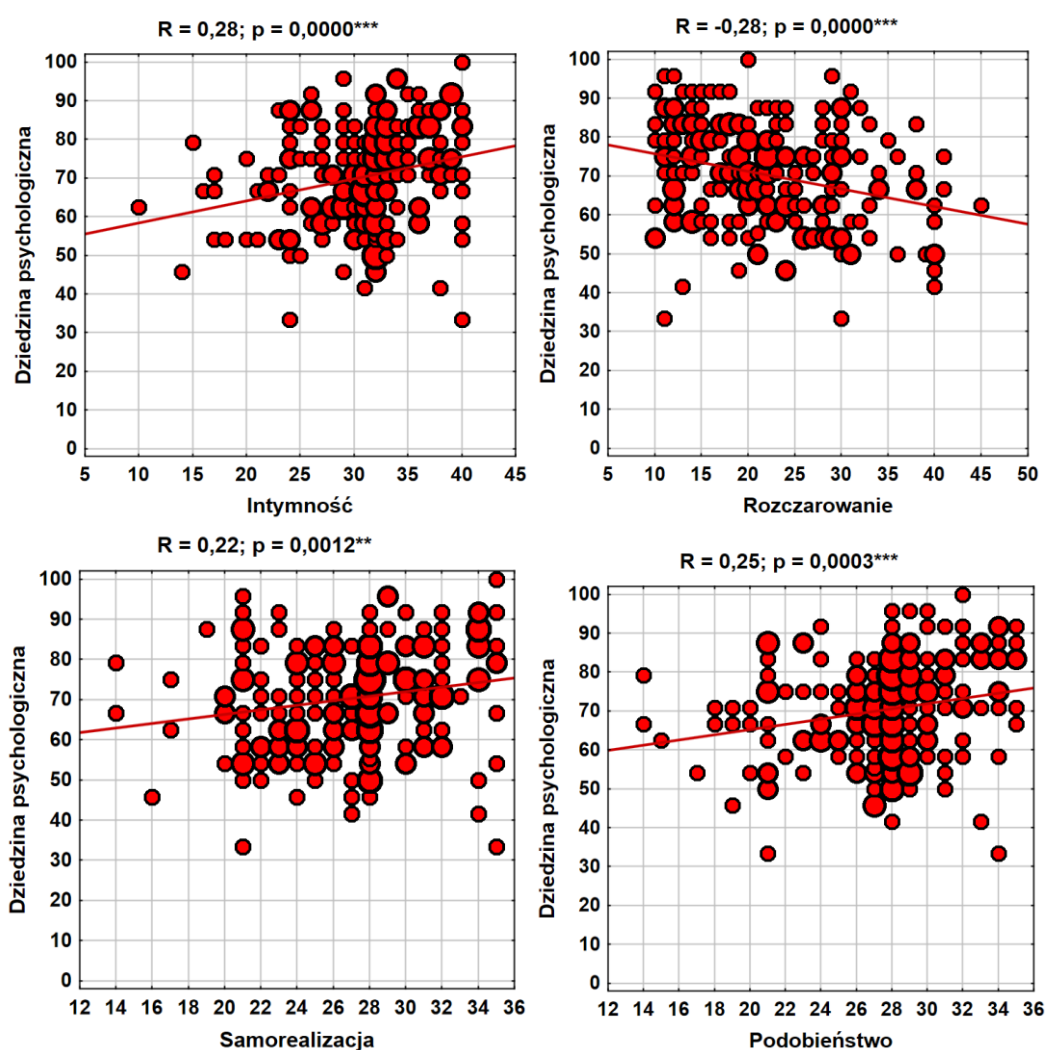
Ocena jakości związku małżeńskiego, dokonana na podstawie odpowiedzi udzielonych na pytania z kwestionariusza KDM-2, była skorelowana z komponentami jakości życia, za wyjątkiem dziedziny somatycznej.

Nieco słabsze były też korelacje z dziedziną środowiskową, zaś relatywnie najsilniejsze z dziedziną socjalną. Korelacje były raczej słabe.

Ujemny znak współczynnika korelacji pomiędzy miarą rozczarowania, a miarami jakości życia wynikają oczywiście z pejoratywnego charakteru miary rozczarowania. Wyniki obrazują Tabela LXIV. i Ryc. 19.

Tabela LXIV. Korelacja pożycia małżeńskiego (KDM-2) z jakością życia (WHOQoL)

KDM-2	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
Intymność	0,02 ($p = 0,7399$)	0,28 ($p = 0,0000^{***}$)	0,37 ($p = 0,0000^{***}$)	0,25 ($p = 0,0002^{***}$)
Rozczarowanie	-0,15 ($p = 0,0297^*$)	-0,28 ($p = 0,0000^{***}$)	-0,28 ($p = 0,0000^{***}$)	-0,08 ($p = 0,2391$)
Samorealizacja	0,00 ($p = 0,9694$)	0,22 ($p = 0,0012^{**}$)	0,29 ($p = 0,0000^{***}$)	0,19 ($p = 0,0045^{**}$)
Podobieństwo	0,04 ($p = 0,5698$)	0,25 ($p = 0,0003^{***}$)	0,30 ($p = 0,0000^{***}$)	0,18 ($p = 0,0079^{**}$)
Ogółem	0,09 ($p = 0,1757$)	0,33 ($p = 0,0000^{***}$)	0,36 ($p = 0,0000^{***}$)	0,18 ($p = 0,0088^{**}$)



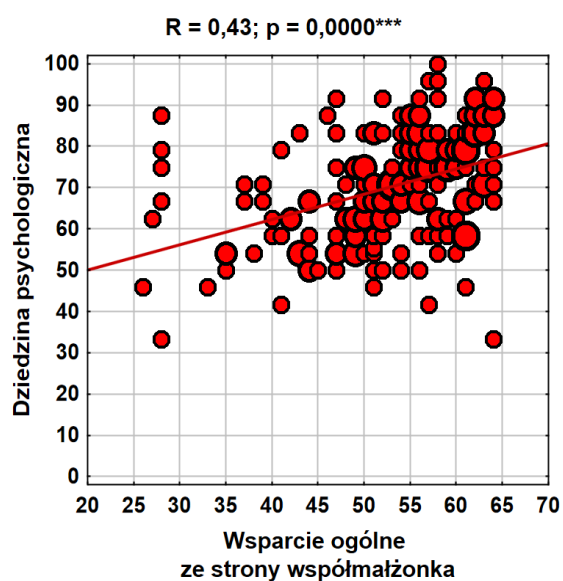
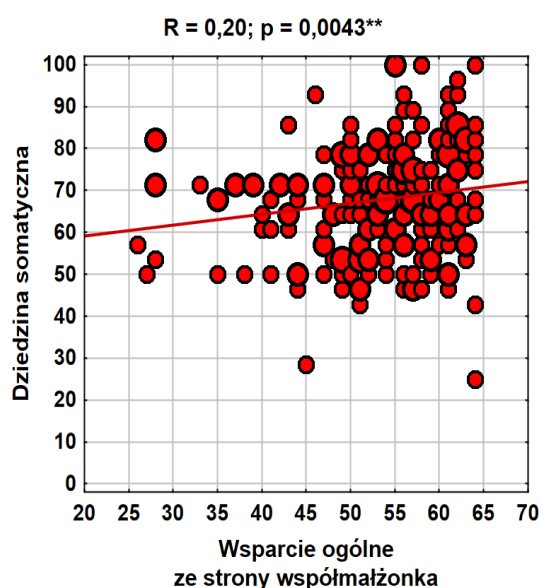
Ryc. 19. Korelacja pożycia małżeńskiego (KDM-2) z jakością życia (WHOQoL)

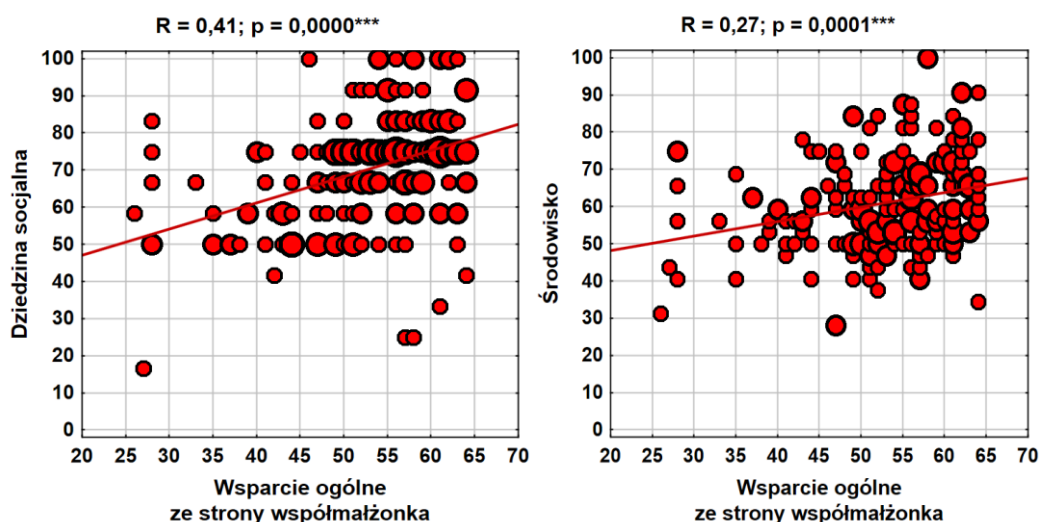
Wsparcie społeczne (SWS) a jakość życia (WHOQoL)

Wsparcie ze strony współmałżonka miało dość wyraźny wpływ na ocenę jakości życia. Korelacje ta była szczególnie wyrazista dla oceny jakości życia w dziedzinie socjalnej i psychologicznej, a mniej istotna dla jakości życia w dziedzinie fizycznej. Im wyższy był poziom wsparcia tym lepsza była ocena jakości życia – wszystkie korelacje miały dodatnie znaki. Korelacje osiągały co najwyżej przeciętny poziom (R nie przekracza 0,50), co oznaczało, że poza wsparciem społecznym na ocenę jakości życia wpływało także wiele innych czynników. Wyniki obrazuje Tabela LXV. i Ryc. 20.

Tabela LXV. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony współmałżonka a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony współmałżonka	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,18 ($p = 0,0089^{**}$)	0,29 ($p = 0,0000^{***}$)	0,41 ($p = 0,0000^{***}$)	0,21 ($p = 0,0021^{**}$)
instrumentalne	0,23 ($p = 0,0008^{***}$)	0,42 ($p = 0,0000^{***}$)	0,39 ($p = 0,0000^{***}$)	0,31 ($p = 0,0000^{***}$)
wartościujące	0,10 ($p = 0,1576$)	0,36 ($p = 0,0000^{***}$)	0,32 ($p = 0,0000^{***}$)	0,19 ($p = 0,0059^{**}$)
emocjonalne	0,09 ($p = 0,1688$)	0,29 ($p = 0,0000^{***}$)	0,25 ($p = 0,0003^{***}$)	0,13 ($p = 0,0593$)
ogólne	0,20 ($p = 0,0043^{**}$)	0,43 ($p = 0,0000^{***}$)	0,41 ($p = 0,0000^{***}$)	0,27 ($p = 0,0001^{***}$)





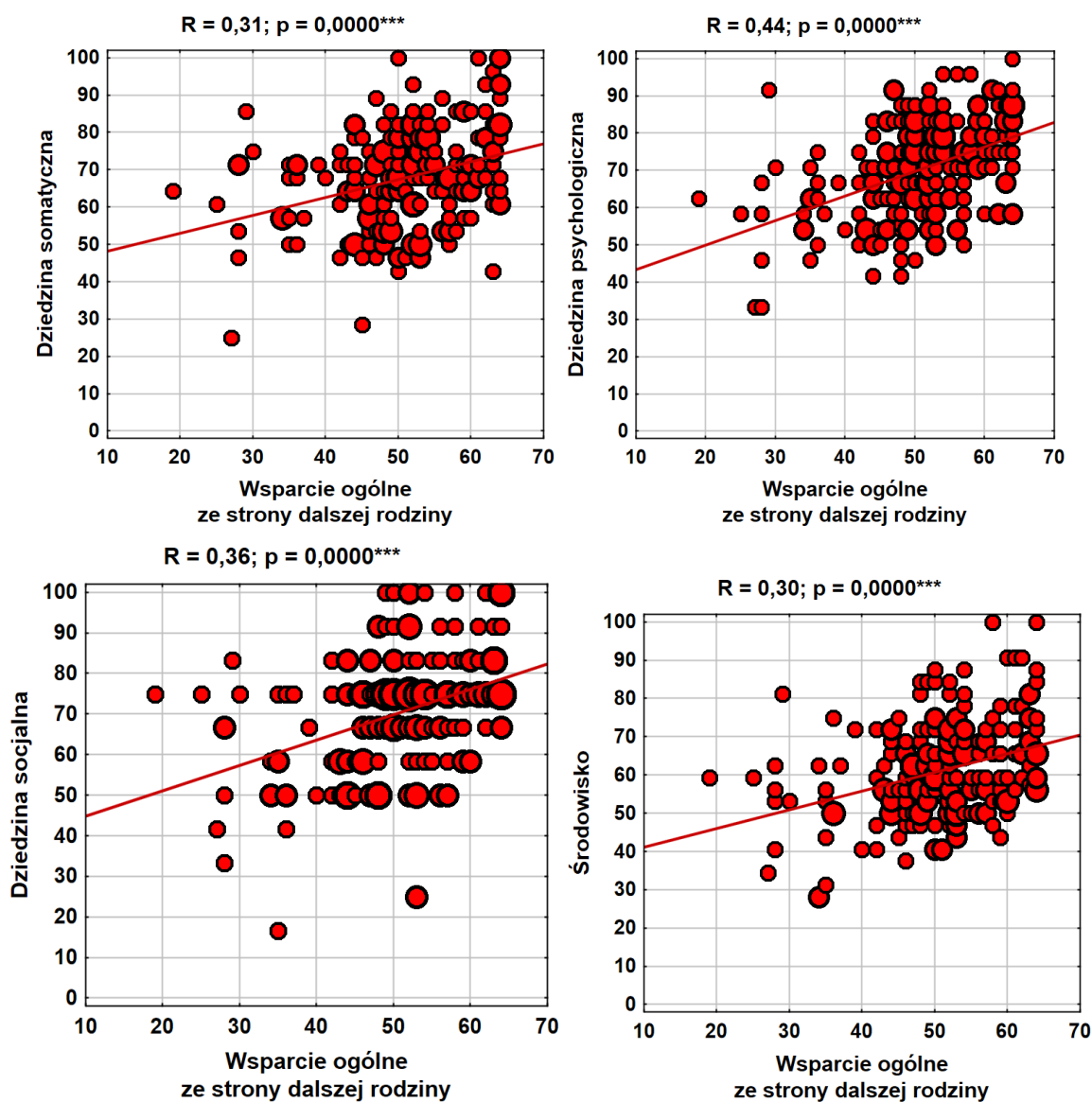
Ryc. 20. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony współmałżonka a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie ze strony dalszej rodziny miało również duże znaczenie dla jakości życia, co wsparcie ze strony współmałżonka. Co więcej, ten element wsparcia był nawet istotny dla oceny jakości życia w dziedzinie fizycznej (Tabela LXVI.)

Tabela LXVI. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony dalszej rodziny a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony dalszej rodziny	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,25 (<i>p</i> = 0,0003***)	0,35 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,24 (<i>p</i> = 0,0004***)	0,22 (<i>p</i> = 0,0015**)
instrumentalne	0,33 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,43 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,38 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,33 (<i>p</i> = 0,0000***)
wartościujące	0,29 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,43 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,41 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,34 (<i>p</i> = 0,0000***)
emocjonalne	0,22 (<i>p</i> = 0,0011**)	0,36 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,28 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,22 (<i>p</i> = 0,0014**)
ogólne	0,31 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,44 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,36 (<i>p</i> = 0,0000***)	0,30 (<i>p</i> = 0,0000***)

Na Rycinie 21. przedstawiono przykładowe korelacje – pomiędzy wsparciem ogólnym ze strony dalszej rodziny a komponentami jakości życia.



Ryc. 21. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony współmałżonka a jakością życia (WHOQoL)

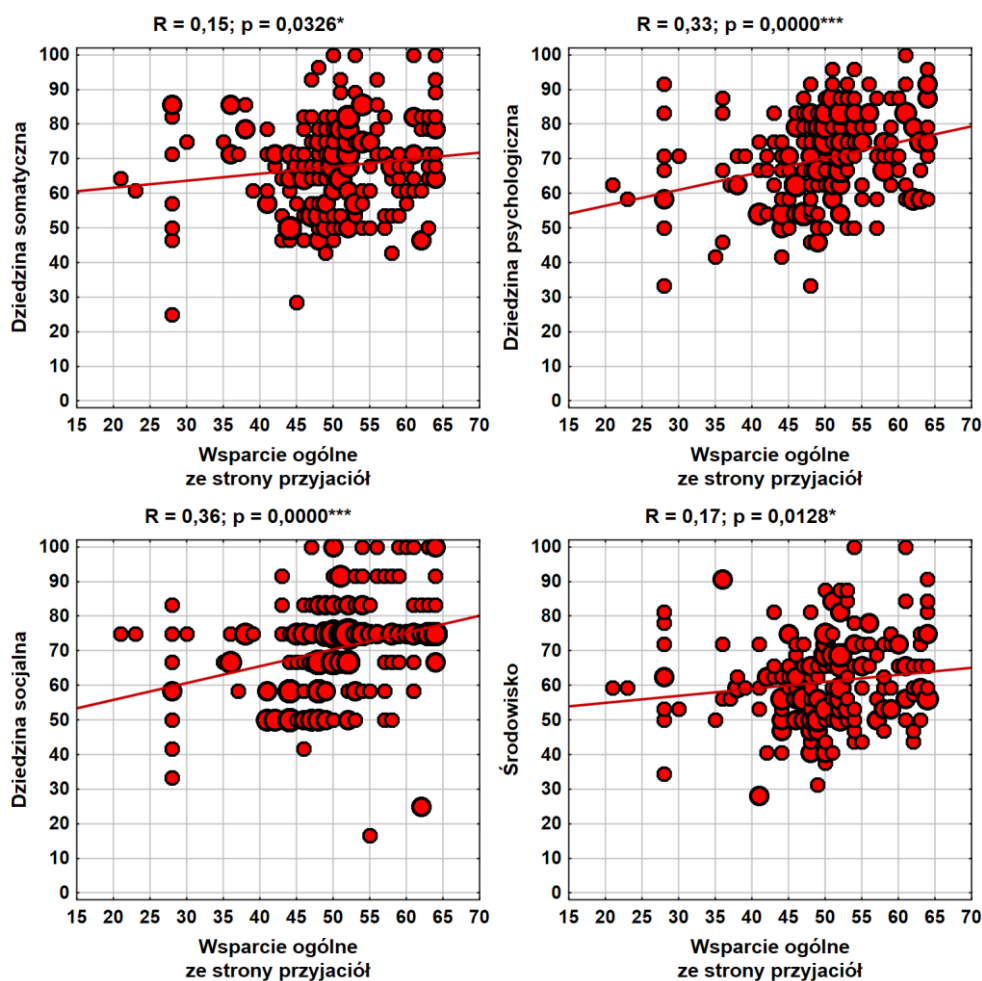
Ocena wsparcia ze strony przyjaciół wpływała na ocenę jakości życia w dziedzinie psychologicznej i socjalnej, natomiast wpływ na ocenę życia w dziedzinie somatycznej i środowiskowej był dużo mniejszy.

Im wyższe było wsparcie ze strony przyjaciół, tym lepsza była ocena jakości życia – zwłaszcza w aspekcie psychologicznym i socjalnym.

Wyniki obrazuje Tabela LXVII. i Rycina 22.

Tabela LXVII. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony przyjaciół a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony przyjaciół	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,10 ($p = 0,1414$)	0,29 ($p = 0,0000^{***}$)	0,22 ($p = 0,0013^{**}$)	0,07 ($p = 0,2786$)
instrumentalne	0,15 ($p = 0,0275^*$)	0,28 ($p = 0,0000^{***}$)	0,31 ($p = 0,0000^{***}$)	0,18 ($p = 0,0103^*$)
wartościujące	0,13 ($p = 0,0656$)	0,28 ($p = 0,0000^{***}$)	0,32 ($p = 0,0000^{***}$)	0,19 ($p = 0,0044^{**}$)
emocjonalne	0,05 ($p = 0,4374$)	0,24 ($p = 0,0005^{***}$)	0,30 ($p = 0,0000^{***}$)	0,06 ($p = 0,4126$)
ogólne	0,15 ($p = 0,0326^*$)	0,33 ($p = 0,0000^{***}$)	0,36 ($p = 0,0000^{***}$)	0,17 ($p = 0,0128^*$)



Ryc. 22. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony przyjaciół a jakością życia (WHOQoL)

Kwestia poziomu wsparcia ze strony psychologa nie różnicowała jakości życia rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem. Żadna z wyszczególnionych poniżej korelacji nie była istotna statystycznie, w związku z czym można poprzestać na stwierdzeniu o braku znaczenia wsparcia ze strony psychologa dla jakości życia ankietowanych osób (Tabela LXVIII.).

Tabela LXVIII. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony psychologa a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony psychologa	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	-0,01 ($p = 0,8642$)	0,08 ($p = 0,2710$)	0,13 ($p = 0,0502$)	0,11 ($p = 0,1102$)
instrumentalne	-0,08 ($p = 0,2282$)	-0,03 ($p = 0,6500$)	0,02 ($p = 0,7817$)	0,05 ($p = 0,4355$)
wartościujące	-0,08 ($p = 0,2470$)	-0,05 ($p = 0,4807$)	0,04 ($p = 0,5432$)	0,08 ($p = 0,2629$)
emocjonalne	-0,01 ($p = 0,8405$)	0,07 ($p = 0,3385$)	0,13 ($p = 0,0629$)	0,10 ($p = 0,1676$)
ogólne	-0,04 ($p = 0,5662$)	0,03 ($p = 0,7006$)	0,10 ($p = 0,1535$)	0,09 ($p = 0,1710$)

Również wsparcie ze strony personelu medycznego nie miało większego znaczenia dla jakości życia ankietowanych rodziców.

Jedynie dwie statystycznie istotne korelacje dotyczyły relacji wsparcia informacyjnego ze strony personelu medycznego i ocen jakości życia w dziedzinie socjalnej i psychologicznej.

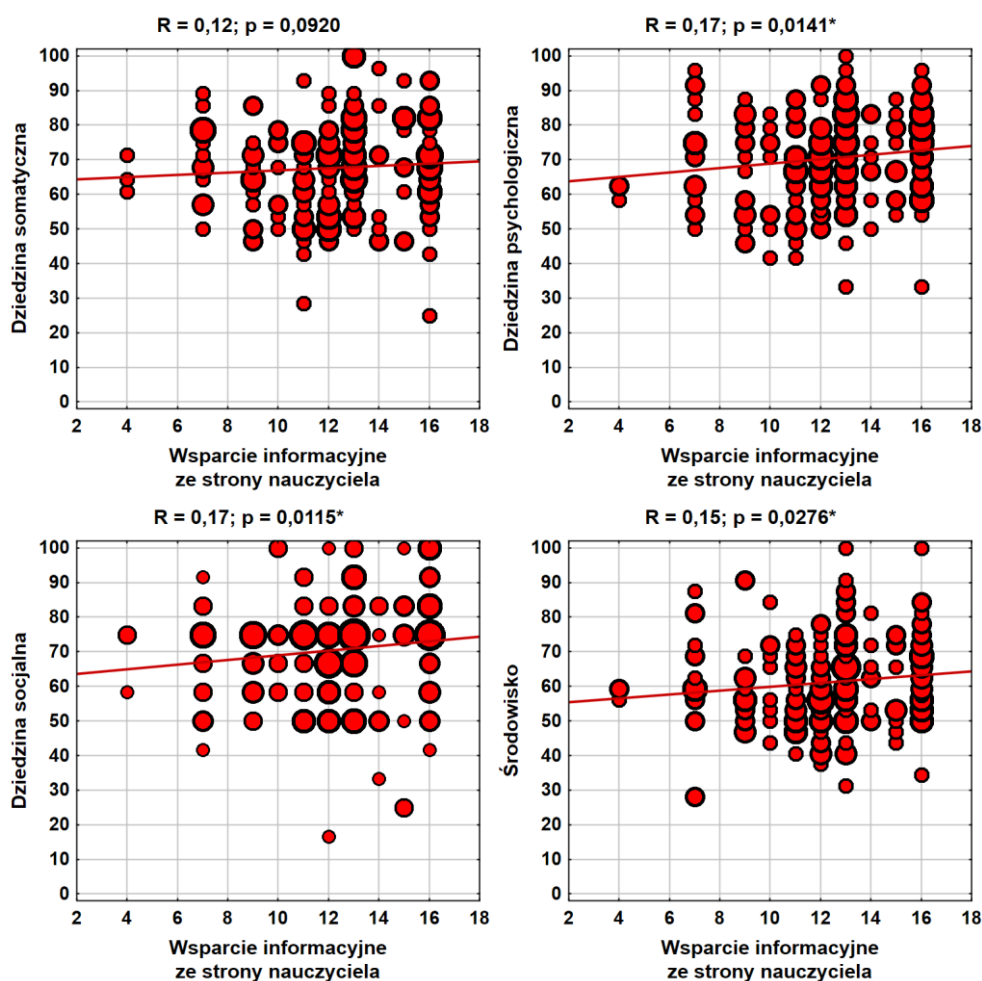
Były to jednak korelacje o bardzo słabej sile (R nie przekracza 0,20) i ich znaczenie praktyczne jest w związku z tym niewielkie (Tabela LXIX.).

Nieco większe znaczenie dla jakości życia ankietowanych rodziców miało wsparcie uzyskiwane ze strony nauczycieli. Znamienne statystycznie korelacje występowały przede wszystkim pomiędzy oceną wsparcia informacyjnego i komponentami jakości życia oraz różnymi miarami wsparcia a oceną jakości życia w dziedzinie socjalnej.

Nawet istotne statystycznie korelacje miały jednak niewielką siłę (najsilniejsza korelacja – $R = 0,21$ występowała pomiędzy wsparciem emocjonalnym i jakością życia w dziedzinie socjalnej), co oznaczało, że wsparcie ze strony nauczyciela było tylko jednym z mniej istotnych czynników wpływających na ocenę jakości życia ankietowanych rodziców (Ryc. 23, Tabela LXX).

Tabela LXIX. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony personelu medycznego a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony personelu medycznego	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,02 ($p = 0,7320$)	0,15 ($p = 0,0311^*$)	0,16 ($p = 0,0229^*$)	0,11 ($p = 0,1117$)
instrumentalne	0,04 ($p = 0,5894$)	0,04 ($p = 0,5157$)	0,08 ($p = 0,2617$)	0,13 ($p = 0,0521$)
wartościujące	-0,10 ($p = 0,1431$)	-0,04 ($p = 0,5478$)	0,05 ($p = 0,4846$)	-0,02 ($p = 0,7908$)
emocjonalne	0,02 ($p = 0,7373$)	0,06 ($p = 0,3749$)	0,10 ($p = 0,1572$)	0,07 ($p = 0,3010$)
ogólne	0,01 ($p = 0,8719$)	0,09 ($p = 0,2022$)	0,13 ($p = 0,0656$)	0,10 ($p = 0,1531$)



Ryc. 23. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony nauczyciela a jakością życia (WHOQoL)

Tabela LXX. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony nauczyciela a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony nauczyciela	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,12 (<i>p</i> = 0,0920)	0,17 (<i>p</i> = 0,0141*)	0,17 (<i>p</i> = 0,0115*)	0,15 (<i>p</i> = 0,0276*)
instrumentalne	-0,06 (<i>p</i> = 0,3770)	0,00 (<i>p</i> = 0,9967)	0,00 (<i>p</i> = 0,9610)	0,03 (<i>p</i> = 0,6336)
wartościujące	-0,02 (<i>p</i> = 0,7385)	0,08 (<i>p</i> = 0,2574)	0,13 (<i>p</i> = 0,0608)	0,13 (<i>p</i> = 0,0523)
emocjonalne	0,07 (<i>p</i> = 0,2823)	0,13 (<i>p</i> = 0,0551)	0,21 (<i>p</i> = 0,0021**)	0,08 (<i>p</i> = 0,2275)
ogólne	0,04 (<i>p</i> = 0,5928)	0,11 (<i>p</i> = 0,1022)	0,15 (<i>p</i> = 0,0323*)	0,11 (<i>p</i> = 0,1049)

Wielkość wsparcia ze strony pracownika socjalnego nie wpływała w ogóle na poczucie jakości życia rodziców - żadna z rozważanych korelacji nie okazała się być istotna statystycznie (Tabela LXXI.)

Tabela LXXI. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony pracownika socjalnego a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony pracownika socjalnego	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,00 (<i>p</i> = 0,9835)	0,07 (<i>p</i> = 0,3462)	0,11 (<i>p</i> = 0,1234)	0,09 (<i>p</i> = 0,1845)
instrumentalne	-0,06 (<i>p</i> = 0,3683)	0,00 (<i>p</i> = 0,9837)	0,02 (<i>p</i> = 0,7893)	0,00 (<i>p</i> = 0,9869)
wartościujące	-0,07 (<i>p</i> = 0,3106)	-0,02 (<i>p</i> = 0,7697)	0,00 (<i>p</i> = 0,9626)	0,01 (<i>p</i> = 0,8620)
emocjonalne	-0,02 (<i>p</i> = 0,7937)	0,06 (<i>p</i> = 0,3997)	0,07 (<i>p</i> = 0,2862)	0,05 (<i>p</i> = 0,4592)
ogólne	-0,04 (<i>p</i> = 0,5698)	0,03 (<i>p</i> = 0,6295)	0,06 (<i>p</i> = 0,3689)	0,05 (<i>p</i> = 0,4866)

Wsparcie społeczne ze strony surdopedagoga różnicowało w statystycznie istotny sposób jakość życia ankietowanych rodziców w sferze psychologicznej i socjalnej (istotne jest wsparcie informacyjne) oraz somatycznej (istotne jest wsparcie instrumentalne). Siła tych korelacji była jednak na tyle niewielka, że ich praktyczne znaczenie wydawało się być czysto

symboliczne. W związku z tym, ogólnym wnioskiem płynącym z poniższego zestawienia powinno być raczej stwierdzenie braku wpływu wsparcia ze strony surdopedagoga na samopoczucie psychiczne ankietowanych rodziców (Tabela LXXII.)

Tabela LXXII. Korelacja pomiędzy wsparciem ze strony surdopedagoga, a jakością życia (WHOQoL)

Wsparcie społeczne ze strony surdopedagoga	WHOQoL			
	Dziedzina somatyczna	Dziedzina psychologiczna	Dziedzina socjalna	Środowisko
informacyjne	0,03 ($p = 0,6162$)	0,14 ($p = 0,0493^*$)	0,16 ($p = 0,0170^*$)	0,06 ($p = 0,4078$)
instrumentalne	-0,15 ($p = 0,0263^*$)	-0,10 ($p = 0,1637$)	-0,10 ($p = 0,1423$)	-0,05 ($p = 0,4719$)
wartościujące	-0,11 ($p = 0,1269$)	-0,06 ($p = 0,3612$)	0,05 ($p = 0,4867$)	-0,05 ($p = 0,4679$)
emocjonalne	0,01 ($p = 0,8749$)	0,07 ($p = 0,2948$)	0,12 ($p = 0,0857$)	-0,01 ($p = 0,8568$)
ogólne	-0,06 ($p = 0,3912$)	0,02 ($p = 0,7819$)	0,07 ($p = 0,2938$)	-0,02 ($p = 0,7512$)

**PODSUMOWANIE WYNIKÓW
W ODNIESIENIU DO POSTAWIONYCH HIPOTEZ**

Uzyskany materiał badawczy pozwolił na weryfikację postawionych hipotez.

Tabela LXXIII. Poziom weryfikacji hipotez w badaniach własnych

Hipotezy badawcze		Poziom weryfikacji
1.	Rodzice mają duże problemy z wychowywaniem dziecka z uszkodzeniem słuchu i sposobami rozwiązywania tych trudności, przy czym są one większe w percepcji ojców niż matek	Potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Rodzice najczęściej wskazywali problemy w kontakcie z dzieckiem, trudne zachowanie dziecka, konieczność kontaktów ze specjalistami i trudne relacje z otoczeniem, przy czym matki istotnie częściej wskazywały trudne zachowanie dziecka oraz organizację życia rodziny, zaś ojcowie trudności techniczne z protezami słuchowymi. Najczęstsze problemy z wychowaniem dziecka z uszkodzonym słuchem wymieniane przez dwoje rodziców – to konieczność zróżnicowania metod nauki i terapii, potrzeba bezpieczeństwa, przynależności i uznania, komunikacja z dzieckiem oraz wychowanie i opieka; przez matki – konieczność zaopatrzenia się w pomoce techniczne, specyfika rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem, a ojców - problem reakcji otoczenia, zachowanie dziecka i utrudniony dostęp do specjalistów. 		
2.	Rodzice na wiadomość o wadze słuchu u dziecka, odczuwali głównie szok, lęk i strach, przy tym częściej matki niż ojcowie	Potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Reakcjami na wiadomość o wadze słuchu u dziecka podobnie często u obojga rodziców był szok/zdziwienie oraz stres/lęk u matek znanymi statystycznie częściej - a u ojców – złość i bezsilność/depresja (częściej przez matki). 		
3.	Urodzenie dziecka z wadą słuchu, w opinii obu rodziców wpłynęło na zmianę zachowań i organizacji życia rodziny	Częściowo potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Urodzenie dziecka z wadą słuchu u dziecka wpłynęło na zmianę zachowań i organizacji życia rodziny, przy czym obie te kategorie były częściej wskazywane przez matki, a ojcowie znanymi częściej nie widzieli takich zmian związanych z uszkodzeniem słuchu u dziecka. 		

Podsumowanie wyników w odniesieniu do postawionych hipotez

4.	Rodzice dzieci z wadą słuchu znają język migowy	Nie została potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Znajomość języka migowego była rzadką umiejętnością i nie zależała od płci rodzica, a rodzice najczęściej porozumiewali się mową. 		
5.	Jakość życia rodziców dzieci z wadą słuchu w percepcji matek i ojców była oceniana podobnie.	Częściowo potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Przez matkę i ojca najniższej oceniana była jakość życia w dziedzinie środowiskowej i somatycznej, a matki deklarowały nieco wyższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej. 		
6.	Satysfakcja z życia rodziców dzieci z wadą słuchu w percepcji matek i ojców była oceniana podobnie.	Potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Nie stwierdzono znamiennych statystycznie różnic pomiędzy poziomem zadowolenia z życia matek i ojców. 		
7.	Poziom nadziei podstawowej u matek był wyższy niż u ojców	Potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Różnica w ocenie nadziei podstawowej obojga rodziców była zbliżona do poziomu istotności statystycznej - to matki częściej miały wyższe poczucie nadziei podstawowej, niż ojcowie. 		
8.	Matki dzieci prezentują wyższy poziom poczucia własnej skuteczności	Nie została potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Poczucie własnej skuteczności było znamienne wyższe wśród ojców 		
9.	Rodzice w samoocenie byli zgodni, że otrzymują największe wsparcie od współmałżonka	Potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Stwierdzono brak statystycznie istotnych różnic pomiędzy oceną wsparcia ze strony współmałżonka dokonaną przez matki i ojców. 		
10.	Satysfakcję ze związku małżeńskiego wyżej oceniały matki niż ojcowie	Nie została potwierdzona
<ul style="list-style-type: none"> Ocena poczucia satysfakcji ze związku małżeńskiego była na bardzo podobnym poziomie, niezależnie od płci rodzica. 		

DYSKUSJA

*Głuchota jest mało widoczną niepełnosprawnością,
mimo to niesie poważne konsekwencje dla życia dziecka,
bowiem w istotny sposób utrudnia możliwość kontaktu z innymi*
Joanna Kieniewicz- Górka (Encyklopedia Rodzice i Dzieci)

Przeprowadzone w ramach rozprawy doktorskiej badania poświęcone były ocenie wybranych problemów w funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem z uszkodzonym narządem słuchu.

Badanie takiej problematyki wydaje się być istotne, ponieważ następstwem uszkodzenia słuchu są nie tylko trudności w poznawaniu systemu językowego, wtórne trudności w nabywaniu komunikacyjnych umiejętności językowych, ale także następstwa deprywacji językowej w rozwoju procesów poznawczych, zwłaszcza myślenia [96, 97, 98].

U dziecka z uszkodzonym słuchem powstaje bariera fonologiczna, która warunkuje zablokowanie/opóźnienie naturalnego procesu kształtowania się mowy, co uniemożliwia/ogranicza przyswajanie podsystemu języka, który decyduje o sposobie werbalnego kodowania znaczeń [96, 97, 98]. Schlesinger i Meadow, za Tomaszewski [99] twierdzą jednak, że sama głuchota nie jest źródłem opóźnienia rozwoju sfery emocjonalno-społecznej dzieci głuchych, a raczej stwarza określone warunki prowadzące do ograniczenia doświadczeń. Tak np. opóźnienie i/lub brak komunikacji z najbliższym otoczeniem (np. z rodzicami, rodzeństwem) może ewidentnie ograniczyć, tak bardzo istotne dla jego rozwoju, możliwości dziecka głuchego w zdobywaniu doświadczeń życiowych. To w konsekwencji przyczynia się do powstawania u nich emocjonalnych oraz społecznych problemów [99]. W tym miejscu warto także podkreślić, że stosunki emocjonalne pomiędzy rodzicami, a dzieckiem głuchym pozostają w bardzo ścisłym związku z postawą rodziców prezentowaną wobec głuchoty u dziecka.

W obecnej pracy, w grupie słyszących rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem dokonano oceny problemów z jakimi borykają się rodzice w codziennym życiu, jakości życia rodziców, satysfakcji z życia rodziców, nadziei podstawowej, rozumianej jako przeświadczenie jednostki o uporządkowaniu i sensowności świata oraz jego przychylności ludziom, jako czynnika warunkującego konstruktywne reagowanie człowieka na zmiany i przełomowe wydarzenia, zwłaszcza na sytuacje ponoszenia nieodwracalnych strat, siły

ogólnego przekonania o skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami, rodzaju i siły wsparcia od określonych grup społecznych, jakości związku małżeńskiego (pomiar takich czynników/wymiarów jak: intymność, samorealizacja, podobieństwo, rozczarowanie).

Materiał badawczy pochodził z siedemnastu różnych ośrodków w Polsce i dotyczył 106. rodzin, które wypełniły w całości kwestionariusz ankietowy (matka i ojciec wszystkie pytania) i w których jedno bądź więcej dzieci miało wadę słuchu. Biorąc pod uwagę dużą różnicę pomiędzy liczbą ankiet rozdanych, a liczbą ankiet otrzymanych, warto w przyszłości przemyśleć sposób motywacji rodziców do brania udziału w podobnych badaniach oraz ukształtowania w nich poczucia, że ich opinia jest istotna i może wpływać na poprawę systemu opieki nad rodziną.

Dane uzyskane w badaniach dotyczące badanej zbiorowości, związane ze statusem społecznym i demograficznymi rodziny są zbliżone do danych demograficznych GUS [100] – rodziny z jednym dzieckiem stanowiły 53,4% populacji według danych GUS i 60,4% obecnie badanej zbiorowości, a z dwojgiem lub większą liczbą dzieci - 46,5% populacji według danych GUS i 39,6% obecnie badanej zbiorowości.

Badane rodziny zamieszkiwały najczęściej miejscowości do 5. tys. mieszkańców (29,2%), a najrzadziej - miejscowości od 100 do 200 tys. mieszkańców (3,8%). Większość rodzin (57,5%) miała miesięczny dochód na poziomie do 3. tys. zł., podczas gdy średnia krajowa netto w 2019 r. wyniosła 3,8 tys. zł. [101].

Szacuje się, za Rajendran i wsp. [102], że problem niedosłuchu dotyczy około 10-15% całej populacji świata (ok. 500. mln osób), w tym ok. 440. mln dzieci posiada ubytek słuchu wyższy niż 85 decybeli. W Polsce niedosłuch uważa się za najczęściej występującą wadę wrodzoną. Potwierdziły to między innymi badania przesiewowe prowadzone w latach 2003-2006 w grupie 96,3% noworodków polskich, a które wykazały u 0,2% różnego stopnia niedosłuch, u 0,11% ciężki niedosłuch typu odbiorczego i u 0,02% – niedosłuch głęboki [103, 104]. Z kolei badanie wykonane w latach 2003-2013 wskazało już 0,3% dzieci z niedosłuchem – 0,3% [105]. Według danych statystycznych Davisa [34] „90% uszkodzeń słuchu u dzieci do 5. roku życia to wady wrodzone lub nabyte w okresie noworodkowym i niemowlęcym. Według danych epidemiologicznych Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, około 20% populacji polskich dzieci i młodzieży w wieku 6-19 lat, czyli co 5. dziecko, ma problemy ze słuchem, które mogą być przyczyną trudności rozwojowych lub niepowodzeń szkolnych”.

Stopień ubytku słuchu dzieci w obecnie badanej grupie rodziców był na zróżnicowanym poziomie – w 32,1% przypadków głęboki, w 34% umiarkowany,

a w 19,8% - lekki. W zdecydowanej większości przypadków u dzieci występowała wada wrodzona (83%), u pozostałych (17%) - nabyta. Z aparatu słuchowego korzystało mniej więcej dwie trzecie dzieci (66%), zaś mniej więcej co czwarte było zaimplantowane (26,4%), a nie korzystało z aparatu słuchowego 34% dzieci i nie było zaimplantowanych 73,6% z nich. Dla porównania, w Raporcie o osobach niepełnosprawnych w Polsce podano, że w Polsce liczba osób głuchych może się wahać od 45 tys. do 50 tys., przy czym niemal 900 tys. osób ma poważny uszczerbek słuchu [106]. Uważa się, że u 0,1% dzieci polskich występuje głuchota, a u 1% głęboki niedosłuch [107]. U ponad 300. noworodków rocznie stwierdza się wrodzoną wadę słuchu, a u co 6. dziecka w wieku szkolnym - problemy ze słuchem, będące głównie następstwem infekcji górnych dróg oddechowych. Niestety, aż 80% osób niedosłyszących nie nosi aparatów słuchowych [106]. W populacji polskiej wzrasta niestety (od około 0,5% do 2%) odsetek dzieci z zaburzeniami słuchu w wieku od 1 do 7 roku życia [108]. Badania selekcyjne słuchu u dzieci w wieku szkolnym przeprowadzone w Klinice Foniatrii i Audiologii Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu wykazały zaburzenia u ok. 10% dzieci, przy czym odsetek ten był najwyższy w środowisku wiejskim, a najniższy w środowisku wielkomiejskim [109].

Wzorek [110] podkreśla, że *diagnoza głuchoty lub niedosłuchu u dziecka jest na ogół sytuacją trudną, bardzo często burzącą dotychczasowe życie, przekreślającą plany, marzenia, zwłaszcza w przypadku gdy rodzice są słyszący, a w ich rodzinie nie było takich obciążeń. Z kolei przyjście na świat dziecka z zaburzonym słuchem w rodzinie, gdzie rodzice są niedosłyszący, może być dla nich świadectwem ich własnej niepełnowartościowości.*

W obecnej pracy zmiany związane z wadą słuchu u dziecka uszeregowano według częstości wskazań przez oboje rodziców. Najczęściej zwracano uwagę na zmianę zachowań i zmianę w organizacji życia rodziny – obie te kategorie były częściej wymieniane przez matki. Ojcowie znamienne częściej (50,9% vs. 41,5%) nie widzieli żadnych zmian związanych z uszkodzeniem słuchu u dziecka.

Zalewska [111] jest przekonana, że w przypadku diagnozy głuchoty lub niedosłuchu u dziecka, rodzice muszą osiągnąć tożsamość rodziców dziecka głuchego i uznać w kontakcie z dzieckiem, własne „okalectwienie” za swoją nową właściwość, a to pozwoli im poczuć, iż „coś ich łączy z dzieckiem”. Yau i Li-Tsang [112] za czynniki wpływające na procesy adaptacyjne rodziny uznają stopień niepełnosprawności dziecka, poziom satysfakcji z relacji małżeńskiej, działania grup wsparcia i pomocy społecznej dla rodziców oraz ich własne zasoby osobiste (optymizm, odporność, poczucie koherencji, skuteczności działania i szacunek do siebie). Wykazano także, że im rodzice mają więcej oczekiwań związanych

z dzieckiem, tym większe rozczarowanie przeżyją w związku z informacją o zaburzeniu słuchu u dziecka [110]. Sorgie, za Wzorek [110] uważa wręcz, że stwierdzenie głuchoty/niedosłuchu u dziecka można rozpatrywać jako uraz wywołany „utrata” dziecka zdrowego, słyszącego. Stan psychiczny rodziców oraz pozostałych członków rodziny (np. dziadków i rodzeństwa) można w tym okresie porównać ze stanem żałoby po stracie kochanej osoby. Z jednej strony taka utrata może dotyczyć wyobrażeń o dziecku, a z drugiej - wiązać się z utratą wyobrażeń o samym sobie (świadectwo ich własnej niepełnowartościowości) [110]. Z kolei w rodzinach osób „kulturowo niesłyszących”, za Szczepankowski [113] narodziny niesłyszącego dziecka nie są takim szokiem, ponieważ przyzwyczajeni do życia w świecie ciszy potrafią zaakceptować swoje potomstwo, ale także stworzyć mu odpowiednie środowisko wychowawcze. Już od pierwszych dni życia dziecka potrafią skupić swoją uwagę na nowym członku rodziny. Z reguły łagodnie przyjmują diagnozę, będąc często na nią przygotowani oraz nie podejmują desperackich prób przywracania słuchu i radykalnej rehabilitacji. Narodziny potomka przyjmują z wielką radością i od początku komunikują się za pomocą mowy gestów, przez co dają dziecku poczucie zrozumienia i bezpieczeństwa [113].

Jeżeli chodzi o reakcje na wiadomość o wadze słuchu u dziecka w obecnych badaniach, to oboje rodziców, podobnie często wskazywali szok/zdziwienie (matki – 35,8%, ojcowie – 40,6%) oraz stres/lęk (matki – 29,2%, ojcowie – 24,5%). Znamienne statystycznie różnice w odczuciach matek i ojców dotyczyły takich kategorii odpowiedzi jak: racjonalizowanie (częściej wskazywane przez matki), złość (częściej przez ojców), bezsilność/depresja (częściej przez matki). Dla porównania w badaniach Guni [34] rodzice (wskazywane kategorie reakcji emocjonalnych rodziców były takie same) wśród przeżyć po usłyszeniu diagnozy dziecka, wskazywali najczęściej: żal (60%), szok (55%), lęk (50%), bezradność (35%).

W literaturze [110, 114] podaje się, że w najbliższej rodzinie dziecka z wadą słuchu następuje swoisty podział ról - jedno z rodziców (głównie matka), koncentruje swoją uwagę na opiece nad dzieckiem, zaś drugie - zajmuje się zapewnieniem bytu całej rodzinie. W związku z tym matka staje się dla dziecka z niedosłuchem, w jego w pierwszych latach życia, najistotniejszą dla dziecka osobą. W późniejszym okresie rozwoju znaczącą rolę zaczyna odgrywać rodzeństwo, zwłaszcza te starsze [114].

Obecnie badani rodzice najczęściej wskazywali problemy w kontakcie z dzieckiem, trudne zachowanie dziecka, konieczność kontaktów ze specjalistami i trudne relacje z otoczeniem. Postrzeganie niektórych problemów przez matki i ojców różniło się znamienne

statystycznie, np. matki istotnie częściej wskazywały trudne zachowanie dziecka oraz organizację życia rodziny, zaś ojcowie - trudności techniczne z protezami słuchowymi. Nieco ponad 40% ankietowanych ojców nie widziało żadnych szczególnych problemów związanych z wychowywaniem dziecka z uszkodzonym słuchem, podczas gdy tego zdania było tylko 30% matek – ta różnica też była istotna statystycznie ($p = 0,0218^*$).

Badania Kobosko [115] dotyczące 185. matek oraz 55. ojców dzieci głuchych i słabosłyszących oraz rodziców dzieci słyszących stanowiących grupę kontrolną wykazały, że rodzice często mają objawy depresji. Większe nasilenie objawów depresyjnych występowało u matek małych dzieci w porównaniu z ojcami, a także u matek dzieci słyszących o typowym rozwoju. Okazało się, że matki dzieci głuchych, w porównaniu z matkami dzieci słyszących o typowym rozwoju, doświadczały istotnie większego nasilenia objawów depresji, które miały największe nasilenie w 1., 2. i 7. roku od momentu zdiagnozowania głuchoty u dziecka. U ojców z kolei stwierdzono brak związku między nasileniem objawów depresji, a czasem upływającym od momentu postawienia tej diagnozy [115].

W świetle przeprowadzonych obecnie badań, dwie najczęściej wymieniane przez rodziców potrzeby dziecka z uszkodzonym słuchem to konieczność zróżnicowania metod nauki i terapii oraz potrzeba bezpieczeństwa, przynależności i uznania. Te odpowiedzi były wskazywane z podobną częstością (ok. 30%) przez oboje rodziców. Matki nieco częściej podkreślały konieczność zaopatrzenia się w pomoce techniczne – różnica w stosunku do odpowiedzi ojców (17% vs. 10,4%) była zbliżona do znamiennej statystycznie (wartość prawdopodobieństwa testowego p nieznacznie ponad 0,05). Warto nadmienić, że ojcowie znamienne częściej (40,6% vs. 31,1%) nie wskazywali żadnych wyjątkowych potrzeb dziecka z uszkodzonym słuchem.

Warto w tym miejscu nadmienić, za Obrębowski [116], że niestety dziecko niedosłyszające w szkole masowej ciągle budzi zainteresowanie środowiska, ale nie zawsze jest ono w środowisku tym akceptowane. Trudności w nauce szkolnej mogą u tych dzieci pojawiać się i/lub z czasem nasilać, w przypadkach postępującego niedosłuchu zarówno przewodzeniowego, jak i odbiorczego. Za jedną z przyczyn powyższego, o charakterze jatrogennym, uważane jest niewłaściwe zaprotezowanie dziecka. Kollar i wsp. [117] na podstawie wieloletnich obserwacji audiologicznych stwierdzali u 39,2% dzieci zaprotezowanych progresję niedosłuchu. W opinii Kurkowskiego [118], dziecko w wieku szkolnym, z różnym ubytkiem słuchu, z jednej strony charakteryzuje się odmiennymi zaburzeniami w obrębie rozwoju mowy i jej odbioru, a z drugiej zmuszone jest do

poznawania otaczającej rzeczywistości w zniekształcony sposób. Powyższe może spowodować wystąpienie określonych trudności w jego funkcjonowaniu szkolnym oraz społecznym i przyczyną zmartwień rodziców [118]. Prawidłowe funkcjonowanie poznawczo-społeczne dziecka z wadą słuchu w szkole ogólnodostępnej, zależy w dużej mierze od panujących w niej warunków, obowiązujących w szkole działań dostosowawczych oraz wsparcia interdyscyplinarnego wynikającego z systemowej opieki [116]. Rich i wsp. [119] badając dzieci zaimplantowane twierdzą, że dzieci nawiązują relacje społeczne zarówno w szkołach dla głuchych, jak i w szkołach masowych. Natomiast Keilman i wsp. [120] wykazali, że dzieci uczące się w szkołach dla głuchych, miały gorsze rezultaty w testach badających kontakty z rówieśnikami. Nie można pominąć także faktu, że Ostrowski [121], że dzieci/młodzież z uszkodzonym słuchem mogą mieć trudności/ograniczenia w różnych sytuacjach np. związanych z niekorzystnym usadowieniem w klasie (za duża odległość od nauczyciela i/lub tablicy), ze zbyt małą czcionką tekstu na tablicy (duża koncentracja na pisaniu), z brakiem odpowiedniego oświetlenia w klasie (zwłaszcza osoby czytające z ruchu warg), z niekorzystnym usadowieniem wśród kolegów i koleżanek w klasie oraz zbyt duża liczebność uczniów w klasie.

Wśród trudności w wychowywaniu dziecka z uszkodzonym słuchem (według częstości wskazań przez oboje rodziców), dominowały problemy reakcji otoczenia i utrudniony dostęp do specjalistów. Ta pierwsza kwestia była znamienne częściej (56 vs. 42%; $p = 0,0022^{**}$) wymieniana przez ojców. Z kolei matki znamienne częściej wskazywały specyfikę rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem.

Umansky et al. [122] w swoich badaniach podkreślają negatywny wpływ wady słuchu na aktywność dodatkową dzieci w sferze sportowej oraz podejmowanie jakiejkolwiek działalności w ramach zainteresowań własnych. Natomiast Martin i Bat-Chava [123] zwracają uwagę na ważną rolę sportu w rodzeniu się przyjaźni pomiędzy niedosłyszącymi, a słyszącymi chłopcami. Z kolei w opinii Fellingera [124] rodzice dzieci niedosłyszących, bardziej pozytywnie niż słyszących oceniali sferę aktywności dodatkowych. Zajadacz [125] potwierdził, że życie dziecka z uszkodzonym słuchem w środowisku słyszących członków rodziny, ewidentnie przyczynia się do ich większej otwartości i aktywności osób w życiu społecznym.

W związku z tym badanych zapytano o rady, jakich by udzielili dla innych rodziców i uszeregowano je według częstości wskazań przez oboje rodziców. Poglądy obojga rodziców na tę kwestię były bardzo zbliżone i w zasadzie nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic w ich opinii. Najczęściej było to: dodawanie otuchy, odpowiednie

zachowanie względem dziecka, pomoc specjalistów – tę ostatnią kategorię znamiennej częściej wskazywały matki (22,6% vs. 13,2%). W przypadku pozostałych kategorii nie było różnic w częstości ich wskazywania przez oboje rodziców. Podobne postulaty pojawiają się w badaniach Czyż [126], szczególnie jeśli chodzi o umożliwienie udziału w bezpłatnej terapii logopedycznej, udział w turnusach rehabilitacyjnych, propagowanie wiedzy na temat ludzi niesłyszących, ich rehabilitacji oraz możliwości pomocy wśród osób słyszących.

W następnej kolejności zestawiono informacje na temat instytucji, w których najczęściej załatwiane są sprawy związane z opieką nad dzieckiem z wadą słuchu. W obecnym badaniu matki wskazywały częściej, niż ich mężowie, poradnie specjalistyczne oraz placówki oświatowe. Badania Wereszki [127] wykazały, że znikomy procent (5,7%) dzieci z wadą słuchu trafiało pod opiekę poradni rehabilitacyjnych w pierwszym roku życia.

Powszechnie wiadomo, że usługi dzieciom/młodzieży z zaburzeniami słuchu świadczy szereg instytucji. W polskim systemie opieki nad dziećmi z wadą słuchu jest ta opieka regulowana prawnie zarówno refundacja kosztów diagnozy, leczenia, jak i rehabilitacji. W ramach powszechnego ubezpieczenia społecznego, każdemu ubezpieczonemu oferowana jest pełna specjalistyczna opieka, a większość działań diagnostyczno – leczniczo-rehabilitacyjnych może odbyć się w poradniach lub zespołach poradni. Refundowane są dla dzieci (w ramach ubezpieczenia społecznego) protezy słuchowe (zarówno implanty ślimakowe, jak i aparaty słuchowe), a także inne pomoce słuchowe. W ramach wsparcia osób niepełnosprawnych, szereg instytucji państwowych (PCPR, PFRON) oraz organizacji pozarządowych (np. PZG, TPG), oferuje im pomoc finansową, społeczną lub inne rozwiązania.

W trakcie badań analizie poddano także wsparcie jakiego doświadczają rodzice dziecka z uszkodzonym słuchem. Najczęściej osobą wspierającą w opiece nad dzieckiem z wadą słuchu okazał się małżonek – ok. 75% wskazań, a następnie rodzice – ok. 25% wskazań. Znamienne statystycznie różnica dotyczyła częstości wspierania przez przyjaciół - otrzymywanie takiej pomocy deklarowało więcej matek, niż ojców (10 vs. 4%; $p = 0,0233^*$). Badano także wsparcia spoza rodziny, ze strony specjalistów z zakresu medycyny, pedagogiki i psychologii. Opinie obojga rodziców w tej kwestii są bardzo zbieżne. Najczęściej pomoc uzyskiwano od lekarzy (wskazania obydwójga rodziców ponad 60%), logopedów (ponad 50%) oraz nauczycieli (ponad 30%). Wyniki te nie pokrywają się z wynikami Wereszki [127], z których wynika, że w opinii 80% badanych rodziców nie byli informowani przez lekarzy o możliwości wystąpienia wady słuchu. W ocenie tychże rodziców (35%) system

informowania o potrzebie i możliwościach rehabilitacji został oceniony jako niedostateczny lub nie funkcjonujący.

Wsparcie ze strony dalszej rodziny było oceniane, średnio rzecz biorąc, na dość zbliżonym poziomie, jak wsparcie ze strony współmałżonka. Ocena wsparcia ze strony przyjaciół była niższa niż ze strony rodziny (w zależności od kategorii wsparcia o ok. 1-2 pkt.). Występowały znamienne różnice pomiędzy matkami i ojcami w postrzeganiu wsparcia emocjonalnego – gorzej było postrzegane przez ojców (ocena średnio rzecz biorąc 12,8 pkt. w stosunku do 13,3 pkt. w grupie matek). Wsparcie informacyjne, emocjonalne i wartościujące, ze strony przyjaciół w ocenie ankietowanych rodziców było oceniane jako wysokie, zaś wsparcie wartościujące i instrumentalne najczęściej jako średnie. Jedyna wyraźniejsza różnica w częstości występowania poszczególnych ocen wsparcia wśród matek i ojców dotyczyła wsparcia wartościującego (wartość prawdopodobieństwa testowego p poniżej 0,10). Wsparcie ze strony psychologa było oceniane zdecydowanie najniżej spośród rozważanych do tej pory grup społecznych – średnio rzecz biorąc na poziomie 8,5-10,5 pkt., w zależności od rodzaju wsparcia. Występowały znamienne statystycznie różnice w ocenie wsparcia informacyjnego, emocjonalnego i ogólnego ze strony psychologa pomiędzy obojgiem rodziców – wyższe oceny występowały w grupie matek. Wsparcie ze strony personelu medycznego także było oceniane dość nisko. Występowały znamienne statystycznie różnice w ocenach dokonywanych przez matki i ojców, a charakter tych różnic był podobny jak dla wsparcia ze strony psychologa. Wsparcie ze strony nauczyciela było oceniane dość wysoko w zakresie informacyjnym i ogólnym, przy czym wyżej przez matki niż ojców. Wsparcie ze strony pracownika socjalnego było oceniane nisko, zarówno przez matki jak i przez ojców. Nie wykazano różnic istotnych statystycznie pomiędzy ocenami dokonanymi przez rodziców. Wsparcie ze strony surdopedagoga było oceniane relatywnie nisko w zakresie wartościującym i emocjonalnym. Pozostałe rodzaje wsparcia oceniano wyżej i dodatkowo występowała znamienne statystycznie różnica pomiędzy ocenami obojga rodziców – wyżej wsparcie ze strony surdopedagoga oceniały matki. Prowadzone badania wykazały zróżnicowany poziom wsparcia od różnych grup społecznych.

Potrzebę wspomagania rodziny nie tylko przez specjalistów, ale także przez środowisko lokalne oraz konieczność stworzenia w ogólnodostępnych placówkach lepszych warunków do kształcenia dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem dostrzega Krakowiak [130], powołując się na badania Dryżałowskiej (1997), Kobosko, Kosmalowej (1997), Krakowiak (1998). Kucharczyk [128] wskazuje, że z badań dotyczących wsparcia społecznego rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu wynika, że:

- sieć wsparcia emocjonalnego rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem jest oparta na więzach pokrewieństwa i tworzą ją rodzice, współmałżonek, starsze dzieci, kuzynostwo, rodzeństwo małżonków – co potwierdziło się w badaniach własnych ponieważ wsparcie ze strony bliskich oceniane było na poziomie przeciętnym lub średnim,
- system wsparcia naturalnego bez pokrewieństwa tworzą przede wszystkim rodzice innych dzieci z uszkodzonym słuchem, sąsiedzi i znajomi – ten aspekt w badaniach własnych nie był analizowany,
- system wsparcia instytucjonalnego, specjaliści – miał pozytywny wpływ na dobrostan psychiczny rodziców wychowujących dzieci z uszkodzonym słuchem – w badaniach własnych wsparcie ze strony psychologa, personelu medycznego, pracownika socjalnego oceniane było nisko,
- wielu rodziców podkreślało ogólnie lepszy stan psychiczny – motywację do pracy z dzieckiem, lepszy nastrój, silniejszą wiarę w powodzenie rehabilitacji w momencie dostrzeżenia pierwszych sukcesów dziecka – ten aspekt nie był w badaniach własnych analizowany,
- w wywiadach z matkami pojawiały się opisy zachowań współmałżonków przeżywających problem niepełnosprawności dziecka w sposób pozornie powściągliwy, bardziej statyczny emocjonalnie. Opowiadając o przeżywanej tragedii, matki mówiły o potrzebie bliskości, wysłuchania. Niemożność podzielenia się uczuciami ze współmałżonkiem tłumaczyły w tonie zrozumienia i akceptacji, dla odmiennego – choć niewspierającego – sposobu jego funkcjonowania – ten aspekt w części miał pokrycie w badaniach własnych, ponieważ poziom wsparcia ze strony małżonka był oceniany na poziomie przeciętnym.

W badanej zbiorowości przeważała opinia, że rodziny dzieci z uszkodzonym słuchem nie mają w Polsce jeszcze odpowiedniego wsparcia (tak sądzi blisko jedna trzecia badanych rodziców). Aczkolwiek nie brak było także rodziców, którzy w tej kwestii mieli odmienne, pozytywne zdanie. Kobosko [129] nawiązując do badań innych badaczy (Jackson C. W. i in. 2008, Luckner J. L., Vlaski A. 2004) pisze, że *„w badaniach jakościowych tematykę „wsparcia i pomocy” poruszają wszyscy rodzice. Ważne jest dla nich wsparcie w postaci rozmów z innymi rodzicami dzieci głuchych, wyrażenie emocji oraz więzi, jakie tworzą podczas grup wsparcia dla rodziców. [...] Rodzice wyrażają opinię, że otrzymywane przez nich wsparcie społeczne jest nieadekwatne, a także, że mają ograniczony dostęp do usług*

i środków finansowych". Z kolei w badaniach Spahn i wsp. [129], obejmujących potrzeby psychospołecznego wsparcia, rodzice deklarowali wysoką motywację do skorzystania z profesjonalnego wsparcia, szczególnie w zakresie psychologii rozwoju dziecka (65% matek i 35% ojców), psychoterapii (53% matek i 35% ojców), terapii rodzin (48% matek i 35% ojców), terapii pary rodzicielskiej (22% matek i 37% ojców). Ciekawe jest, że ojcowie wskazywali w większym stopniu potrzebę terapii par, co może świadczyć, że dla ojców relacja małżeńska ma znaczenie dla stawania się ojcem dziecka niepełnosprawnego [111].

Interesujące badania jakościowe w zakresie wsparcia społecznego rodzin wychowujących niesłyszące dzieci w percepcji słyszącego rodzeństwa przeprowadziła Grzebinoga [131]. Pokazały one, jak istotne jest budowanie sieci społecznej. Przedstawione w badaniach studium przypadku rodziny wskazało, że sieć społeczna rodziny jest bardzo szeroka i w jej skład wchodzi: obszar rodzinny (osoby mieszkające razem i najbliższa rodzina), obszar pozarodzinny (inni krewni, sąsiedzi, znajomi ze studiów, z pracy, nauczyciele). W ocenie badanej najlepiej zabezpieczona była funkcja materialna, a najsłabiej funkcje instrumentalna oraz komunikacyjna. Badana rodzina żałowała, że nikt z bliskiej i dalszej rodziny nie posługuje się językiem migowym i dostrzegła, że ta bariera komunikacyjna rujnuje relacje w rodzinie, stąd postulowała wręcz udział całej rodziny kursie języka migowego [131]. Dessele [132] stwierdził, że dzieci z zaburzeniami słuchu posiadające rodziców słyszących, którzy posługiwali się totalną komunikacją (mowa, alfabet palcowy i język migowy) posiadały wyższe poczucie własnej wartości w porównaniu z dziećmi z zaburzeniami słuchu, których rodzice słyszący używali tylko i wyłącznie oralnej komunikacji. Z kolei dzieci posiadające rodziców o wysokiej kompetencji w języku migowym, wykazały wyższe poczucie własnej wartości, niż dzieci mające rodziców z niskimi kompetencjami tym języku [132].

Znajomość języka migowego była rzadką umiejętnością w grupie badanej i nie zależała od płci rodzica ($p = 0,1663$). Niestety około dwóch trzecich rodziców nie znało języka migowego w ogóle, a mniej niż 5% deklarowało bardzo dobrą znajomość języka migowego. Jest to bardzo ważne zważywszy na fakt, że w grupie badanej blisko jedną trzecią dzieci stanowiły dzieci z głębokim stopniem uszkodzenia słuchu, dla których język migowy może być podstawowym sposobem komunikowania się. Badania Prillwitza [133] nad komunikacją dzieci niesłyszących ze słyszącymi rodzicami pokazują, że zakres komunikacji jest bardzo wąski – komunikowanie się ma miejsce tylko wówczas, gdy jest niezbędne do realizacji typowego porządku dnia – wstawanie, mycie, ubieranie się, jedzenie itp. Taka sytuacja może prowadzić do zaburzenia więzi emocjonalnej z rodzicami (szczególnie

z matką), co jest podstawą rozwoju emocjonalnego i społecznego, szczególnie w pierwszych miesiącach życia.

W obecnym badaniu trudności w kontakcie z dzieckiem z uszkodzonym słuchem, które były podawane z podobną częstością przez oboje rodziców, to komunikacja z dzieckiem oraz wychowanie i opieka. Znamienne statystycznie różnice w ocenie trudności w świadomości matek i ojców występowały dla odpowiedzi „zachowania dziecka”, które częściej (14 vs. 7%) wskazywały matki. Ojcowie częściej nie widzieli żadnych szczególnych trudności (55 vs. 41%; $p = 0,0023^{**}$). Zdecydowanie najczęstszym sposobem porozumiewania się z dzieckiem była mowa – deklaracja ta była niezależna od płci rodzica (blisko 90% badanych rodziców). Około 70% rodziców było zadowolonych ze sposobu komunikacji z dzieckiem. Rozkład odpowiedzi na to pytanie był podobny wśród ankietowanych matek i ojców. Nie wykazano statystycznie istotnych różnic w ocenie komunikacji z dzieckiem ze względu na płeć rodzica ($p = 0,2628$).

Meadow, za Tomaszewski [99] uważa, że rozwój społeczny dziecka oraz nauka języka wzajemnie na siebie oddziałują, stąd wszelkie ograniczenia kontaktów werbalnych z otoczeniem mogą mieć wpływ na rozwój społeczny. Martin i wsp. [123] podkreślają, że kontakty społeczne mają kluczowe znaczenie dla rozwoju dziecka z wadą słuchu i dlatego niezbędne jest, aby dzieci posiadały cechy, które pomogą im w przystosowaniu społecznym oraz w pełnieniu podstawowych ról społecznych.

W badaniach własnych występowały natomiast statystycznie istotne ($p = 0,0348^*$) różnice w częstości spotkań z innymi rodzicami dzieci z wadą słuchu. Ponad 60% badanych nie uczestniczyło w takich spotkaniach, a jeżeli już się odbywały, to znamienne częściej uczestniczyły w nich ankietowane matki, niż ojcowie (43% vs. 36%). Postulat umożliwienia kontaktu z osobami niesłyszącymi posługującymi się językiem migowym i językiem polskim, rodzinie wychowującej niesłyszące dziecko pojawia się w cytowanych badaniach Grzebinogi [131]. W jej ocenie osoby te będą potrafiły skutecznie przekazać dziedzictwo kulturowo – językowe tej grupy mniejszościowej (chodzi tu o środowisko osób Głuchych, jako mniejszości kulturowej) [131].

W ocenie Klajmon – Lech [78] *„coraz większego znaczenia nabierają pozainstytucjonalne formy pomocy świadczonej rodzinie – stowarzyszenia rodziców, organizacje niepełnosprawnych, fora internetowe, grupy wsparcia. Najczęściej są to organizacje tworzone przez samych zainteresowanych – rodziców.”* Na podstawie badań zasobów Internetu, autorka analizowała misje największych stowarzyszeń. Organizacje te skupiają się na realizacji działań w najważniejszych obszarach: rehabilitacja, pedagogizacja

rodziców, prowadzenie grup wsparcia, współpraca z instytucjami i władzami. Tym samym zostały wskazane dodatkowe źródła wsparcia dla rodziny z dzieckiem z wadą słuchu [78].

Samooceńca wiedzy na temat organizacji działających na rzecz osób z wadą słuchu była nieco lepsza wśród obecnie ankietowanych matek niż ojców (33% odpowiedzi twierdzących vs. 26%). Nie ma jednak podstaw do wyciągania wiążących wniosków w tej kwestii, gdyż różnica ta nie była istotna statystycznie ($p = 0,1563$). W opracowaniu Gałkowskiego [134] czytamy, że *„systematycznie powiększa się grupa rodziców, którzy podejmują wytrwale wysiłki dla zdobywania pogłębionej wiedzy o tym, w jaki sposób mogą sami pomóc dziecku w przystosowaniu do życia”*.

W badaniach własnych nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic w opiniach ankietowanych matek i ojców w kwestii oceny dostępu osób głuchoniemych do życia zawodowego i społecznego. W tej pierwszej kwestii jedynie ok. 20% respondentów było pozytywnego zdania, a w kwestii uczestnictwa w życiu społecznym opinie były nieco bardziej korzystne – stwierdzeń pozytywnych było ponad 30%. Aktywność osób głuchoniemych w życiu zawodowym była lepiej postrzegana przez ankietowanych ojców. Nieco więcej niż jedna trzecia z nich odpowiadało na to pytanie pozytywnie, podczas gdy podobnego zdania była niewiele ponad jedna czwarta matek. Występowała istotna statystycznie różnica pomiędzy opiniami obojga rodziców w tej kwestii. Nie stwierdzono natomiast znamienych różnic w opinii na temat aktywności społecznej osób głuchoniemych. Ponad jedna trzecia respondentów, niezależnie od płci, wypowiadała się w tej kwestii pozytywnie.

Schlesinger i Meadow, za Tomaszewski [99] objęli badaniem 46. dzieci głuchych, w wieku od 2,5 do 4 lat, bez dodatkowych upośledzeń, ale mających słyszających rodziców. Grupę kontrolną stanowiły dzieci słyszące (w tym samym wieku). Za cel postanowili ocenę porównania zachowań komunikacyjnych matek w interakcjach ze swoimi dziećmi. W pierwszym etapie organizowano sytuacje swobodnej zabawy (klocki, samochody, itp.), a następnie oglądanie serii obrazków, czy rysowanie na tablicy. Stwierdzono, że zachowania matek dzieci głuchych ewidentnie różniły się od zachowań matek dzieci słyszających. Matki dzieci głuchych były o wiele bardziej kontrolujące, dominujące, dydaktyczne (skoncentrowane na nauce języka fonicznego). Z kolei dzieci z zaburzeniami słuchu były mniej szczęśliwe, mniej zadowolone z kontaktów z matkami, mniej kompetentne i mniej kreatywne [99]. Także badania Wedell-Moning i Lumley [135] wykazały, że w czasie wzajemnej interakcji słyszące matki dzieci z zaburzeniami słuchu były również bardziej dominujące w stosunku do swoich dzieci, niż matki słyszące w przypadku dzieci słyszających.

Zagadnienie poczucia jakości życia osób z uszkodzonym narządem słuchu badała Czyż [126] w grupie 71 dorosłych osób z ubytkiem słuchu od znacznego do głębokiego. Istotny jest fakt, że 85,9% badanych było aktywnych zawodowo, praca zawodowa była dla nich bardzo ważnym elementem. Niedosłuch wpływał jednak ujemnie na sferę związaną z życiem zawodowym: 68% uważało, że wada słuchu uniemożliwia podejmowanie pożądanej pracy; 58% - że gdyby nie wada słuchu – mieliby wyższą pensję; 68% - że mogłaby otrzymać lepszą pracę; 76% - że będąc w pełni sprawnymi, mogliby zajmować bardziej odpowiedzialne stanowiska. Badania te odnosiły się także do aktywności własnej i poczucia chęci życia. Wynikało z nich, że osoby badane są samodzielne, a protezy słuchowe dają poczucie bezpieczeństwa i pewność siebie. Najwięcej respondentów zadeklarowało, że pogodziło się z niedosłuchem, aczkolwiek badanie samoakceptacji okazało, że są badani, którzy próbowali ukryć fakt posiadania protez przed otoczeniem. 60% badanych sądzi, że gdyby normalnie słyszały ich życie kulturalne byłoby lepsze, bogatsze. Poprawy wymagało poczucie jakości życia wynikające z funkcjonowania psychospołecznego [126].

W opinii Kaczyńskiej i Chodźko-Horny, za Ostrowski [121], brak słuchu nie stanowi przeszkody w wykonywaniu większości zawodów, a prawie w każdym zawodzie są stanowiska pracy niewymagające sprawnego słuchu i w ten sposób stwarzające możliwość zatrudnienia osoby niesłyszącej. Badania Weinrauba i Wolfa [136] wykazały, że matki zdrowych i dzieci niepełnosprawnych (w tym z zaburzeniami słuchu) w przypadku braku obecności ojca w domu, przeżywały więcej stresu niż matki, których mężowie byli obecni w domu.

W obecnym badaniu wykazano kilkunastokrotnie większy udział osób niepracujących w grupie matek niż ojców (38,7% vs. 3,8%).

Spencer i wsp., [137] są przekonani, że zadowolenie ze zdolności nawiązywania stosunków społecznych może pozytywnie wpływać na jakość życia dzieci z niedosłuchem, a Gerich i wsp. [138] wręcz podkreślają, że szerokie kontakty społeczne pozytywnie wpływają na jakość życia ludzi z niedosłuchem.

Wyraziste, znamienne statystycznie różnice, występowały w obecnym badaniu w kwestii tego, co ankietowani rodzice uważali za szczęście w życiu. Uogólniając, matki relatywnie częściej wskazywały wartości związane z rodziną, zaś ojcowie równie często - stałą pracę. Również kwestia wysokich zarobków była zdecydowanie częściej (choć i tak rzadko, bo jedynie przez 12% respondentów) wskazywana przez ankietowanych ojców.

Na podstawie odpowiedzi udzielonych przez oboje rodziców na szczegółowe pytania zawarte w kwestionariuszu WHOQoL-BREF wyznaczono miary jakości życia w czterech

dziedzinach: somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Najniższej w obecnym badaniu oceniana była jakość życia w dziedzinie środowiskowej i somatycznej. Wykazano, że jedynie dla dziedziny psychologicznej różnice pomiędzy matką i ojcem były zbliżone do poziomu znamienności statystycznej (wartość prawdopodobieństwa testowego p nieco powyżej 0,05). Ankietowane matki deklarowały nieco wyższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej. Korelacje pomiędzy satysfakcją z życia, a oceną jakości życia były istotne statystycznie, a ich siła przeciętna (R w przedziale 0,40-0,50 dla większości korelacji). Fakt, iż wraz z oceną satysfakcji z życia rosła ocena jego jakości był dość oczywisty i uzyskany wynik trzeba raczej traktować jako weryfikację rzetelności wypełnienia kwestionariuszy SWLS i WHOQoL, niż istotny wniosek praktyczny.

Szyfter i wsp. [103, 104] oraz Mocarska [139] zauważali wpływ zaistnienia sytuacji niedosłuchu w rodzinie na zmiany zawodowe rodziny, ale nie badali bezpośredniego związku między jakością życia dzieci, a tymi zmianami.

Wsparcie ze strony współmałżonka miało dość wyraźny wpływ na ocenę jakości życia. Korelacje ta była szczególnie wyrazista dla oceny jakości życia w dziedzinie socjalnej i psychologicznej, a mniej istotna dla jakości życia w dziedzinie fizycznej. Im wyższy był poziom wsparcia tym lepsza była ocena jakości życia – wszystkie korelacje miały dodatnie znaki. Korelacje osiągały co najwyżej przeciętny poziom (R nie przekracza 0,50), co oznaczało, że poza wsparciem społecznym na ocenę jakości życia wpływało także wiele innych czynników.

Istnienie powyższego wsparcia wydaje się ważne w kontekście opinii Rakowskiej [140], która wyróżnia dwa podstawowe kierunki oddziaływania rodziców na dzieci niesłyszące - przez codzienne kontakty oraz przez intencjonalne zabiegi wychowawcze. Uważa się, że Jagoszewska [141], że rodzice to najważniejsze osoby wspierające dziecko i pomagające uzyskać mu jak najlepszy start w życie, samodzielność i funkcjonowanie w środowisku słyszących. Wymaga to jednak, co podkreśla Sakowicz-Boboryko [142] ogromnej determinacji, poświęcenia oraz energii z ich strony.

Wsparcie ze strony dalszej rodziny miało równie duże znaczenie dla jakości życia, co wsparcie ze strony współmałżonka. Co więcej, ten element wsparcia był nawet istotny dla oceny jakości życia w dziedzinie fizycznej. Ocena wsparcia ze strony przyjaciół wpływała na ocenę jakości życia w dziedzinie psychologicznej i socjalnej, natomiast wpływ na ocenę życia w dziedzinie somatycznej i środowiskowej był dużo mniejszy. Im wyższe było wsparcie ze strony przyjaciół, tym lepsza była ocena jakości życia – zwłaszcza w aspekcie psychologicznym i socjalnym. Kwestia poziomu wsparcia ze strony psychologa nie

różnicowała jakości życia rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem. Żadna z wyszczególnionych poniżej korelacji nie była istotna statystycznie, w związku z czym można przestać na stwierdzeniu o braku znaczenia wsparcia ze strony psychologa dla jakości życia ankietowanych osób. Również wsparcie ze strony personelu medycznego nie miało większego znaczenia dla jakości życia ankietowanych rodziców. Jedynie dwie statystycznie istotne korelacje dotyczyły relacji wsparcia informacyjnego ze strony personelu medycznego i ocen jakości życia w dziedzinie socjalnego i psychologicznej. Były to jednak korelacje o bardzo słabej sile (R nie przekracza 0,20) i ich znaczenie praktyczne jest w związku z tym niewielkie. Nieco większe znaczenie dla jakości życia ankietowanych rodziców miało wsparcie uzyskiwane ze strony nauczycieli. Znamienne statystycznie korelacje występowały przede wszystkim pomiędzy oceną wsparcia informacyjnego i komponentami jakości życia oraz różnymi miarami wsparcia a oceną jakości życia w dziedzinie socjalnej. Nawet istotne statystycznie korelacje miały jednak niewielką siłę (najsilniejsza korelacja – $R = 0,21$ występowała pomiędzy wsparciem emocjonalnym i jakością życia w dziedzinie socjalnej), co oznaczało, że wsparcie ze strony nauczyciela było tylko jednym z mniej istotnych czynników wpływających na ocenę jakości życia ankietowanych rodziców

Wielkość wsparcia ze strony pracownika socjalnego nie wpływała w ogóle na poczucie jakości życia rodziców - żadna z rozważanych korelacji nie okazała się być istotna statystycznie

Wsparcie społeczne ze strony surdopedagoga różnicowało w statystycznie istotny sposób jakość życia ankietowanych rodziców w sferze psychologicznej i socjalnej (istotne jest wsparcie informacyjne) oraz somatycznej (istotne jest wsparcie instrumentalne). Siła tych korelacji była jednak na tyle niewielka, że ich praktyczne znaczenie wydawało się być czysto symboliczne. W związku z tym, ogólnym wnioskiem płynącym z poniższego zestawienia powinno być raczej stwierdzenie braku wpływu wsparcia ze strony superpedagoga na samopoczucie psychiczne ankietowanych rodziców .

Gwozdecka [143] uważa, że przewlekła choroba, trudności w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi itp. może wyzwać pozytywne emocje, w tym nadzieję. Pod tym terminem rozumie się uogólnioną postawę danej jednostki wobec zdarzeń życiowych, przejawiającą się optymizmem oraz wiarą w osiągnięcie pozytywnego wyniku podjętych działań [143]. Nadzieja (hope), według Eriksona, za Witkowski [cyt. za 144] „*jest szczególnym przeświadczeniem jednostki o dwóch ogólnych i powiązanych ze sobą właściwościach świata: że jest on uporządkowany i sensowny oraz że jest generalnie*

przychylny ludziom (...) jest podstawą interpretacji zdarzeń dziejących się w świecie, zwłaszcza zdarzeń przyszłych, gdy jednostka próbuje przewidzieć ich bieg, ocenić go i oszacować swoje w nim szanse". W sytuacji nowych zdarzeń, nadzieja podstawowa zwiększa gotowość jednostki do podejmowania nowych wyzwań i za Trzebiński [145] jest tym większa, „*im pewniejsze są subiektywne przekonania jednostki o sensownym i pozytywnym charakterze rzeczywistego świata*". Jestto swoiste przekonanie o regularności i celowości pewnych zjawisk zachodzących w świecie, a w konsekwencji celowości świata jako całości. W literaturze przedmiotu [146, 147] uważa się w związku z tym, że nasilenie nadziei podstawowej może mieć istotne znaczenie dla rozwoju strategii zaradczych u osób, które doświadczają np. trwałej niepełnosprawności.

W badaniu własnym matki częściej miały wyższe poczucie nadziei podstawowej, niż ojcowie.

W przypadku pojawienia się trudności w codziennym życiu, ważną rolę wydaje się odgrywać przekonania o własnej skuteczności (*self-efficacy*) [148]. Pod tym pojęciem (zgodnie z teorią społeczno-poznawczą Bandury) rozumie się oczekiwania, które dotyczą możliwości poradzenia sobie w różnych sytuacjach oraz osiągnięcia oczekiwanych wyników dzięki własnej aktywności. Oddziaływające na wzorce myślenia, funkcjonowanie emocjonalne, procesy motywacyjne oraz dokonywane wybory. Na kształtowanie skuteczności własnej dziecka wpływają osiągnięcia odnoszone w działaniu, w tym doświadczenia pomocne, które pochodzą z obserwacji innych ludzi, perswazja werbalna innych osób, a także pobudzenie emocjonalne, jakie towarzyszy wykonywanym aktywnościom. Jeżeli człowiek nie wierzy w to, iż jest w stanie uzyskać oczekiwane wyniki dzięki własnej aktywności, posiada niewielką motywację do działania i wytrwania w obliczu trudności [149, 150]. W kształtowaniu się poczucia własnej skuteczności istotną rolę odgrywają także zdolności do samokontroli oddziaływujące na wszystkie powyższe sfery, co w konsekwencji pozwala uzyskać więcej osiągnięć we własnych działaniach, pomaga przyswajając wiedzę oraz regulować stany afektywne i napięcia [151]. Silne poczucie własnej skuteczności w radzeniu sobie z trudnościami ewidentnie zmniejsza podatność na lęk, stres i depresję, co ma szczególne znaczenie w funkcjonowaniu społecznym i emocjonalnym [152, 153, 154].

Poczucie własnej skuteczności wyznaczone na podstawie odpowiedzi udzielanych na pytania zawarte w kwestionariuszu GSES było znamienne wyższe wśród obecnie badanych ojców (wartość prawdopodobieństwa testowego $p = 0,0174^*$). Co prawda różnica w przeciętnym poziomie nie była bardzo wyrazista (ok. 0,7 pkt. „na plus” dla ojców względem matek), ale potraktowanie danych obojga rodziców jako par powiązanych pozwala

uznać, iż nawet taka niewielka dominacja oceny własnej skuteczności wśród ojców nie była przypadkowa. W badanej grupie rodziców wykazano korelację jakości życia z oceną własnej skuteczności - im wyższa była punktowa ocena własnej, tym wyższa jakość życia we wszystkich wyodrębnionych dziedzinach. Korelacje miały zbliżoną siłę, którą można określić jako słabą lub przeciętną. Najslabiej z miarą GSES była skorelowana ocena jakości życia w dziedzinie środowiskowej ($R = 0,31$), zaś najsilniej w dziedzinie psychologicznej ($R = 0,43$).

Z kolei ocena poczucia satysfakcji ze związku małżeńskiego w obecnie badanych rodzinach była na bardzo podobnym poziomie, niezależnie od płci rodzica. Co prawda, dla ogólnej skali KDM-2, oceny te dla poszczególnych rodzin były często dość mocno rozbieżne, ale brak było wyraźnie ukierunkowanych różnic w opinii ojców i matek. Ocena jakości związku małżeńskiego, była skorelowana z komponentami jakości życia, za wyjątkiem dziedziny somatycznej. Nieco słabsze były też korelacje z dziedziną środowiskową, zaś relatywnie najsilniejsze z dziedziną socjalną. Korelacje były raczej słabe. Ujemny znak współczynnika korelacji pomiędzy miarą rozczarowania, a miarami jakości życia wynikają oczywiście z pejoratywnego charakteru miary rozczarowania.

Badania Kobosko [115] wykazały, że satysfakcja małżeńska była ważnym predyktorem nasilenia objawów depresji u rodziców dzieci głuchych i dzieci o typowym słuchu, a nie jak sądzono zmienne socjodemograficzne (np. status małżeński) [115].

Cieszy fakt, że niektóre wyniki badań własnych są na poziomie różnic istotnych statystycznie. Podsumowując powyższe rozważania można stwierdzić, że obszar badań nad rodziną z niepełnosprawnością dziecka, w tym dziecka z uszkodzonym słuchem, nadal jest otwarty. Analiza wyników badań własnych oraz innych autorów wskazuje, że postulaty dotyczące pracy z rodziną z niepełnosprawnością, budowanie systemu wsparcia szeroko rozumianego, prowadzenie kampanii informacyjnej na temat niepełnosprawności, czy też udział osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, są nadal aktualne.

W tym miejscu trzeba podkreślić, że rozwój emocjonalno-społeczny dziecka z zaburzeniami słuchu jest tak samo ważny, jak rozwój intelektualny i rozwój mowy ustnej. Sprzyja temu ewidentnie pełna akceptacja dziecka z zaburzeniem słuchu. Z kolei zmniejszeniu ryzyka występowania u tych dzieci problemów emocjonalnych, sprzyja wykorzystywanie we wczesnym okresie rozwoju języka migowego. Umiejętność takiego komunikowania będzie sprzyjała prawidłowemu kształtowaniu osobowości dziecka, a to z kolei przyczyni się do podniesienia jego poziomu funkcjonowania społecznego oraz zwiększenia aktywności w społeczności głuchych, jak i w środowisku ludzi słyszących.

W podsumowaniu warto poruszyć kwestię ograniczeń obecnego badania. Wyniki badań wykazały, że duży odsetek rodziców był zadowolony z komunikacji z dzieckiem, podczas gdy blisko jedna trzecia dzieci miało głęboki ubytek słuchu, zaledwie 5% rodziców znało język migowy, a główną metodą porozumiewania była mowa. Powstaje w związku z tym pytanie, na ile obiektywne, a na ile subiektywne są odczucia rodziców w kwestii satysfakcji w komunikacji z dzieckiem? Niepokojący jest także fakt, iż rozdano 440. kompletów materiałów, natomiast do analizy wykorzystano dane od 106. rodzin. Biorąc pod uwagę dużą różnicę pomiędzy liczbą ankiet rozdanych, a liczbą ankiet otrzymanych, warto w przyszłości przemyśleć sposób motywacji rodziców do brania udziału w podobnych badaniach oraz ukształtowania w nich poczucia, że ich opinia jest istotna i może wpływać na poprawę systemu opieki nad rodziną.

Nie udało się także dokonać bardziej dogłębnej dyskusji w aspekcie wyników innych autorów odnośnie nadziei podstawowej, oceny własnej skuteczności, czy relacji małżeńskich, ponieważ takie badania nie były prowadzone w grupie rodziców dzieci niedosłyszących.

Praktycznym aspektem rozprawy doktorskiej jest opracowanie wytycznych ułatwiających przygotowanie rodziców do racjonalnej opieki nad dzieckiem z uszkodzonym słuchem.

Nie mniej dzięki temu, że w obecnej pracy badano jednocześnie obydwój rodziców, można było dokonać porównania odpowiedzi ankietowanych matek i ojców dzieci z uszkodzeniem słuchu na pytania z autorskiej części ankiety i dokonać oceny istotności różnic w rozkładzie ich odpowiedzi.

Uzyskany materiał badawczy pozwolił także na weryfikację postawionych wcześniej hipotez. Tak wysoki poziom ich potwierdzenia świadczy o ich trafności. Natomiast te aspekty, których nie udało się zweryfikować, mogą być przedmiotem dalszej pogłębionej analizy i badań, bo jak twierdził Michael Dell *„To ciekawość i szukanie nowych możliwości pomagają nam wytyczać nowe drogi. Zawsze istnieje możliwość zrobienia czegoś inaczej”*.

WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań, wysunięto poniższe wnioski:

1. Wykazano istotnie statystycznie częstsze dostrzeganie przez matkę niż przez ojca problemów związanych z wychowywaniem dziecka z uszkodzonym słuchem, w kontakcie z nim i w organizacji życia rodzinnego.
2. Nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic w opiniach ankietowanych matek i ojców w kwestii oceny dostępu osób głuchoniemych do życia społecznego, a wykazano je w lepszym postrzeganiu przez matki aktywności w życiu zawodowym.
3. Matki dzieci relatywnie częściej za szczęście w życiu uznawały wartości związane z rodziną, zaś ojcowie - stałą pracę i kwestię wysokich zarobków.
4. Jedynie w przypadku dziedziny psychologicznej wykazano różnice (zbliżone do poziomu znamienności statystycznej), w ocenie jakości życia pomiędzy matką i ojcem.
5. Nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic pomiędzy poziomem zadowolenia z życia matek i ojców.
6. Wyższe poczucie nadziei podstawowej przejawiały matki, a ojcowie wyższe poczucie własnej skuteczności.
7. Stwierdzono brak statystycznie istotnych różnic pomiędzy oceną przez matki i ojców wsparcia ze strony współmałżonka, najbliższej rodziny i pracownika socjalnego, a wykazano różnice w postrzeganiu wsparcia emocjonalnego ze strony przyjaciół, wsparcia informacyjnego, emocjonalnego i ogólnego ze strony psychologa, wsparcia we wszystkich kategoriach za wyjątkiem wsparcia wartościującego ze strony personelu medycznego, wsparcia informacyjnego ze strony nauczycieli oraz wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego ze strony surdopedagoga.
8. Wykazano wpływ na ocenę jakości życia wsparcia ze strony współmałżonka i dalszej rodziny - we wszystkich jej dziedzinach, ze strony przyjaciół - w dziedzinie psychologicznej i socjalnej, mniejszy w somatycznej i środowiskowej, ze strony personelu medycznego - w dziedzinie socjalnej i psychologicznej (wsparcie informacyjne), ze strony nauczyciela - w dziedzinie socjalnej, psychologicznej i środowisku (wsparcie informacyjne) i w dziedzinie emocjonalnej (wsparcie emocjonalne i ogólne), a ze strony surdopedagoga - w dziedzinach psychologicznej i socjalnej (wsparcie informacyjne) oraz somatycznej (wsparcie instrumentalne).

9. Jakości życia badanych rodziców nie różnicował poziom wsparcia ze strony psychologa oraz pracownika socjalnego.
10. Im wyższa była jakość życia rodziców, tym wyższa była ocena satysfakcji z życia, ocena własnej skuteczności oraz ocena jakości związku małżeńskiego (za wyjątkiem dziedziny somatycznej), ale były to korelacje raczej słabe.

WYTYCZNE UŁATWIAJĄCE PRZYGOTOWANIE RODZICÓW DO RACJONALNEJ OPIEKI NAD DZIECKIEM Z USZKODZONYM SŁUCHEM

*Dziecko jest chodzącym cudem,
jedynym, wyjątkowym i niezastąpionym.*

Phil Bosmans

Czas oczekiwania na dziecko jest w większości rodzin okresem pięknym, zaś narodziny dziecka - wydarzeniem bardzo oczekiwanym. Po urodzeniu dziecka przez wiele lat rodzice skupieni są na jego wychowaniu, na zaspakajaniu jego potrzeb oraz stwarzaniu warunków do wszechstronnego rozwoju. Czasem jednak może to być okres różnych stresów i napięć, jak ma to miejsce w sytuacji, kiedy na świat przychodzi dziecko z uszkodzonym słuchem.

Narodziny niesłyszącego dziecka są dla jego rodziców zwykle wielkim wstrząsem, ponieważ „*gluchota jest czymś obcym, nieznanym, wzbudzającym niechęć, czasem lęk*” [35]. W przypadku słyszących rodziców ich dziecko z uszkodzonym słuchem, szczególnie na początku ich drogi rodzicielskiej, jest dzieckiem niepełnosprawnym, pozbawionym w różnym zakresie możliwości kontaktu ze światem.

Jak zatem przygotować rodziców do racjonalnej opieki i wychowania dziecka z uszkodzonym słuchem, aby mogli realizować się jako rodzice? Przesłanek do przygotowania rodziców do racjonalnej opieki nad dzieckiem z uszkodzonym słuchem dostarcza analiza okresów w przeżyciach rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka.

Tabela LXXIV. Potrzeby rodziców w zależności od okresu po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka – opracowanie własne na podstawie [64]

Okres po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka	Charakterystyka okresu	Potrzeby rodziców
Okres szoku	<ul style="list-style-type: none"> • jest bezpośrednio po informacji, że dziecko jest niepełnosprawne/chore i nie będzie rozwijać się prawidłowo, • pojawiają się silne emocje (żałowanie, żal, rozpacz, bezradność, poczucie krzywdy), • ujawniają się niekontrolowane reakcje emocjonalne np. płacz, 	<ul style="list-style-type: none"> • informacji, • wsparcia emocjonalnego, • umiejętności radzenia sobie z emocjami i stresem.

	<p>agresja słowna, reakcje i stany nerwicowe np. zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe,</p> <ul style="list-style-type: none"> • zaburzenie wzajemnych relacji między rodzicami oraz do chorego dziecka. 	
<p>Okres kryzysu emocjonalnego</p>	<ul style="list-style-type: none"> • nadal utrzymuje się przeżywanie negatywnych emocji (rozpacz, bezradność, przygnębienie), • brak pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka, • zawód i poczucie niespełnionych nadziei, • może być także poczucie winy, • pesymistyczna ocena przyszłości dziecka, • silne przeżywanie problemów własnych oraz rodziny może wywołać agresję w ich wzajemnych kontaktach, • bunt i wrogość wobec najbliższego otoczenia, • bardzo często występuje zjawisko odsuwania się ojca od rodziny, izolowanie się od jej spraw, ucieczkę w alkohol, pracę zawodową lub społeczną, bądź nawet całkowite opuszczenie rodziny. 	<ul style="list-style-type: none"> • edukacji na temat uszkodzenia słuchu, • wytworzenia umiejętności radzenia z emocjami, • umiejętności podtrzymywania relacji.
<p>Okres pozornego przystosowania się do sytuacji</p>	<ul style="list-style-type: none"> • rodzice podejmują nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją wychowania chorego/ niepełnosprawnego dziecka, • brak pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka, • podważanie trafności uzyskanej diagnozy, ponawianie jej w różnych placówkach, • szukanie winnych zaistniałej sytuacji. 	<ul style="list-style-type: none"> • edukacji na temat uszkodzenia słuchu, • wyrobienia umiejętności radzenia z emocjami, • umiejętności podtrzymywania relacji.
<p>Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji</p>	<ul style="list-style-type: none"> • analizowanie problemu pod kątem pomocy dziecku, • poszukiwanie informacji na temat prawdziwych przyczyn choroby dziecka, jej konsekwencji, metod postępowania, • dostrzeganie postępów dziecka oraz doświadczanie z tego tytułu satysfakcji i radości. 	<ul style="list-style-type: none"> • poznania metod komunikacji z dzieckiem, • podjęcia decyzji o wyborze odpowiedniej placówki oświatowej dla dziecka, • samorealizacji jako rodzice.

Z powyższej analizy wynika, że w pierwszym okresie po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka rodzice potrzebują przede wszystkim wsparcia emocjonalnego, pomocy w zmierzeniu się z silnymi emocjami i poczuciem, że ich dotychczasowe życie uległo zniszczeniu.

Dopóki rodzice nie będą w stanie poradzić ze swoimi emocjami i ocenić sytuacji, w której się znaleźli, nie można oczekiwać od nich racjonalnej opieki nad dzieckiem.

Nie ulega wątpliwości fakt, że niepełnosprawność słuchowa dziecka dosłownie „wywraca życie rodzinne do góry nogami”, w związku z czym rodzice i pozostali członkowie rodziny powinni być edukowani w zakresie pożądanych zachowań w stosunku do niepełnosprawnego dziecka.

Jak wynika z modelu Medalie [75] bliscy mają do wykonania szereg zadań, które powinny dziecku pomóc w przystosowaniu się do sytuacji choroby oraz w przezwyciężeniu jej skutków.

Problemem, z którym muszą zmierzyć się słyszący rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem, jest zaburzona komunikacja z własnym dzieckiem.

W opinii Szczepankowskiego [35] „(...) najtrudniejszy do zaakceptowania wydaje się specyficzny sposób porozumiewania się osób niesłyszących – język migowy. Rodzicom niesłyszącego dziecka może ten manualny język wydawać się na pozór czymś prymitywnym, wzbudzać obawę, że ich dziecko w przyszłości zostanie skazane na sposób komunikowania się z otoczeniem, którego nikt wokół nie zna.”

Tabela LXXV. Zadania rodziny dziecka z uszkodzonym słuchem sprzyjające przystosowaniu się do aktualnej sytuacji – opracowanie własne

Model Medalie – zadania	Zadania wobec dziecka z uszkodzonym słuchem
<ul style="list-style-type: none"> • adaptacja do szeregu działań leczniczych, jakie należy wykonywać, zwalczając chorobę lub jej skutki 	<ul style="list-style-type: none"> • prawidłowa pielęgnacja dziecka, • profilaktyka chorób układu oddechowego, • prawidłowa pielęgnacja aparatów słuchowych.
<ul style="list-style-type: none"> • nauka, jak zapobiegać zaostrzeniom objawów chorobowych – nawrotom 	<ul style="list-style-type: none"> • nauka wykorzystywania resztek słuchu (wychowanie lub trening słuchowy), • nauka metod komunikacji z dzieckiem, • zaspokajanie potrzeb rozwojowych dziecka.
<ul style="list-style-type: none"> • podtrzymanie i staranne kultywowanie, jak to tylko możliwe, obyczajów, świąt i rytuałów rodzinnych, w miarę możliwości z udziałem osób spoza ścisłego systemu rodzinnego, by chory nie uczuł się odtrącony 	<ul style="list-style-type: none"> • włączenie dziecka w życie rodzinne (organizacja i udział w uroczystościach rodzinnych), • wdrażanie dziecka do udziału w życiu społecznym (spacery, wycieczki, wspólne wyjazdy). •

<ul style="list-style-type: none"> • rozumienie przez pozostałych członków rodziny istoty choroby, jaka dotknęła jednego spośród nich, a także prawdopodobnych zmian i komplikacji, jakie z niej mogą wynikać 	<ul style="list-style-type: none"> • włączenie pozostałych członków rodziny do pielęgnacji dziecka, • edukowanie rodziny na temat uszkodzenia słuchu, • uczenie rodziny sposobu komunikacji z dzieckiem
<ul style="list-style-type: none"> • umiejętność zaangażowania wpływów zewnętrznych wówczas, gdy jest to potrzebne i towarzysząca temu umiejętność przekształcania swojej struktury wewnętrznej 	<ul style="list-style-type: none"> • wiedza na temat instytucji i organizacji działających na rzecz osób z uszkodzonym słuchem, • budowanie świadomości prawnej rodziny dziecka, • pozyskiwanie dodatkowych funduszy na rehabilitację i zakup sprzętu
<ul style="list-style-type: none"> • wspieranie emocjonalne chorego. 	<ul style="list-style-type: none"> • towarzyszenie dziecku w życiu codziennym, • uczenie radzenia w sytuacjach trudnych, • skuteczna komunikacja

Bardzo trafnie problemy i dylematy słyszących rodziców niesłyszących dzieci opisuje Sacks, poruszając bardzo istotny problem jakim jest poczucie tożsamości kulturowej oraz potencjalnego funkcjonowania ich dziecka w społeczności głuchych [155]. **Tylko całościowa i rzetelna wiedza dotycząca metod komunikacji z dzieckiem z uszkodzonym słuchem uświadomi rodzicom, że ich dziecko ma szansę na normalny rozwój.** Cenną wskazówkę przekazał Szczepankowski [35], stwierdzając, że:

- „*Im wcześniej rodzina otrząśnie się i zacznie działać konstruktywnie, tym lepiej dla dziecka i jego rozwoju osobowego*”
- „*Chcąc, aby dziecko niesłyszące miało wykształcone takie cechy osobowości, jak:*
 - *samodzielność,*
 - *odporność emocjonalna,*
 - *samoakceptacja,*
 - *optymizm,*
 - *aby posiadało gotowość do komunikowania się z otoczeniem,*
 - *aby potrafiło się z nim komunikować,*
 - *aby potrafiło z nim współdziałać i przejawiać zachowania prospołeczne,*

rodzice powinni - na własne i swego dziecka potrzeby - stać się specjalistami w dziedzinie surdopedagogiki, ale i nie zapomnieć, że są rodzicami.”

Kolejnym kluczowym obszarem ważnym dla przygotowania rodziców do racjonalnej opieki nad dzieckiem z uszkodzonym słuchem jest **przeprowadzenie ich przez pełną diagnozę dziecka.** Na pełną diagnozę składają się:

- diagnoza medyczna,
- diagnoza psychologiczna,
- diagnoza logopedyczna,
- diagnoza pedagogiczna.

Tabela LXXVI. Etapy pełnej diagnozy dziecka z uszkodzonym słuchem – opracowanie własne na podstawie [35]

Etapy diagnozy	Informacje wynikające z diagnozy istotne dla edukacji rodziców
Diagnoza medyczna	<ul style="list-style-type: none"> • wiek, stopień i rodzaj uszkodzenia słuchu, • przyczyny i lokalizacja uszkodzenia, • możliwości ewentualnego leczenia, • możliwości zastosowania urządzeń technicznych.
Diagnoza psychologiczna	<ul style="list-style-type: none"> • poziom rozwoju psychoruchowego dziecka, • wykluczenie/podejrzanie uszkodzenia centralnego układu nerwowego, • ocena wzajemnych relacji w rodzinie, • ocena postaw rodzicielskich, • ocena motywacji członków rodziny do współdziałania w procesie rewalidacji.
Diagnoza logopedyczna	<ul style="list-style-type: none"> • ocena aktualnego stanu komunikowania się dziecka z otoczeniem, • wskazanie adekwatnego do możliwości dziecka sposobu porozumiewania się.
Diagnoza pedagogiczna	<ul style="list-style-type: none"> • przedszkole: określenie możliwości przyswajania czytania i pisania, • ocena dojrzałości szkolnej, • szkoła: ocena stopnia przyswajania wiedzy.

Nie można też pominąć kwestii szeroko rozumianej **edukacji rodziców dziecka z uszkodzonym słuchem**. Podstawowe informacje otrzymuje się z pełnej diagnozy, ale to zaledwie tzw. wierzchołek góry lodowej. Dopiero w momencie, kiedy rodzice wraz z dzieckiem trafią do specjalistów, czy też do ośrodka rehabilitacji, będą poznawać „nowy słownik”, nowe potrzeby dziecka dotyczące uszkodzenia słuchu, rehabilitacji, rozumienia procesu mówienia/słuchania, poznają na czym polega rehabilitacja słuchu i mowy i uczą się jak patrzeć na rozwój dziecka z uszkodzonym słuchem.

Kluczowe jest dla rodziców dostrzeżenie, że dziecko nie różni się specjalnie od swoich rówieśników oraz uświadomienie im, że poza uszkodzonym słuchem dziecko ma prawidłowo funkcjonujące zmysły: wzrok, dotyk, smak, węch, odczuwa wibracje, ciepło-zimno i itp. Powinni wiedzieć, że dziecko szybko uczy się wykorzystywać „zdrowe” zmysły

w zabawach - uczy się np., że wzrok pomaga mu w poznawaniu świata (staje się bardziej spostrzegawcze, zwraca uwagę na różnice, szczegóły).

Chęć umożliwienia dziecku jak najpełniejszego rozwoju może spowodować, że treningi i rehabilitacja zdominują życie codzienne.

Rodzice dziecka z uszkodzonym słuchem powinni:

- obserwować swoje dziecko pod kątem nabywania „kompetencji rozwojowych”: podnoszenie główki, siadanie, chwywanie, pierwszych kroków. Ta obserwacja będzie ważna w ocenie rozwoju psychoruchowego, czy przebiega on prawidłowo,
- przełamywać obawy, czy do swojego dziecka mają mówić, czy mogą śpiewać,
- zachować równowagę między terapią dziecka a jego wychowaniem,
- być przygotowani na to, że ich dziecko z uszkodzonym słuchem będzie tak, jak inne dzieci dążyło do samodzielności, do zaznaczania swojej odrębności, będzie buntowało się. Należy jednak pamiętać, aby za bardzo dziecka nie wyręczać ani nadmiernie nie chronić, bo to ograniczy rozwój dziecka,
- nauczyć się, żeby w życiu codziennym posilkować się mimiką, gestami, czy rysunkami.

Podobnie, jak w wychowaniu dziecka słyszącego, ważne jest stawianie granic, co sprzyja budowaniu poczucia bezpieczeństwa.

Dobrze jest, aby rodzice dziecka z uszkodzonym słuchem mieli świadomość, że u ich dziecka procesy poznawcze (myślenie, pamięć, uwaga) rozwijają się trochę inaczej, niż u dzieci słyszących, co wynika ze specyfiki spostrzegania. Lepiej rozwija się pamięć wzrokowo - ruchowa, analiza i zwracanie uwagi na szczegóły, a trudniej jest im uogólniać pewne sprawy/zdarzenia (myślenie logiczne i abstrakcyjne będzie bezpośrednio związane z rozwojem mowy).

Kolejną potrzebą rodziców jest nabycie umiejętności **wprowadzania dziecka w świat dźwięków**, co nabiera szczególnego znaczenia w sytuacji, kiedy naturalna droga, tj. droga słuchowa jest w różnym stopniu zaburzona. W tym zakresie pomocna będzie edukacja w zakresie działania aparatów słuchowych lub implantów ślimakowych, czyli najczęściej używanych protez słuchowych **wspomagających słuch, ale jego nie przywracających**. Prawidłowo dobrana proteza słuchowa pomaga dziecku zaspokoić potrzeby komunikacyjne, poznawcze i emocjonalne, ale pamiętać należy, że zaakceptowanie przez dziecko protezy słuchowej wymaga nieraz czasu. W związku z tym prowadzenie wychowania słuchowego na początku nie jest proste, bo wymaga umiejętności świadomego wykorzystanie dźwięków z otoczenia, dźwięków mowy, czy muzyki w pracy z dzieckiem. Niezbędnych wskazówek

w tym zakresie dostarcza rodzicom zwykle surdologopeda. W miarę kolejnych ćwiczeń dziecko rozwija świadomość dźwięków, uczy się je lokalizować, rozróżniać, po to aby nauczyć się przetwarzać informacje w procesie komunikacji.

Generalnie należy pamiętać, że jeżeli wszystko powyższe będzie przebiegało w atmosferze miłości, akceptacji połączonej z poczuciem bezpieczeństwa, dziecko z uszkodzonym słuchem z uszkodzonym słuchem „rozkwitnie”.

Poczucie bezpieczeństwa dziecku mogą dać rodzice, którzy sami czują się bezpiecznie, ale jest to możliwe tylko wtedy, kiedy mają oni poczucie, że radzą sobie z sytuacją, w której aktualnie się znajdują. Z wcześniejszych rozważań wynika, jak wiele trudności muszą pokonać rodzice dziecka z wadą słuchu, aby w sytuacji jego niepełnosprawności słuchowej czuć się bezpiecznie.

Poruszone już było zagadnienie szeroko rozumianej edukacji rodziców dziecka z wadą słuchu. Skuteczność jej będzie zależna od stopnia zrozumienia przekazywanych informacji.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych już na etapie diagnozy, wskazują w badaniach, że *„najczęściej otrzymując diagnozę od specjalistów, rodzice czują się źle traktowani, a chwile te zapamiętują jako traumatyczne. Większość rodziców czuje się po takim spotkaniu niedoinformowana. Rodzice skarżą się też na agresywny sposób przekazywania diagnozy oraz wartościowanie informacji – przekazywanie jej jako czegoś strasznego”* [78].

Można by wyciągnąć wniosek, że już od początku rodzice doświadczają trudności niezależnych od nich w przygotowaniu się do racjonalnej opieki nad swoim dzieckiem z uszkodzonym słuchem.





Skrajnie odmiennej postawy w traktowaniu rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem, możemy doszukać się w „Listach o wychowaniu dziecka z wadą słuchu” [156] opracowanych w Klinice Johna Tracy w Los Angeles, w ośrodku zajmującym się rehabilitacją dzieci niesłyszących w wieku przedszkolnym oraz kształceniem ich rodziców.







Materiały te są opracowane w sposób przystępny, ale co najważniejsze można w nich odnaleźć troskę o rodziców.



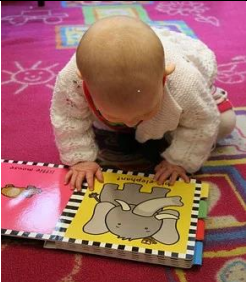

Analiza listów stała się inspiracją do poniższego zestawienia, które łączy w sobie zagadnienia związane z ogólnym rozwojem dziecka z wadą słuchu oraz skuteczne metody pobudzania rozwoju mowy dźwiękowej i języka ojczystego u dziecka z uszkodzonym narządem słuchu.

Wskazówki te są bardzo konkretne i praktyczne i mogą być cenne dla rodziców.

Tabela LXXVII. Zestawienie podstawowych wskazówek dla rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem zebranych z „Listów o wychowaniu dziecka z wadą słuchu” – opracowanie własne – zdjęcia zamieszczone w tabeli udostępnione pod Licencją Pixabay, pozwalającą na użycie ich bez pytania i bez przypisywania autorstwa, nawet w celach komercyjnych (<https://pixabay.com/pl/>)

	<p>Najważniejszy jest wszechstronny rozwój dziecka.</p>
	<p>Najpierw dziecko komunikuje się bez słów. Porozumiewanie się bez słów dzieli się na kategorie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • żądania (gdy dziecko jest głodne, gdy ma mokro lub chce zwrócić uwagę), • protesty (gdy czegoś nie chce), • prośby (dla uzyskania aprobaty), • odpowiedzi (uśmiechasz się – otrzymujesz uśmiech), • opisy, naśladownictwo, pytania. <p>Niemowlę z uszkodzonym słuchem wymaga, aby częściej I więcej do niego mówić.</p>
	<p>W pierwszych tygodniach życia niemowlę reaguje na nieliczne bodźce:</p> <ul style="list-style-type: none"> • jaskrawe światło, • głośny dźwięk, • zbyt wysoką lub niską temperaturę, • czułość rodziców.
	<p>Mówmy do dziecka w różnych sytuacjach, przerywajmy czynności kiedy dziecko na nas patrzy.</p>

	<p>Nazywajmy przedmioty, czynności ich cechy. Zastanówmy się jakich słów I zwrotów używamy często zwracając się do dziecka.</p>
	<p>Gdy dziecko gaworzy i wydaje dźwięki, powtarzajmy mu takie same dźwięki.</p>
	<p>Pamiętajmy, że zabawa dla dziecka zawsze jest formą uczenia się.</p>
	<p>Codziennie rano po skontrolowaniu stanu aparatu słuchowego, zakładajmy go dziecku i mówmy co robimy. Niestyszące dziecko z aparatem słuchowym zaczyna rozpoznawać kilka znanych dźwięków, lubi dźwięk, kiedy go usłyszy oraz odczucie swojego głosu. Chrońmy jednak dziecko przed głośnymi dźwiękami.</p>
	<p>Codziennie sytuacje (posiłki, ubieranie, kąpiel) kształtują język. Powtarzanie tych samych zwrotów w określonych sytuacjach wywoła po pewnym czasie reakcje dziecka. Wypowiadajmy imię dziecka zawsze kiedy na nas patrzy, w takiej samej formie.</p>
	<p>Ćwiczmy pozostałe zmysły dziecka.</p>

	<p>Dziecko niesłyszące, tak jak inne dzieci, naśladuje to co widzi, słyszy i czuje.</p>
	<p>Gdy dziecko zaczyna się poruszać bądźmy blisko, gotowi do pomocy, kiedy sygnalizuje, że ma trudności.</p>
	<p>Mówmy w sposób naturalny, bezpośrednio do dziecka. Mówmy krótkimi, pełnymi zdaniami i jeżeli jest taka potrzeba powtarzajmy je.</p>
	<p>Czytajmy dziecku książeczki. Przygotowujmy książeczki tematyczne – będą one źródłem uczenia się i przyjemności.</p>
	<p>Chwalmy osiągnięcia dziecka.</p>
	<p>Uczmy dziecko określonego porządku dnia.</p>

Wiele cennych, konkretnych „przepisów” można znaleźć na stronie John Tracy Clinic. Poniżej zamieszczam przykład opracowania ze strony internetowej kliniki z działu *Pomysły i porady dla rodziców dzieci z ubytkiem słuchu*:

Jasna komunikacja z małymi dziećmi z utratą słuchu: wskazówki dla domu

Identyfikowanie sposobów pomagania dzieciom w pomyślnym komunikowaniu się jest kluczem do tego, aby stały się bardziej pewne siebie oraz „używały więcej języka”. Niezależnie od tego, czy dzieci rozmawiają, piszą, czy używają innych metod komunikacji, komunikacja się wydaje trudna.

W celu ulepszenia rodzinnych interakcji, należy rozważyć skorzystanie z poniższych wskazówek, opracowanych na podstawie wytycznych Communicating Clearly with Young Children with Hearing Loss [157]:

1. W celu zwiększenia odbioru dźwięków i obrazów dziecka, należy pozostać w odległości 90-150 cm od dziecka.
2. W celu wspólnej komunikacji przez cały dzień należy rozmawiać, śpiewać i czytać dziecku.
3. Aby móc bawić się razem i rozmawiać o tym co się robi należy zwrócić uwagę na zainteresowania dziecka.
4. W przypadku jeżeli dziecko korzysta z aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego, nie należy wyłączać go w godzinach czuwania.
5. Aby dziecko lepiej słyszało i widziało, powinno się trzymać obudzone dziecko w pozycji blisko twarzy.
6. Aby dziecko słyszało Twój głos i widziało Twoją twarz, należy zejść na poziom oczu.
7. Aby zilustrować swoje emocje (np. zaskoczenie), powinno się używać typowych wyrazów twarzy.
8. Aby zilustrować swoje zamiary (np. chodź tutaj), należy dodawać naturalne gesty.
9. Aby być pewnym, że cała wiadomość została przekazana. (np. zawołaj jego imię, wejdź w jego pole widzenia, pomachaj ręką), powinno się zwrócić uwagę dziecka przed interakcją.
10. Aby zmniejszyć hałas, trzeba odsunąć się z dzieckiem od zmywarki, młynka do kawy, klimatyzatora itp.
11. Aby zmniejszyć hałas na zewnątrz (szczególnie w samochodach, w których generowany jest hałas wiatru) – trzeba zamykać okna.
12. Powinno się unikać połączeń z telefonami głośnomówiącymi, ponieważ ich słaby dźwięk zmniejsza czystość komunikacji.
13. Aby poprawić interakcje między grupą, należy siadać w okręgu.

14. W celu zapewnienia niezależności i bezpieczeństwa dziecka trzeba zainstalować alarmy przeciwpożarowe/dymowe/zegarowe ze światłami lub wibracjami.
15. Jeszcze zanim dziecko zacznie czytać, trzeba dołączyć podpisy do oglądania telewizji, wideo i Internetu.
16. Należy rozmawiać z innymi rodzicami dzieci z ubytkiem słuchu i spotykać się z osobami głuchymi lub słabosłyszącymi, ponieważ mogą oni dzielić się praktycznymi przykładami i pozytywnymi doświadczeniami.

Jasna komunikacja z małymi dziećmi z utratą słuchu: wskazówki dla szkoły

Pomaganie personelowi w określeniu najlepszego sposobu komunikacji, z którego korzysta dziecko, jest kluczem do sukcesu w szkole i poprawy komunikacji każdego dziecka z ubytkiem słuchu.

Warto rozważyć poniższe pomysły tworzenia bardziej dostępnego środowiska dla całej klasy, opracowanych na podstawie Communicating Clearly with Young Children with Hearing Loss [157]:

1. Aby wzmocnić słuchowy i wizualny odbiór mowy należy pozostać w odległości 90-150 cm od ucznia.
2. Rozmowa z dzieckiem powinna być prowadzona w normalnym tempie, bez wyolbrzymiania słów i/lub mimiki twarzy.
3. Jeśli uczeń wydaje się nie rozumieć co się mówi, trzeba powtórzyć komunikat.
4. Powinno używać się zdań pełnych i pytań otwartych, a unikać odpowiedzi „tak/nie”.
5. Aby zachęcić uczniów do odpowiedzi, trzeba odczekać i dać im na nią czas.
6. Aby uczeń mógł szybko znaleźć źródło informacji, należy wskazać mu osobę mówiącą.
7. Aby uczeń wszystko zrozumiał, trzeba, zanim udzieli odpowiedzi, powtórzyć pytanie.
8. Aby uczeń mógł spełnić stawiane mu wymagania, należy dać mu wskazówki obrazkowe lub pisemne.
9. Przed rozpoczęciem zadania przez ucznia, powinno mu się przekazać uczniowi wszystkie informacje, bez niepotrzebnych komentarzy.
10. Do wykorzystywanych prezentacji multimedialnych, należy dołączyć pisemne streszczenia lub podpisy.
11. Aby uczeń miał pełen, dobry widok, powinno się ustawić krzesła w półkolu.
12. Aby zapobiec nadmiernemu oświetleniu, powinno unikać się stania z uczniem przed oknami, światłami lub otwartymi drzwiami.

13. Należy ograniczyć hałas w tle, zamykając drzwi i wyłączając nieużywany sprzęt.
14. Trzeba uświadomić sobie, że poziomy dźwięku w wysokich i dużych pomieszczeniach mogą zakłócać słuchanie.
15. Powinno się opanować metody udzielania wsparcia na zajęciach oraz w zadaniach domowych, wykorzystując do tego zróżnicowaną technologię.
16. Ponieważ poszczególne osoby mają własne preferencje, w celu zidentyfikowania przydatnych strategii w kontaktach z uczniem, należy porozmawiać z nim, wszystko wyjaśnić, a to spowoduje, że uczeń będzie miał okazję nauczyć się samoobsługi oraz rozwiązywania swoich problemów.

Badania własne, które są przedmiotem tej pracy wykazały między innymi, że wsparcie którego doświadczają w różnych obszarach rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem jest niewystarczające.

Dopóki nie będzie systemu skutecznej opieki nad rodziną dzieci z wadą słuchu, dopóty wszyscy specjaliści pracujący z tymi rodzinami są odpowiedzialni za to, aby przygotować rodziców do racjonalnej opieki nad swoim dzieckiem. Droga, którą przemierzają rodzice ze swoimi dziećmi z wadą słuchu nie jest prosta i łatwa. Potrzeba ogromu wiedzy i umiejętności, aby wprowadzić dziecko z uszkodzonym słuchem do świata, w którym żyjemy i wychować osobę świadomą, niezależną, samodzielnią i odpowiedzialną za siebie i innych. Zadaniu temu mogą sprostać jedynie dobrze przygotowani rodzice.

„U każdego dziecka proces uczenia się zaczyna się od urodzenia, a pierwsze lata są najważniejsze dla tego procesu. Jest to okres naśladowania, kształtowania nawyków, które w dużej mierze określają u dziecka zdolność uczenia się w późniejszym okresie. Są to również lata kształtowania się mowy i języka. Dziecko uczy się. Jest tylko pytanie, czego się uczy, a to czego się uczy w tych wczesnych latach, zależy prawie całkowicie od jego otoczenia i od obecnych w nim ludzi, to jest - od otoczenia domowego i od rodziców. To czego dziecko się uczy, zależy nie tyle [...] od wykształcenia rodziców, ile od ich spostrzegawczości, miłości, cierpliwości i zrozumienia. Zależy od ich postaw, nie tylko w stosunku do własnego dziecka, lecz w stosunku do siebie nawzajem i do świata w ogóle. Wszystko, co robią rodzice w obecności dziecka, razem z dzieckiem i dla dziecka, ma wpływ na jego charakter, jego osobowość, jego uczucia i nastawienie do świata, w którym żyje, oraz jego zdolności do porozumiewania się” - Louise Tracy – matka niesłyszącego dziecka, założycielka John Tracy Clinic [157].

Ponieważ w większości przypadków to rodzice stają się terapeutami swoich dzieci, powinni otrzymać pomoc w realizacji zadań, które zawiera poniższy schemat:

Wytyczne ułatwiające przygotowanie rodziców do racjonalnej



Ryc. 24. Zadania rodziców w racjonalnej opiece nad dzieckiem z wadą słuchu – opracowanie własne.

PIŚMIENICTWO

1. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf [data dostępu 08.10.2018].
2. KONSTYTUCJA RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ Tekst uchwalony w dn. 2 kwietnia 1997 r. przez Zgromadzenie Narodowe, <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/kon1.htm> [dostęp 08.10.2018].
3. Herudzińska M. H.: Rodzina w świadomości społecznej. Co (kto) tak naprawdę stanowi rodzinę? Społeczne (re)konstruowanie definicji rodziny, [https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/4093/Wychowanie%20w%20rodzynie%20Tom%20VI%20\[DRUK\]%2002_Cz%20%20%204.pdf;jsessionid=8CA9454CC5FDA7AF997EF7A72264FF26?sequence=1](https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/4093/Wychowanie%20w%20rodzynie%20Tom%20VI%20[DRUK]%2002_Cz%20%20%204.pdf;jsessionid=8CA9454CC5FDA7AF997EF7A72264FF26?sequence=1) [dostęp: 15.02.2020].
4. Świątkiewicz W.: Rodzina jako wartość w społeczeństwie, [w:] Szczepański M.S. (red.), Integracja – społeczność lokalna – rodzina miejska, ŚWN, Tychy 1999, 120.
5. Tyszka Z.: Socjologia rodziny, PWN, Warszawa, 1979, 54-73.
6. Podkowińska M.: Integracyjny wymiar komunikowania, Krośnieńska Oficyna Wydawnicza Sp. z o.o., Warszawa 2011, 9.
7. Szczepański J.: Elementarne pojęcia socjologii, PWN, Warszawa, 1972, 162.
8. Kodeks Prawa Kanonicznego, przekład polski zatwierdzony przez konferencję Episkopatu Polski, Pallottinum, Poznań 1984.
9. Łobodzińska B.: Małżeństwo w mieście, PWN, Warszawa, 1970, 34–37.
10. Stanisław A.: Rodzina made In Poland. Antropologia pokrewieństwa i życia rodzinnego, Wydawca: Agata Stanisław, Poznań, 2013, 10-13.
11. Krzesińska – Żach B.: Pedagogika rodziny. Przewodnik do ćwiczeń, Trans Humana Białystok, 2007, 9-10.
12. Czech B. (red.), Kodeks rodzinny i opiekuńczy ze schematami. Prawo o aktach stanu cywilnego, LexisNexis, Warszawa, 2011.
13. <http://pl.shvoong.com/law-and-politics/politics/1925168-poj%C4%99cie-rodziny-polski-m-systemie-prawnym/> oraz <http://pomocspoleczna.ngo.pl/x/121995> [dostęp: 24.09.2012].
14. Ustawa z dn. 12 marca 2004 o pomocy społecznej, Dział I, Przepisy ogólne, rozdz. 1, art. 6,p.14,s.4,por.źródło:<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20091751362/U/D20091362Lj.pdf> (tekst ujednolicony) [dostęp: 15.02.20].
15. Szlendak T.: Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie, PWN, Warszawa 2010.

16. Zaborowski Z.: O rodzinie. Rodzina jako grupa społeczno – wychowawcza, Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa, 1980.
17. Auleytner J., Głębińska K.: Polskie kwestie socjalne na przełomie wieków, Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Warszawie, Warszawa, 2001.
18. Dyczewski L.: Rodzina twórcą i przekazicielem kultury. Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin, 2003.
19. Frąckiewicz L.: Polityka społeczna, Fundacja dla Wspierania Śląskiej Humanistyki, Katowice, 1993.
20. Ziemska M.: Rodzina a osobowość. PWN, Warszawa, 1975.
21. Szacka B.: Wprowadzenie do socjologii. Oficyna -W” Naukowa, Warszawa, 2008.
22. Szczepański J.: Elementarne pojęcia socjologii. PWN, Warszawa, 1972.
23. Field D.: Osobowości rodzinne, Wyd. Logos, Warszawa, 2007.
24. Kawula S.: Wsparcie społeczne [w:] Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, Lalak D., Pilch T. (red.), Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa, 1999, 338.
25. Szlendak T.: Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie, PWN, Warszawa 2010.
26. Tyszcza Zb.: Socjologia rodziny, PWN, Warszawa, 1976.
27. Cudak H.: Wychowanie dzieci we wspólnocie rodzinnej w naukach Jana Pawła, Pedagogika Rodziny, 2006, 1, 19 -28.
28. Izdebska J.: Rodzina – podstawowe środowisko życia dziecka [w:] Dziecko w rodzinie i w środowisku rówieśniczym Izdebska J. (red.), Wyd. Trans Humana, Białystok, 2003, 70 - 88.
29. Wojda E.: Przygotowanie dziecka do podjęcia nauki szkolnej. Życie Szkoły, 2001, 3, 148-153.
30. De Barbaro B. (red.): Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 1999.
31. Szczepankowski B., Koncewicz D.: Język migowy w terapii, Wydawnictwo Naukowe WSP, Łódź, 2012.
32. Schlesinger H., Meadow K. Sound and Sing. Childhood Deafness and Mental Health, University of California Press, Berkeley, 1972.
33. Szczepankowski B. Wspomaganie rozwoju dziecka niesłyszącego. Audiofonologia pedagogiczna, Wydawnictwo UKSW, Warszawa, 2009.

34. Gunia G.: Subiektywny obraz zdrowia oraz zachowań zdrowotnych uczniów z wadą słuchu, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Prace Monograficzne nr 553, Kraków, 2010, 73 – 94.
35. Szczepankowski B.: Niesłyszący-Głusi-Głuchoniemi. Wyrównywanie szans, Wyd. WSiP, Warszawa, 1999, 181-188.
36. Panas A.: Komunikowanie z pacjentem z uszkodzonym słuchem [w:] Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie, Kwiatkowska A., Krajewska – Kułak E., Paszek W. (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2003, 151-165.
37. Koncewicz D.: Pacjent z uszkodzonym słuchem – wybrane aspekty, Biuletyn Polskiego Stowarzyszenia Protetyków Słuchu, 2015, 57, 14-17.
38. Szczepankowski B.: Porozumiewanie się z osobami niesłyszącymi, <http://www.glusi.slask.pl/?porozumiewanie-sie-z-osobami-nieslyszacymi>, [data dostępu 05.02.2016].
39. Hierarchiczna teoria potrzeb Maslowa http://portalwiedzy.onet.pl/122112,,,hierarchiczna_teoria_potrzeb_maslowa,haslo.html, [data dostępu 05.02.2016].
40. Olempska-Wysocka M.: Funkcjonowanie społeczne dziecka z wadą słuchu. Niepełnosprawność, 2012, 7, 109-123.
41. Antia S.D., Dittillo, D.A.: A comparison of the peersocialbehavior of childrenwhoaredeaf/hard of hearing. Journal of Children'sCommunication Development, 1998, 19, 1-10.
42. Cieloszczyk A.: Dziecko z wadą słuchu w klasie ogólnodostępnej i integracyjnej. Poradnik w wersji elektronicznej, Dziecko.pl, data pobrania 13.01.2020.
43. Hatamizadeh N., Ghasemi M., Saeedi A., Kazemnejad A.: Perceivedcompetence and schooladjustment of hearingimpairedchildren in mainstream primaryschoolsettings, Child: care, health and development, 2008, 34(6), 789-794.
44. Lederberg A.R.: Socialinteractionamongdeafpreschoolers: The effects of languageabilityandage, American Annals of the Deaf, 1991, 136, 53-59.
45. Nunes T., Pretzlik U., Olsson J.: Deafchildren'ssocialrelationships in mainstream schools. Journal of Deaf Education International, 2001, 3, 123-136.
46. Kehily M.J.: Wprowadzenia do badań nad dzieciństwem, Wyd. WAM, Kraków, 2008.
47. Brzezińska A.I., Appelt K., Ziółkowska B.: Psychologia rozwoju człowieka, GWP, Sopot, 2016.
48. Czyż A.: Specyfika badań nad dzieciństwem naznaczonym niepełnosprawnością słuchową, Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce, 2018, 13(450), 51-65.

49. Grudniewski T.: Funkcje społeczne i struktura rodziny, Wychowanie na co dzień, 1999, 4, 8-12.
50. Adamski F.: Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy. Wyd. UJ., Kraków, 2002.
51. List do Rodzin GratissimamSane Ojca Świętego Jana Pawła II, 1994, https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/listy/gratissimam.html [dostęp 16.02.2020].
52. Ziemska M.: Postawy rodzicielskie, Wyd. Wiedza Powszechna, Warszawa, 1973.
53. Kobosko J.: Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu Usłyszeć Świat, Warszawa, 2009.
54. Plutecka K.: Rola ojca w rehabilitacji dziecka niesłyszącego z implantem ślimakowym [w:] Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej, Ćwirynkało K., Kosakowski Cz., Żywanowska A. (red.), Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków, 2013, 265–276.
55. Truszkowska M.: Rola ojca w życiu rodziny, <http://www.edukacja.edux.pl/p-881-rola-ojca-w-zyciu-rodziny-referat-na-zebranie.php>, [dostęp 15.01.2020].
56. Przetacznik-Gierowska M., Makiełło-Jarża G.: Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego. Wyd. Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 1992.
57. Pellegrino G.: Mali dzisiaj, dorośli jutro. Wyd. Salezjańskie, Warszawa, 1995.
58. Dziadkowie – reaktywacja/Aleksandra Pawlicka www.babyonline.pl [dostęp 14.07.2008].
59. Szczepańska J.: Co im zawdzięczamy? Opinie w przeddzień święta babć i dziadków. Raport CBOS: BS/3/2008, Warszawa, 2008, 1-8.
60. Wciórka B.: Polacy wobec ludzi starych i własnej starości, Raport CBOS: BS/157/2009, Warszawa, 2009, 1-13.
61. Kowalczyk K.: Rola dziadków w naszym życiu. Raport CBOS BS/ 8/2012, Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej, Warszawa, 2012, 1, 1-8.
62. Cebernik R.: Rola ojca w rozwoju dziecka i jej społeczno - kulturowe uwarunkowania [w:] Zadania i role społeczne w okresie dorosłości, Appelt W.K., Wojciechowska J. (red.), Wyd. Fundacji. Humaniora, Poznań, 2002, 54-66.
63. Hulewska A.: Stereotypy związane z płcią a realizacja zadań rozwojowych w okresie dorosłości. [w:] Zadania i role społeczne w okresie dorosłości, Appelt W.K., Wojciechowska J. (red.), Wyd. Fundacji. Humaniora, Poznań, 2002, 35-47.
64. Twardowski A.: Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Obuchowska I. (red.), Wyd. WSiP, Warszawa, 1991, 20.
65. Meyer D.J.: Uncommon fathers: reflections on raising a child with a disability, Woodbine House, Bethesda, 1995, 1-206.

66. Erikson E.H.: *Childhood and Society*. Norton & company, INC. NY, 1963, 248-250.
67. Kościelska M.: *Trudne macierzyństwo*, Wyd. WSiP, Warszawa, 1988.
68. De Walden-Gałuszko, K.: *Psychoonkologia*, Polskie Towarzystwo Psychiatryczne, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków, 2000.
69. Bąk-Sosnowska M.: *Choroba w życiu człowieka [w:] Psychologia. Podręcznik dla studentów kierunków medycznych*, Trzcieniecka-Green A. (red.), TAIWPNUntersitas, 2006, Kraków, 172 – 228.
70. Aronson E., Pines A.M., Kafry D.: *Ausgebrannt Vom Überdruß zur Selbstentfaltung*, Klett Cotta Verlag., Stuttgart, 2006, 1-206.
71. Aronson, E., Wilson, D., T., Akert, R., M.: *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań, 1997.
72. Popielski K.: *Psychologiczne aspekty doświadczenia schorzeń reumatycznych*, *Reumatologia*, 2005, 3, 160-165.
73. Larkowa H.: *Integracja społeczna widziana oczyma psychologa [w:] Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga*, Hulek A. (red.), *Studia Pedagogiczne*, Wrocław, 1987, 30.
74. Larkowa H.: *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy [w:] Pedagogika rewalidacyjna*, Hulek A. (red.), PWN, Warszawa 1988, 478-491.
75. Medalie J., H. *The patient and family adjustment to chronic disease in the home. Disability of Rehabilitation*, 1997, 19, 163-170.
76. Obuchowska I.: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wyd. WSiP, Warszawa, 1991.
77. Randall P., Parker J.: *Autyzm. Jak Pomóc rodzinie*. GWP, Gdańsk , 2001.
78. Klajmon – Lech U.: *Pedagogizacja rodziny dziecka niepełnosprawnego – tradycyjne i nowatorskie ujęcie problemu*, *Ruch Pedagogiczny*, 2012, 4, 165-169.
79. Kowalska A.J., Włoszczak-Szubzda A., Jarosz M.J.: *Problemy komunikowania się pracowników medycznych z pacjentami głuchymi i głuchoniemymi*, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2011,17(2),96-99.
80. Lisiecka-Bielanowicz M. *Osoby niedosłyszące w społeczeństwie - opis zjawiska [w:] Postawy wobec niepełnosprawności*, Frąckiewicz L. (red.), Wyd. Uczelniane Akademii Ekonomicznej w Katowicach, Katowice, 2002,79.
81. Mocarska D., Kędzia A., Wójcik R., Golusińska B.: *Wpływ wszczepienia implantu ślimakowego na jakość życia dziecka i jego rodziny*, *Nowiny Lekarskie*, 2013, 82(3), 208–214.

82. Jagoszewska I.: Rola rodziców w rozwoju dziecka niesłyszącego, *Wychowanie w Rodzinie*, 2011, 4, 49-62.
83. Mazur J.: Skala Zasobów Materialnych Rodziny – badanie walidacyjne i proponowana modyfikacja, *Hygeia Public Health*, 2013, 48(2), 211-217.
84. Stalmach M., Jodkowska M., Tabak I., Oblacińska A.: Optymizm życiowy 13-latków w Polsce w kontekście samooceny zdrowia oraz wybranych cech rodziny. *Developmental Period Medicine*, 2013, 17(4), 324-333.
85. Jaracz K., Kalfoss M., Górna K., Baczyk G.: Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2006, 20(3), 251-620.
86. Wołowicka L., Jaracz K.: WHOQOL-BREF. [w:] Jakość życia w naukach medycznych. Wołowicka L. [red.]. Wyd. Akademii Medycznej, Poznań, 2001, 196–197.
87. Juczyński Z.: Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa, 2001.
88. Kmiecik-Baran K., Adamczyk S.: Przedstawienie powiązań między przeciwdziałaniem stresowi związanemu z pracą, a korzyściami gospodarczymi i socjalnymi dla firm i pracowników - wymiana dobrych praktyk. Wyd. Komisja Krajowa NSZZ „Solidarność”, Gdańsk, 2007, 1-67.
89. Kmiecik-Baran K.: Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 1995, 38, 201-214.
90. Tardy Ch.H: Social support measurement. *The American Journal of Community Psychology*, 1985, 13, 187- 202.
91. Plopa M.: Więzy w małżeństwie i rodzinie. Metody badań. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2008.
92. Trzebiński J., Zięba M.: Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI-12. Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa, 2003.
93. Trzebiński J., Zięba M.: Basic hope as a world-view: an outline of a concept. *Polish Psychological Bulletin*, 2004, 2, 171–182.
94. Zięba M.: Właściwości psychometryczne kwestionariusza BHI-R. Wstępny raport z badań walidacyjnych. <https://www.researchgate.net/publication/281116316>, [data dostępu 9.01.2020].
95. Stanisław A., Przystępny kurs statystyki w oparciu o program STATISTICA na przykładach z medycyny, Wyd. StatSoft Polska, Kraków, 2001.

96. Krakowiak K.: Dar języka. Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu, Wydawnictwo KUL, Lublin, 2012, 453.
97. Porayski - Pomsta J.: O rozwoju mowy dziecka. Dwa studia, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa, 2015.
98. Kurcz I.: Psychologia języka i komunikacji, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 2000.
99. Tomaszewski P.: Rozwój emocjonalno-społeczny i kształtowanie się osobowości dziecka głuchego, *Audiofonologia*, 1998, 12, 106-126.
100. Sytuacja demograficzna Polski do 2018 r. Tworzenie i rozpad rodzin, GUS, sierpień 2019, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/roczniki-statystyczne/roczniki-statystyczne/rocznik-demograficzny-2019,3,13.html> [dostęp 09.02.2020].
101. Średnia krajowa w Polsce. Ile przeciętnie dostajemy na rękę?, <https://tvn24bis.pl/pieniadze,79/srednia-krajowa-w-polsce-2020-ile-wynosi-wynagrodzenie-na-reke-netto-stawka-godzinowa,966987.html> [dostęp 09.02.2020].
102. Rajendran V., Roy F.G., Jeevanantham D.: Postural control, motor skills, and health 1. related quality of life in children with hearing impairment: a systematic review. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 2012; 269(4): 1063-1071.
103. Szyfter W., Kawczyński M., Obrębowska-Karsznia Z., Miętkiewska D., Karlik M.: Ocena jakości życia dzieci zaimplantowanych wszczepem ślimakowym oraz ich rodzin (Program Schwarzenberg) - doniesienie wstępne, *Otolaryngologia Polska*, 2004, 58(3), 535-539.
104. Szyfter W., Wróbel M., Radziszewska-Konopka M., Szyfter-Harris J., Karlik M.: Polish universal neonatal 2. hearing screening program-4-year experience (2003-2006). *International Journal Of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2008, 72, 1783-1787.
105. Greczka G, Wróbel M, Dąbrowski P. Mikołajczak K., Szyfter W.: Universal Neonatal Hearing Screening 3. Program in Poland-10-year summary. *Otolaryngologia Polska*, 2015, 69(3), 1-5.
106. Raport o osobach niepełnosprawnych w Polsce, https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwi3xOC21MTnAhUnzqYKH WfxAxYQFjAAegQIBhAB&url=http%3A%2F%2Fsamorząd.pap.pl%2Fpalio%2Fhtml.r un%3F_Instance%3Dcms_samorząd.pap.pl%26_PageID%3D6%26_media_id%3D57272%26_filename%3DKK_2011_06.06_raport_o_niepełnosprawnych.pdf%26_mimetype%3Dapplication%2Fpdf%26_CheckSum%3D780010585&usg=AOvVaw0nw7uyvKIVydbpJmHYG920, [dostęp 09.02.2020].

107. Skarżyński H., Mueller - Malesińska M.: Zapobieganie zaburzeniom słuchu u dzieci 4. i młodzieży w wieku szkolnym. *Pediatrics po Dyplomie*, 2009, 13(2), 101-109.
108. Pruszewicz A.: Diagnostyka zaburzeń słuchu u dzieci [w:] *Zarys audiologii klinicznej*, Pruszewicz A. (red.) Wydawnictwo AM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 1994, 314.
109. Pruszewicz A. i wsp.: Częstość występowania wad wymowy u dzieci szkolnych wyeliminowanych jako niedosłyszające w grupowym badaniu audiometrią mowy. *Otolaryngologia Polska*, 1968, 22-73.
110. Wzorek A.: Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu-spojrzenie systemowe, *Psychoterapia*, 2009, 4(151), 53-64.
111. Zalewska M.: Mam dziecko głuche [w:] *Bliżej życia*. Kobosko J.(red.). Materiały dla rodziców dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszających „Człowiek–Człowiekowi” ,2001, 15–20.
112. Yau MK, Li-Tsang CWP.: Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disabilities*. 1990, 45, 38–51.
113. Szczepankowski B.: *Wyrównywanie szans Osób Niesłyszących*, Wydawnictwo WSRP, Siedlce, 1998.
114. Łukasiewicz J.: Rozwój emocjonalny dzieci i młodzieży z wadą słuchu [w:] *Diagnoza psychologiczna osób niesłyszących*, Materiały Ogólnopolskiej Konferencji Specjalistycznej, OSW dla Dzieci Niesłyszących, Poznań, 2008, 83-104.
115. Kobosko J.: Depresja matek i ojców a głuchota dziecka. Znaczenie satysfakcji małżeńskiej jako predyktora nasilenia doświadczanych przez rodziców objawów depresji, *Roczniki Pedagogiczne*, 2013, 5(41), 123-140.
116. Obrębowski A.: Foniatryczne uwarunkowania niepowodzeń szkolnych, *Nowa Medycyna* 3/2000,<http://www.czytelniamedyczna.pl/1287,foniatryczne-uwarunkowania-niepowodze-szkolnych.html> [data dostępu 1.01.2020].
117. Kollar A., Bleisch W. Arnold W., Mathis A.: ZurFrage der Progredienz der sensorine uralen Schwerhörigkeit bei Kindern. *Oto-Rhino-Laryngologia Nova Journal*, 1992, 2,289-293.
118. Kurkowski Z.M.: Metoda Tomatisa, *Logopedia*, 2007, 36, 118.
119. Rich S., Levinger M., Werner S., Adelman C.: Being Adolescent with Cochlear Implant in the World of Hearing People: Coping in School, in Society and with Self Identity, *International Journal of Pediatrics Otorinolaryngology*, 2013, 77(8),1337-1344.

120. Keilmann A., Limberger A., Mann W. J.: Psychological and Physical Well-Being in Hearing-Impaired Children, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2007, 71(11), 1747-1752.
121. Ostrowski M.: Uwarunkowania autonomii osób dorosłych z uszkodzonym słuchem, *Seminare*, 2018, 39(2), 83-94.
122. Umansky A. M., Jeffe D.B., Lieu J.E.C.: The HEAR-QL: Quality of Life Questionnaire for Children with Hearing Loss, *Journal of the American Academy of Audiology*, 2011, 22(10), 644-653.
123. Martin D., Bat-Chava Y., Lawlwani A., Waltzman S. B.: Peer relationships of deaf children with cochlear implants: predictors of peer entry and peer interaction success, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2011, 16(1), 108-120.
124. Fellingner J., Holzinger D., Sattel H., Laucht M.: Mental Health and Quality of Life in Deaf Pupils, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2008, 17, 414-423.
125. Zajadacz A.: Uwarunkowania i plany rozwoju turystyki. Czas wolny, turystyka i rekreacja osób niesłyszących w Polsce – zarys specyfiki problemu. Wyd. UAM, Poznań, 2010.
126. Czyż A.: Poczucie jakości życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście psychospołecznych wskaźników, [w]: Grochmal-Bach B., Alberska M., Grzebinoga A. (red.): *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, Akademia Ignatianum Wydawnictwo WAM, 2013, 247 – 299.
127. Wereszka K.: Wczesna opieka nad dzieckiem z wadą słuchu i jej wpływ na dalsze losy, *Szkoła Specjalna*, 2005, 5, 323.
128. Kucharczyk A.: Wsparcie społeczne – źródło siły i kompetencji rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem, [w]: Krakowiak K., Dziurda-Multan A. (red.): *Ku wspólnocie komunikacyjnej niesłyszących i słyszących*, Wydawnictwo KUL, 2011, 103.
129. Kobosko J.: Rodzice dziecka głuchego wobec różnych form pomocy psychologicznej [w:] *Wspomaganie rozwoju dziecka z wadą słuchu*, Gałkowski T., Radziszewska – Konopko M., Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa, 2011, 148.
130. Krakowiak K.: Pomoc dla rodzin dzieci słabo słyszających, [w]: Kornas-Biela D. (red.): *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, Towarzystwo Naukowe KUL, 2001, 453.
131. Grzebinoga A.: Wsparcie społeczne rodzin wychowujących niesłyszące dzieci w percepcji słyszącego rodzeństwa, [w]: Grochmal-Bach B., Alberska M., Grzebinoga A. (red.): *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, Akademia Ignatianum Wydawnictwo WAM, 2013, 212.

132. Dessele D.D.: Self-esteem, family climate, and communication patterns in relation to deafness. *American Annals of the Deaf*, 1994, 139, 322-328.
133. Szczepankowski B.: Dziecko niesłyszące a komunikacja w rodzinie [w:] *Wspomaganie rozwoju dziecka z wadą słuchu*, Gałkowski T., Radziszewska – Konopko M., Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa, 2011, 138.
134. Gałkowski T.: Podstawy wczesnej interwencji u dzieci z uszkodzeniem słuchu z punktu widzenia psychopatologii rozwojowej [w:] *Wspomaganie rozwoju dziecka z wadą słuchu*, Gałkowski T., Radziszewska – Konopko M., Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa, 2011, 121.
135. Wedell-Moning J., Lumley J.M.: Child deafness and mother-child interaction, *Child Development*, 1980, 51, 766-774.
136. Weinraub M., Wolf B.M.: Effects of stress and social supports on mother-child interactions in single- and two- parent families, *Child Development*, 1983, 54, 1297-1311.
137. Spencer P. E.: Every opportunity. A case study of hearing parents and their deaf child. [in:] *The Deaf Child in the Family and at School*, Spencer P. E., Erting C. J., Marschark M. 9ed.), *Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*. Mahwah, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2000, London, 111-132.
138. Gerich J., Fellingner J.: Effects of Social Networks on the Quality of Life in an Elder and Middle-Aged Deaf Community Sample, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2012, 17(1), 102-115.
139. Mocarska D.: Jakość życia dzieci po zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego. Rozprawa doktorska, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań, 2009.
140. Rakowska, Jak porozumiewają się dzieci niesłyszące z osobami słyszącymi, *Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej*, Kraków, 2000.
141. Jagoszewska I.: Rola rodziców w rozwoju dziecka niesłyszącego, *Wychowanie w Rodzinie*, 2011, 4, 49-62.
142. Sakowicz – Bobryko A.: Podmiotowa rola rodziców w edukacji integracyjnej uczniów z wadą słuchu, [w:] *Wspomaganie rozwoju uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Lublin, 2001, 181-186.
143. Gwozdecka E.: Lęk i nadzieja u chorych po zawale mięśnia sercowego [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, Kubacka-Jasiecka D., Ostrowski T.M. (red.). *Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego*, Kraków, 2005, 207–220.

144. Witkowski L.: *Rozwój i tożsamość w cyklu życia. Studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Wyd. WSEZ, Łódź, 2009.
145. Trzebiński J., Zięba M.: *Nadzieja, strata i rozwój. Psychologia Jakości Życia*, 2003,2(1): 5-33.
146. Byra S.: *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*. Wyd. UMCS, Lublin, 2012.
147. Kennedy P, Evans M, Sandhu N.: *Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals*. *Psychology, Health & Medicine*, 2009,14(1):17-33.
148. Bandura A.: *Social cognitive theory: An agentic perspective*. *Annual Review Of Psychology*, 2001, 52, 1–26.
149. Bandura A.: *Toward a psychology of human agency*. *Perspectives on Psychological Science*, 2006, 1,164–180.
150. Oleś P.: *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. Wyd. Scholar, 2005.
151. Zimmerman J.A., Cleary T.J. (2006). *Adolescents' development of personal agency. The role of self-efficacy beliefs and self-regulatory skill*. [in] *Self-efficacy beliefs of adolescents*, Urdan T., Pajares F. (ed.) Information Age Publishing, 2006, 45-69.
152. Bandura A., Caprara G., Barbaranelli C., Gerbino M. i Pastorelli C.: *Role of affective self regulatory efficacy in diverse spheres of psychosocial functioning*. *Child Development*, 2003, 74(3), 769-782.
153. Bandura A., Pastorelli C., Barbaranelli C., Caprara G.V.: *Self-efficacy pathways to child depression*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1999, 76, 258–269.
154. Muris, P. (2001). *A brief questionnaire for measuring self-efficacy in youths*. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 23(3), 145–149.
155. Sacks O.: *Zobaczyć głos. Podróż do świata ciszy*, Wydaw. Zysk i S-ka, 1998, 163-164.
156. Korzon A., Góralówna M. (tłum.): *Listy o wychowaniu dziecka z wadą słuchu*, PZG Warszawa 1995 r.
157. *Communicating Clearly with Young Children with Hearing Loss* [[https://s3.amazonaws.com/www.jtc.org/IdeasAdvice/educonsideration/Communicating Clearly+2019.pdf](https://s3.amazonaws.com/www.jtc.org/IdeasAdvice/educonsideration/CommunicatingClearly+2019.pdf)]; [dostęp 07.02.2020].

