

Rodzina: źródło życia i szkoła miłości

Redakcja
DOROTA KORNAS-BIELA

Lublin
Towarzystwo Naukowe
Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego

TOWARZYSTWO NAUKOWE
KATOLICKIEGO UNIWERSYTETU LUBELSKIEGO

Prace Wydziału Nauk Społecznych

63



ISTNIEJE OD ROKU 1934

Recenzenci
PROF. DR HAB. ZBIGNIEW B. GAŚ
KS. PROF. DR HAB. KAZIMIERZ POPIELSKI
PROF. DR HAB. CZESŁAW WALESA

Redaktor książki
ALICJA PENAR

Projekt okładki
ADAM MIZERACKI

Skład komputerowy
JAKUB KRĘCIOCH

Wydanie publikacji dofinansowane
przez Komitet Badań Naukowych
w tym ze środków przeznaczonych na badania statutowe
Katedry Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki KUL

© Copyright by Towarzystwo Naukowe KUL 2000

ISBN 83-7306-012-X

TOWARZYSTWO NAUKOWE
KATOLICKIEGO UNIWERSYTETU LUBELSKIEGO
ul. Gliniana 21, 20-616 Lublin, skr. poczt. 123
tel. (0-81) 525-01-93, tel./fax (0-81) 524-31-77
e-mail: tnkul@kul.lublin.pl <http://www.kul.lublin.pl/tn/>
Dział Marketingu i Kolportażu, tel. (0-81) 524-51-71

Druk: Zakład Usług Poligraficznych „Tekst” SC, 20-344 Lublin, ul. Wspólna 19

Spis treści

Dorota KORNAS-BIELA, Wprowadzenie	7
---	---

Wartość rodziny we współczesnym świecie

Stanisław WIELGUS, Rodzina wobec współczesnych zagrożeń	15
Tadeusz STYCZEŃ, Wyzwania kultury śmierci – wolność i prawo, za czy przeciw życiu	31
Irena KOWALSKA, Małżeństwo, rodzina i dziecko w systemie norm i wartości współczesnych społeczeństw europejskich	53
Janusz MARIAŃSKI, Rodzina wobec wartości: rozpad czy transformacja?	87
Dorota KORNAS-BIELA, Rodzina w opinii młodego pokolenia Polaków	109

Rodzicielstwo jako zadanie

Janusz NAGÓRNY, Teologiczne podstawy odpowiedzialnego rodzicielstwa. Na kanwie nauczania Jana Pawła II	137
Wanda PÓŁTAWSKA, Płciowość jako dar i zadanie	159
Włodzimierz FIJAŁKOWSKI, Zgoda na płodność – umieć żyć z płodnością	167
Michał GRYGIELSKI, Rola rodziny w kształtowaniu postaw wobec własnego rozwoju	175
Iwona NIEWIADOMSKA, Rodzice i dzieci: jak mogą pomagać sobie nawzajem w sytuacjach trudnych?	195

Wychowawcza rola rodziny

Teresa ROSTOWSKA, System wartości rodziców i dzieci jako zadanie rozwojowe	217
Blandyna KOŁODZIEJ, Rola rodziny w kształtowaniu postawy wobec życia jako fundamentalnej wartości	231
Ewa BUDZYŃSKA, Rodzina środowiskiem wychowania prospołecznego	253
Maria OLEŚ, Rola rodziny w kształtowaniu umiejętności psychospołecznych u dzieci	267

Andrzej JANUSZEWSKI, Doświadczenie osamotnienia u młodzieży a postawy rodzicielskie	285
Elżbieta JANUSZEWSKA, Style reagowania na stres w kontekście postaw rodzicielskich. Badania młodzieży w okresie adolescencji	313
Teresa KUKOŁOWICZ, Wartości wnoszone do rodziny przez dziadków . .	345

Trudne rodzicielstwo

Dorota KORNAS-BIELA, Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II	357
Janusz KIRENKO, Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania	385
Bożena SIDOR, Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową	393
Ewa DOMAGAŁA-ZYŚK, Rola rodziców we wspomaganie rozwoju dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu	407
Leszek PUTYŃSKI, Rodzinne i społeczne uwarunkowania jadłowstrętu psychicznego	417

Rodzicielstwo wymagające szczególnych umiejętności

Kazimiera KRAKOWIAK, O potrzebie pomocy dla rodzin wychowujących dzieci z uszkodzeniami słuchu	439
Dorota KORNAS-BIELA, Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka. Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów	459
Justyna LESZKA, Trudne wybory rodziców wychowujących dzieci niesłyszące	479
Piotr WOJDA, Rola języka migowego w życiu rodziny dziecka niesłyszącego	491
Noty o autorach	511

Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów

Dziecko z uszkodzeniem słuchu jest takim samym dzieckiem jak wszystkie inne dzieci, potrzebuje jednak specjalnej formy komunikacji językowej. Ze względu na dodatkowe dysfunkcje duża grupa dzieci z tym uszkodzeniem wymaga kompleksowej pomocy, gdyż zwykle te dodatkowe upośledzenia bardziej zaburzają funkcjonowanie dziecka niż trudności słuchowe (np. stereotypie), a niestety wszelkie nieprawidłowości w jego funkcjonowaniu przypisywane są głuchocie (Murdoch, 1996). Stąd biorą się w społeczeństwie uprzedzenia wobec osób niesłyszących i niedosłyszących oraz obniżone oczekiwania wobec nich, a tym samym dążenie do konstruowania rozwiązań, które są bardziej potrzebne słyszącym w kontakcie z niesłyszącymi, niż które mogłyby rzeczywiście pomóc niesłyszącym i ich rodzinom.

Jak każde dziecko tak i dziecko z trudnościami w słyszeniu wzrasta w środowisku społecznym i zależnie od stosunku innych do niego jego osobowość kształtuje się prawidłowo lub też, co ma nierzadko miejsce w przypadku tych dzieci, rozwija się na miarę patologicznych wyobrażeń dorosłych, przekonanych o dewastacyjnym wpływie głuchoty. Traktowanie dziecka z trudnościami słuchowymi jako przede wszystkim głuchego, a potem dopiero dziecka, powoduje, że jego inteligencja i osobowość nie mają szans na normalny rozwój. Odnoszenie się do niego jedynie przez pryzmat braków słuchowych utrudnia dostrzeżenie nieuszkodzonych aspektów psychologicznego funkcjonowania, jego potencjalnych możliwości i rezerw rozwojowych. Uruchomienie stereotypowych odniesień jako do osoby, z którą nie można się porozumieć, to znaczy również wejść z nią w relacje, powoduje lęk przed nią, odczucie obojętności i obcości, odrzucenie jej i izolowanie. Jeśli głuchota przysłoni dostrzeżenie dziecka z jego normalnymi dziecięcymi potrzebami emocjonalnymi (np. bezpieczeństwa, miłości, akceptacji, przynależności, kontaktu), ruchowymi

i poznawczymi (zabawy, poznawania i rozumienia świata), to dziecko nie będzie miało szans na rozwój swoich uczuciowych, społecznych i intelektualnych możliwości. Jednym z ważnych czynników rozwojowych jest to, jaką bliscy dziecku ludzie komunikują mu wiedzę o nim samym – kim jest, jaki jest, jak go postrzegają, jakie mają wobec niego oczekiwania, co im się w nim podoba lub nie podoba, co w nim lubią, a co nie, co w nim cenią, kim jest dla nich. Bliscy komunikują to nie tylko poprzez język, ale również pośrednio, np. poprzez dostarczane doświadczenia, postawy, pozytywne i negatywne wzmocnienia, sposób odnoszenia się, pantomimikę, gesty, rodzaj spojrzenia. Ich stosunek do dziecka wyraża się więc przede wszystkim w formie pozajęzykowej. Psychika dziecka „odczytuje” sygnały, które ją budują lub rujnują. Dlatego tak ważne jest to, jak rodzice dziecka z uszkodzeniem słuchu radzą sobie nie tylko z faktem niepełnej sprawności, ale również z faktem bycia rodzicem „takiego” dziecka. Nierzadko łatwiej poradzić sobie z problemami komunikacji językowej i nauczyć jej dziecko głuche, niż uporać się z problemem rozbitego obrazu siebie, poczucia krzywdy, zranienia, wstydu, winy, złości, lęku, jakie spowodował fakt obecności dziecka niepełnosprawnego w rodzinie.

Przeżycia rodziców związane z faktem głuchoty, ich stosunek do siebie i dziecka zależą w dużym stopniu od pierwszych doświadczeń związanych z diagnozą problemu zdrowotnego. Tradycyjnie, dla celów opisu i zrozumienia doświadczeń rodziców, wyróżnia się stadia adaptacji, przez które większość z nich przechodzi (np. Kampfe, 1989). W zależności od tego, na jakim etapie przystosowania do niepełnej sprawności dziecka są rodzice, obraz ich przeżyć i reakcji jest inny. Osoby współpracujące z rodzicami powinny zdawać sobie sprawę, na którym z etapów znajdują się rodzice, aby ich lepiej rozumieć i dostosować swoje porady, oddziaływania oraz oczekiwania do ich sytuacji psychologicznej. Różni badacze wyodrębniają różne rodzaje i różną liczbę kolejnych okresów procesu adaptacji (por. Kornas-Biela, 1996, s. 35), dlatego nie opowiadając się za żadną określoną klasyfikacją można omówić przeżycia, które są powszechnym doświadczeniem rodziców w tej sytuacji. Czas trwania każdej fazy, różnorodność oraz intensywność przeżyć jest bardzo indywidualna. Trzeba więc pamiętać, że żaden opis nie odda specyficznych doświadczeń konkretnej rodziny, a każdy rodzic reaguje zarówno w indywidualny sposób, zależnie od wielu niemożliwych do identyfikacji zmiennych osobistych, jak i w sposób kompleksowy, tzn. przeżycia charakterystyczne dla jednej z faz mogą pojawiać się w innej i „zabarwiać” ją w sobie właściwy sposób.

1. Okres niepewności i poszukiwań prawdy

Uszkodzenie słuchu jako niepełnosprawność jest specyficznym zaburzeniem wyrażającym się m.in. w tym, że przez jakiś czas po urodzeniu rodzice nie zdają sobie sprawy z jej istnienia. Okres, jaki upływa pomiędzy urodzeniem a diagnozą głuchoty, zależy od stopnia uszkodzenia słuchu, ewentualnych innych wad lub schorzeń wrodzonych, ogólnego poziomu rozwoju psychomotorycznego dziecka i jego sprawności umysłowych, umożliwiających mu kompensację braku słuchu, związku emocjonalnego rodziców z dzieckiem i ich wiedzy na temat rozwoju dziecka, która ułatwia dostrzeżenie drobnych odchyłeń od normy, nietypowych reakcji lub trudności w orientacji w świecie i komunikowaniu się dziecka. Ten okres charakteryzuje się kilkoma cechami.

a) Huśtawka emocjonalna

Wątpliwości rodziców co do stanu zdrowia dziecka czasem pojawiają się, czasem znikają; wraz z nimi przeżywają zwątpienie i rozpacz, to znów nadzieję, że ich niepewność nie ma obiektywnych podstaw w stanie dziecka. Sytuację szczególnie sprzyjającą wahaniom nastroju stwarza częściowy niedosłuch, gdyż ułatwia podtrzymywanie nadziei, że dziecko dobrze słyszy. Naprzemienne stany pozytywnych i negatywnych uczuć mogą sprawiać wrażenie emocjonalnego niezrównoważenia. Rodzice zdają się być wtedy niedojrzali uczuciowo, niestali emocjonalnie, podatni na zmienne nastroje w zależności od zauważonych trudności lub postępów rozwojowych dziecka. Stany emocjonalne rodziców nie zawsze są ze sobą zgodne i różnią się formą ekspresji, co może rodzić poczucie wzajemnego niezrozumienia, obwiniania się o brak dostrzeżenia wagi sytuacji i zaangażowania w wychowanie dziecka ze strony współmałżonka. Zwykle kobieta jest bardziej podatna na wahania samopoczucia i popadanie w skrajne stany emocjonalne (od euforii do rozpacz), co prowadzi nieraz do sytuacji konfliktowych z innymi. W tej sytuacji mężczyzna poczuwa się najczęściej do obowiązku bycia wsparciem dla żony, tłumi więc własne niepokoje i smutki, natomiast pociesza żonę, gdy ogarnia ją zwątpienie, oraz studzi jej podniecenie, gdy wpada w przesadną nadzieję. Najczęściej nie konfrontuje się z własnymi uczuciami, gdyż rozumie swoją rolę jako „stabilizatora rodziny”, jako tego, który „musi panować nad sytuacją”; „w końcu ktoś tu musi być normalny”. Niestety już wtedy może szukać rozładowania swoich dręczących go emocji w używkach, które potem na ogół stają się nałogiem. Czasem zaś chętnie „kupuje” rolę delegata rodziny do

zagwarantowania jej materialnego bytu i wycofuje się „z tego zwariowanego domu”, oddala się psychicznie od „histerycznej” żony.

b) Gorączka diagnostyczna

W miarę upływu czasu narastają wątpliwości rodziców co do prawidłowości rozwoju dziecka; skłania to ich do przedsięwzięć mających na celu uzyskanie trafnej, szybkiej i nie budzącej wątpliwości diagnozy. Szukają lekarzy, często zdarza się, że wędrują po wielu gabinetach, przychodniach i klinikach, gdyż nie są pewni jej słuszności. Bacznie obserwują dziecko, próbują sami stwierdzić, na czym problem polega i na ile jest poważny, dopytują innych, próbują szukać informacji u krewnych, znajomych, w prasie, w książkach. Niepewność rodzi stan napięcia. Rodzice skarżą się, że ich nerwy są jak napięta struna, że nie mogą się zrelaksować, wyciszyć, poczuć bezpiecznym i pogodnym. Stan podwyższonego napięcia nerwowego wywołuje szybkie wyczerpywanie się, małą wydolność fizyczną i psychiczną, stałe poczucie zmęczenia. Niepokój i napięcie sprzyja rozdrażnieniu, pojawiają się reakcje wybuchowe, niekontrolowane, nieadekwatne do bodźca, tzw. uczuleniowe – trudno zrozumiałe dla otoczenia i samych rodziców, a wynikające z ich podwyższonej czujności i wrażliwości (np. na insynuacje, że sami są temu winni, dowcipkowanie na temat dziecka lub objawy niechęci do niego, zbytnie zainteresowanie innych stanem jego rozwoju). Rodzice czują się bezradni w poszukiwaniach dobrego specjalisty, jak i wtedy, gdy otrzymują sprzeczne informacje. Poczucie, że „nikt nam nie jest w stanie pomóc”, bezsilności wobec problemu, którego nie wiadomo jak rozwiązać, a którego rozwiązania tak naprawdę rodzice bardzo się boją, może powodować stany rezygnacji i bierności wobec problemów rozwojowych dziecka. Niepewność jest bowiem męcząca, ale daje nadzieję na rozwianie przykrych przeczuć. Z jednej strony rodzice źle znoszą niepewność, a z drugiej – sami nieraz dążą do tolerowania dwuznaczności co do wady dziecka.

c) Poszukiwanie potwierdzenia

W zależności od osobowości rodziców ich zachowanie jest zróżnicowane, np. optymizm lub pesymizm życiowy jako cecha osobowościowa może zmieniać ich nastawienie w poszukiwaniu diagnozy i reakcje na nią. Optymiści nie doceniają możliwości potwierdzenia diagnozy o głuchocie, szukają takich informacji, które są zgodne z ich pozytywną wizją możliwości słuchowych dziecka, tzn. szukają potwierdzenia, że „dziecko jest na pewno słyszące”. Jednocześnie są oni w stanie łatwiej przyjąć diagnozę i nie zaprzeczać jej,

gdyż mają poczucie, że „jakoś sobie poradzimy”, „nie będzie tak źle”. Natomiast osoby o pesymistycznym nastawieniu do życia szukają przede wszystkim upewnienia się, że „dziecko na pewno nie jest głuche”, nie doceniają prawdopodobieństwa wyników korzystnych i rozwiania ich obaw. Diagnoza potwierdza to, czego się spodziewali, a co zgadza się z ich wizją życia jako pełnego zasadzek, bólu i trosk. Osoby o pesymistycznym nastawieniu do życia są szczególnie podatne na przedłużanie się okresu żałoby po diagnozie o braku słuchu u dziecka i zwykle trudniej dochodzą do zaakceptowania go takim, jakim ono jest. Poza tym zdarza się, że specjalista stawia błędną diagnozę, dając nadzieję, która nie ma podstaw. To na krótko rozwiewa obawy rodziców, natomiast wzmacnia ich mechanizmy obronne, które mają tendencję do utrwalania się (mechanizm zaprzeczania, wyparcia, projekcji). Gdy postawienie jednoznacznej diagnozy lub odpowiedzenie na szczegółowe pytania rodziców nie jest możliwe i stwierdzenia specjalisty są ogólnikowe, rodzice mogą stracić zaufanie do niego, a potem uogólniać swój stosunek na wszystkich profesjonalistów i na jakiś okres zaniechać poszukiwania diagnozy.

2. Szok

Uzyskanie definitywnej diagnozy o niepełnosprawności dziecka jest dla wszystkich rodziców tzw. ważnym wydarzeniem życiowym, które zmienia ich życie na zawsze. Jest jednocześnie traumatycznym przeżyciem (Vernon, Wall-rabenstein, 1984; Kornas-Biela, 1992; Ilczuk, 1999, s. 119). Ma ono charakter szoku szczególnie wtedy, jeśli rodzice dowiedzieli się o uszkodzeniu słuchu niespodziewanie, albo też gdy byli przekonani, że problem dziecka jest mało znaczący lub szukali jedynie potwierdzenia, że „nic mu nie jest”. Okres zwany szokiem jest najkrótszy, ale charakteryzuje się bardzo intensywnymi emocjami. Może on być szczególnie urazowy, jeśli rodzice zostali poinformowani o niedosłuchu lub głuchocie w sposób niespełniający warunków prawidłowo przekazanej „pierwszej informacji” (Kornas-Biela, 1988; Perier, 1992). W sytuacji szoku rodzice mają poczucie, że „wszystko skończone”, „tylko pustka”, „świat się zawalił”, „ziemia osunęła się spod nóg”, „niebo runęło na głowę”. Nastąpiła bezpowrotna utrata marzeń, planów, oczekiwań i aspiracji związanych z dzieckiem. Rzeczywistość okazała się brutalna i niszcząca. Celem zobrazowania, czym była dla nich diagnoza o uszkodzeniu słuchu, rodzice używają takich określeń, jak strzała, nóż, piorun, grom, obuch, cios. W wyniku tego są albo odrętwiali i nic do nich nie dociera, zachowują się jakby „sami ogłuchli”, albo też są pobudzeni, zachowują się irracjonalnie, chaotycz-

nie i nieprzewidywalnie, „wszystkiego można się po nich spodziewać”, nie kontrolują siebie i nie hamują swoich reakcji.

Pomoc rodzicom w tej sytuacji polega głównie na zapewnieniu im swojej obecności i dostępności, na byciu przy nich, byciu z nimi, na ofiarowaniu im swojego czasu, swoich „uszu”, na „pójściu za nimi” i wsparciu w tym, czego obecnie, w danej chwili potrzebują. Rodzicom szczególnie potrzebna jest atmosfera bezpieczeństwa, zaufania i życzliwości, by mogli dać upust swoim negatywnym emocjom (np. „nienawidzę dziecko za to, że takie się urodziło”), myślom („lepiej, żeby się nie urodziło”) i wątpliwościom (np. „czy Bóg istnieje?”, „czy jestem normalny?”). Kontakt z rodzicami w tym czasie powinien być oparty na empatii, nasycony serdecznością, a jednocześnie rzeczowością, szacunkiem do nich i dziecka oraz uznania ich niezwykłej godności osobowej. Jeśli stan szoku przedłuża się, pomocne może być stwarzanie sytuacji sprzyjających wyrażaniu uczuć i wątpliwości w celu rozładowania paraliżujących emocji. Pytania stawiane przez rodziców na tym etapie nie spełniają funkcji informacyjnej, lecz katarctyczną, dlatego nie jest istotne, jak wiele i jak ścisłych informacji otrzymują. W pierwszym etapie, gdy rodzice nie ochłonęli jeszcze z silnych emocji, ważne jest, by nie utwierdzać ich w beznadziejności i rozpacz, ale też nie roztaczać niemożliwych do spełnienia nadziei. Trzeba zawsze tak mówić i to mówić, aby niczego nie trzeba było odwoływać, w przeciwnym razie rodzice stracą zaufanie. Nie jest to odpowiedni czas do przekazywania informacji o terapii, gdyż rodzice, chociaż słuchają, najczęściej nie słyszą, tzn. ich cierpienie jest tak przytłaczające, że niewiele z tego rozumieją, a jeszcze mniej zapamiętują. Wszelkie uwagi co do przyszłości dziecka i ich zadań rehabilitacyjnych powinny być bardzo ogólne, aby nie przytłoczyć ich nadmiarem drobiazgowych informacji, które wzmogą lęk przed dzieckiem i zrodzą przekonanie, że sobie z nim nie poradzą, że przewyższa to ich siły. Rodzice są w tym okresie szczególnie czuli na pozawerbalne formy kontaktu, dlatego istotne jest to, co się mówi, ale równie ważny – a może ważniejszy – jest sposób przekazu, atmosfera emocjonalna tego kontaktu. Rodzice zapamiętują ją na zawsze i czasem wtedy doznany uraz ma konsekwencje na ich dalsze życie.

3. Zaprzeczanie

Po nieoczekiwanym otrzymaniu diagnozy o uszkodzeniu słuchu dziecka i otrząśnięciu się z szoku wywołanego tą sytuacją część rodziców koncentruje się na poszukiwaniu pomocy. Jednak wielu odrzuca diagnozę, gdyż za wszel-

ką cenę stara się uwierzyć, że to nieprawda. Nie jest w stanie przyjąć prawdy (Bysshe, 1994). W sytuacji, gdy diagnoza uszkodzenia słuchu u dziecka następuje po długotrwałym okresie wątpliwości rodziców, zazwyczaj nie jest ona kwestionowana, chociaż ci, którzy szukali diagnosty w celu rozwiania swych podejrzeń, mogą czuć się zawiedzeni i mogą próbować nadal poszukiwać „lepszego specjalisty”, wierząc w nieprawdziwość bolesnych spostrzeżeń, łudząc się, że „lekarz się pomylił”, „to nie mogło nas spotkać, bo ...”. Niektórzy rodzice mogą sądzić, że „rzeczywistość nie może być tak zła” i nawet przyjmując diagnozę uszkodzenia słuchu jako fakt powątpiewają już nie w diagnozę, ale w jej znaczenie dla rozwoju dziecka, mają bowiem przekonanie, że „wiele dzieci z różnych problemów wyrasta”, „lekarze zwykle przesadzają”, „to się da wyleczyć”, „medycyna na pewno coś za parę lat wymyśli”. Traktują uszkodzenie słuchu jako stan chwilowy, bezpodstawnie oczekują poprawy lub możliwości zlikwidowania problemu poprzez postęp medycyny. Liczą na pełne wyleczenie lub korektę słuchu za pomocą aparatów. Nie przyjmują informacji o trwałym charakterze niepełnej sprawności dziecka. Rodzice są w tej fazie skoncentrowani na obserwowaniu każdej oznaki wskazującej, że dziecko słyszy, że dobrze radzi sobie z ubytkiem słuchu, że są specjaliści – cudotwórcy – którzy odwrócą zły los. Zaprzeczanie, jako mechanizm obronny, jest wyrazem stosowania „strategii poszukiwania nadziei”, która nie jest dojrzała, ale pozwala na jakiś czas podtrzymać poczucie własnej wartości, pozytywną samoocenę, uchronić się od rozpacz, zneutralizować lęk przed przyszłością dziecka i własną przyszłością jako rodzica „takiego” dziecka. Czasami mechanizm ten jest wspierany innym – mechanizmem wyparcia. Rodzice zachowują się wtedy tak, jakby nic się nie wydarzyło, jakby o niczym nie wiedzieli, starają się nie myśleć na ten temat. Zwykle ten stan nie trwa długo, bo problemy, na jakie napotyka dziecko, nie mogą być ukryte przed otoczeniem i realia „sprowadzają rodziców na ziemię”, wymuszając jakieś działania (por. Kornas-Biela, 1996, s. 29).

Zaprzeczanie łączy się z zachowaniami zwanymi „gorączką terapeutyczną”. Polega ona na chodzeniu rodziców od jednego specjalisty do drugiego, korzystaniu z różnych metod medycyny niekonwencjonalnej czy „porad życiowych”, aby tylko przywrócić dziecku słuch. Ta swoista „droga krzyżowa” po specjalistach może trwać długo i zabierać cenny czas w jego rozwoju, gdyż rozbudza na nowo nadzieję, że istnieją skuteczne metody zlikwidowania uszkodzenia słuchu lub trudności w komunikowaniu się.

Ten etap zaprzeczania diagnozie i uporczywe trwanie przy nim rodziców jest nie tylko utrwalany zauważanym postępem w rozwoju dziecka, które kompensuje brak słuchu i rozwija się podobnie jak rówieśnicy, ale również

poczuciem rodziców, iż mają obowiązek zapewnić dziecku wszystkie możliwe formy diagnozy i leczenia. Rodzice czują się moralnie zobowiązani do wyczerpania wszystkiego, co dostępne na rynku usług medycznych i terapeutycznych. Dlatego trudno nieraz rozstrzygnąć, które z zachowań rodziców wynika z ich odpowiedzialności i troski o dziecko, a które z mechanizmu zaprzeczania jego wadzie.

Pomoc rodzicom na tym etapie polega na okazaniu zrozumienia dla ich trudności w przyjęciu niepełnosprawności dziecka. Rodzice muszą nabyć przekonanie, że ich zachowania, wprawdzie adaptacyjne i normalne dla pewnego okresu, są jednak na dłuższą metę niekorzystne dla dziecka. Dlatego profesjonalista powinien stopniowo uwalniać rodziców ze stosowania tego mechanizmu poprzez: przekazywanie im na bieżąco wyników badań i możliwości terapeutycznych; jasne, rzeczowe i zrozumiałe dla nich przedstawianie faktów; dzielenie się wątpliwościami; mówienie całej prawdy tak, aby rodzice nie mieli obaw, że coś się przed nimi ukrywa; nielimitowanie pułapu możliwości rozwojowych dziecka (gdy je przekracza, rodzice tracą zaufanie do specjalisty i wzmacniają się w przeświadczeniu o błędnej diagnozie lub w nierealistycznych oczekiwaniach wobec dziecka); nieustępowanie naleganiom rodziców, aby wykonywać powtórne badania bez rzeczywistej przyczyny (nie wzmacniać ich przypuszczeń, że diagnoza może być mylna); niepodważanie autorytetu innych profesjonalistów (brak zaufania ma tendencje do uogólniania), opieranie się na swoim doświadczeniu, wiedzy i autorytecie, aby wzbudzić w rodzicach przekonanie o słuszności diagnozy i proponowanej terapii; pobudzanie rodziców do formułowania pytań i wątpliwości, aby mieć okazję do stopniowego udzielania im coraz więcej informacji i rozwiania obaw. Ustąpieniu mechanizmu zaprzeczania służy również unaocznianie rodzicom faktów wskazujących na problem dziecka, skonfrontowanie ich z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji, ukazanie im możliwości skorzystania z konstruktywnych sposobów pomocy dziecku.

4. Żałoba

Diagnoza niepełnosprawności w zakresie zmysłu słuchu wywołuje u rodziców stan żałoby po stracie dziecka „normalnego”, tego, z którego się dotychczas cieszyło i które się znało, którego się chciało mieć, z którym wiązało się oczekiwania i marzenia. Żałoba jest stanem trudnym, długotrwałym, a jej doświadczanie wydaje się nieodzowne dla zdrowia psychicznego rodziców,

prawidłowej relacji z dzieckiem oraz jego optymalnego rozwoju (Zalewska, 1998, s. 34-36).

Niektórzy autorzy uznają jednak, że termin „żałoba” jest przesadzony i nieadekwatny (Perier, 1992, s. 139). „Pochowaniu” dziecka słyszącego towarzyszy smutek. Może on mieć różną intensywność – od przygnębienia i apatii po odczucie, że „wszystko jest stracone”, oraz głęboką depresję. Najczęściej ma on zmienną dominantę uczuciową, która pod wpływem wydarzeń życiowych nasila się lub słabnie. Smutek jest najbardziej charakterystyczną cechą procesu żałoby. A jest czego żałować. Rodzice uświadomili bowiem sobie, że bezpowrotnie stracili szansę na posiadanie dziecka takiego, jak wszystkie inne. Stracili wymarzone dziecko, to, na które czekali, „idealne”, w pełni sprawne. Opłakują również to dziecko, które mają – jego ułomność, jego braki, problemy, jakie stwarza, jego cierpienie z powodu niemożności porozumienia się i ograniczone perspektywy życiowe. Rodzice ubolewają również nad swoją sytuacją. Żałoba obejmuje ich własne cierpienie, ich zranienie, ich stratę. Strata dotyczy najczęściej poczucia własnej wartości (np. „nie jestem w stanie mieć normalnego, takie jak inni, dziecka”), pozytywnego obrazu siebie, poczucia powodzenia życiowego, satysfakcji z dziecka, poczucia kontroli nad własnym życiem i możliwości realizacji dotychczasowych planów życiowych. Obecność dziecka może być stałym stresorem przypominającym im o doświadczonym nieszczęściu, niepowodzeniu, niespełnieniu, zranieniu. Do smutku rodziców dołącza się jeszcze poczucie osamotnienia i niezrozumienia ze strony innych. Uszkodzenie słuchu, a tym samym trudności w porozumiewaniu się z własnym dzieckiem, zdiagnozowane jako nieuchronny problem na całe życie, wywołuje cierpienie psychiczne, gdyż uniemożliwia realizację planów związanych z życiem dziecka, które nie będą już takie, jak gdyby było słyszące, ale również dlatego, że narusza cenną dla człowieka wartość, jaką jest kontakt z drugim, w tym wypadku – z najbliższą sobie osobą. Smutek jest również wzmagany poczuciem wstydu. Wstyd obejmuje osobę dziecka i jego zachowanie (np. wstyd, gdy dziecko miga) oraz siebie samego jako jego rodzica i jest wzmacniany przez stosunek otoczenia (np. przypatrywanie się, pytania, drwiny, odrzucenie), co jeszcze bardziej pogłębia smutek. Przeżywanie wstydu wywołuje jednak często poczucie winy, zwłaszcza jeśli rodzice podejmują jakieś starania, by kosztem dziecka zmniejszyć prawdopodobieństwo odczuwania wstydu, np. ograniczają jego kontakty z innymi, zachowują się przy nim jak obcy, oddają do instytucji opiekuńczych. Poczucie winy z powodu czynów nie służących dobru dziecka wzmagają stan smutku.

Rodzice przeżywający żalobę „po stracie” pełnosprawnego dziecka wydają się niezainteresowani jego losem, obojętni na jego potrzeby, bierni wobec potrzeb rehabilitacyjnych. Nie mają wtedy sił wewnętrznych na szukanie specjalistów lub na współpracę z nimi wymagającą zaangażowania na rzecz dziecka. Smutek i żal wywołuje niechęć do działania, ponieważ łączy się z brakiem wiary w jego sensowność, z uznaniem problemu dziecka jako bariery nie do pokonania, a wszelkich zabiegów rehabilitacyjnych – jako nieskutecznych w rozwiązaniu ich problemu, gdyż nie przywrócą dziecku zdolności słuchowej, a tę stratę rodzice obecnie oplakują. Poza tym rodzice „obolali” z powodu własnego cierpienia i cierpienia dziecka nie są w stanie skoncentrować się na działaniu i na myśleniu w kategoriach przyszłości. Każdy ból sprzyja większemu egocentryzmowi, skoncentrowaniu na świecie wewnętrznych doznań (emocji, poczuciu, obaw, wątpliwości), na aktualnych przeżyciach, a nie na aktywności zewnętrznej, zwłaszcza nastawionej perspektywicznie. Bierność rodziców i ich pozorna obojętność wobec wyzwań, jakie stawia przed nimi dziecko, nie jest wynikiem odrzucenia emocjonalnego, ale fazą „zaopatrywania ran”, co pochłania ich energię psychiczną. Dlatego ich brak zainteresowania poradami specjalisty nie jest wynikiem odrzucenia dziecka, niedoceniań wagi problemu, lekkomyślności lub lenistwa, ale naturalną konsekwencją ich aktualnego stanu uczuciowego.

Proces żałoby trwa krócej lub dłużej, jednak w wielu rodzinach pozostaje na zawsze, chociaż słabną jego zewnętrzne przejawy. Różne sytuacje, zwłaszcza związane z negatywnym stosunkiem otoczenia społecznego i instytucjonalizacją pomocy dla dziecka (np. konieczność rozstania z nim), mogą spowodować jego nawroty. Czasem otoczenie zachowuje się tak, że wzmacnia smutek rodziców, czasem oczekuje od nich, by „oplakiwali” swoją sytuację. Dotyczy to szczególnie tych osób, które stykają się z rodzicami wiele lat po diagnozie, gdy rodzice przepracowali już swój ból, a inni nadal domagają się od nich „postawy żalu”, „smutku po stracie” i odmawiają im prawa do zaspokajania własnych potrzeb, do rozwijania zainteresowań lub realizacji siebie, np. w pracy zawodowej. Poza tym nawet rodzicom akceptującym swoje dziecko i odnoszącym sukcesy w jego rehabilitacji towarzyszy przez całe życie pewien rodzaj smutku, który wynika z realności faktu kalectwa jako braku, jako stanu niepożądanego i nieoptymalnego, jako zła jak każde cierpienie (por. Jan Paweł II, 1984). Ten rodzaj smutku nie podlega terapii, jest naturalnym uczuciem rodziców pragnących dla dziecka tego, co najlepsze, w tym wypadku – zdolności słyszenia i mówienia.

Pomoc rodzicom w łagodzeniu smutku jest długotrwałym procesem. Polega na podkreślaniu normalności ich reakcji; na wyrażaniu uznania dla ich

przywiązania i miłości do dziecka, czego wyrazem jest smutek z powodu tego, co go spotkało; na zachęcaniu do różnorodnej ekspresji nękającego ich smutku; na empatycznym słuchaniu, na trwaniu przy rodzicach w postawie ciszy, słuchania, dania oparcia poprzez obecność; na podkreślaniu wszelkich oznak normalnego rozwoju dziecka, jego pozytywnych cech i możliwości, jego rezerw psychologicznych i tego wszystkiego, na czym mogą bazować w jego wychowaniu, co może być powodem ich radości i dumy; na budowaniu ich nadziei na przyszłość i zapoznawaniu z możliwościami pomocy dziecku; na modelowaniu akceptujących dziecko zachowań; traktowaniu dziecka jak osoby godnej serdecznych uczuć, troski i życzliwości oraz zainteresowania; na podnoszeniu poczucia własnej wartości rodziców i ich pozytywnej samooceny. Rodzice nie potrzebują stosowania środków uspokajających, hamowania swego płaczu i objawów smutku, tuszowania znaczenia straty i minimalizowania swoich przeżyć („nic się takiego wielkiego nie stało”), racjonalizowania („lepiej, że tak się to tylko skończyło”), stosowania mechanizmu słodkiej cytryny („są gorsze kalectwa”), pocieszania w formie („urodzi sobie pani następnę”).

Trzeba również pamiętać o różnicach międzyplciowych w wyrażaniu smutku; matki mają skłonność do wylewnego okazywania swoich uczuć i rzeczywiście dzięki temu otrzymują znacznie więcej wsparcia ze strony innych. Poza tym ekspresja smutku pomaga w jego rozładowaniu, dlatego łatwiej sobie z nim poradzić. Natomiast ojcowie zachowują się zgodnie z kulturowym wzorcem, który nakazuje mężczyźnie „nic nie czuć” i „nic nie okazywać” oraz stanowić oparcie dla żony. W związku z tym najczęściej nie pozwalają oni sobie na okazywanie smutku, starają się być jak „silne dęby”, na których płaczące matki mogą się oprzeć, ale niestety ich ból znajduje ujście w nałogach, w pracoholizmie, w hobby uprawianym poza domem, w niewłaściwych zachowaniach. Zarówno sam smutek, jak i różnice w jego wyrażaniu przez współmałżonków powodują sytuacje konfliktowe, poczucie wzajemnego niezrozumienia, pretensje do żon za przesadę i histerię lub do mężów za chłód i nieinteresowanie się nieszczęściem. Smutek poza tym częściej u kobiet niż u mężczyzn wywołuje niechęć do współżycia seksualnego („nie mam ochoty na takie rzeczy”, „nie wypada w takim nieszczęściu myśleć o takich rzeczach”), a unikanie zbliżeń prowadzi do oddalania się emocjonalnego małżonków i niesie niebezpieczeństwo rozejścia. Czasem dołącza się do tego lęk przed następnym dzieckiem. Dlatego profesjonaliści muszą zwrócić uwagę na wzmocnienie więzi małżeńskiej, na ubogacenie komunikacji między małżonkami, na daniu im możliwości wzajemnego skonfrontowania swoich potrzeb, oczekiwań, lęków i motywów postępowania, na wyposażeniu ich

w znajomość metod rozpoznawania płodności, aby potrafili uniknąć lęku przed poczęciem dziecka.

5. Poczucie winy

Wystąpienie wady słuchu u dziecka wywołuje niemal automatycznie dwa pytania: „dlaczego?” oraz „dlaczego mnie?” To pierwsze pytanie najczęściej pozostaje bez odpowiedzi, więc rodzice szukają sensu zdarzeń w ich życiu, by mieć poczucie kontroli nad nim w przyszłości. Szczególnie mocno stawia sobie to pytanie matka, która czuje się bardziej niż ojciec odpowiedzialna za to, „kogo na świat wydała”. W związku z tym zadaje sobie pytania, czym się do tego przyczyniła, co zrobiła niewłaściwego lub co zaniedbała, że spotkał ich taki los. Niezależnie jednak od tego, czy znana jest przyczyna uszkodzenia słuchu, czy nie, to i tak pozostaje bez odpowiedzi drugie pytanie – o przyczynę wystąpienia wady akurat we własnej rodzinie. Powszechną tendencją jest traktowanie wady dziecka jako kary, a więc doszukiwanie się w zdarzeniach przeszłości uzasadnienia dla wymierzenia przez los lub Boga sprawiedliwości. Niektórzy rodzice przyjmują głuchotę dziecka jako karę za własne lub rodzinne grzechy z przeszłości i traktują pomoc dziecku jako formę zadośćuczynienia winom. Poczucie to ma charakter irracjonalny, magiczny. Na przeżywanie poczucia winy są bardziej narażone matki, ojcom łatwiej przyjąć racjonalne wytłumaczenie i nie obciążać odpowiedzialnością ani siebie, ani żony. Żal żony do siebie za kalectwo dziecka wywołuje w niej smutek, poczucie wstydu, podejmowanie zachowań ekspiacyjnych, niedojrzałych, które mężczyźnie trudno na co dzień znosić – stąd też możliwe zarzewie konfliktów w rodzinie. Poza tym matka mająca poczucie winy z powodu wady dziecka jest skłonna do przyjmowania wobec niego postawy pobłażliwej i nadopiekuńczej, rekompensującej mu jej negatywne uczucia oraz podnoszącej jej szacunek do siebie jako dobrej matki. Czasem zaś unika kontaktu z dzieckiem jako obiektem wywołującym dyskomfort i przykre uczucia. Takie zachowania matki nie stwarzają właściwych warunków rozwojowych dla dziecka. Rzadziej podobne zachowania dotyczą ojca.

Zdarza się, że nie znajdując uzasadnienia dla „takiej kary” w sobie, jedno lub oboje rodzice szukają winnego: we współmałżonku, w działaniach personalnych, w ciężącym na ich życiu fatum. Obwinianie współmałżonka (otwarte lub ukrywane) wpływa negatywnie na atmosferę domu i więź małżeńską, działa jak „zatruta strzała”, powodując rozdźwięki – jedna strona ma żal, pretensje i czuje złość, a druga – doświadcza poczucia rozczarowania, osamotnienia,

niezrozumienia, niesprawiedliwości. Jeśli obwinianie współmałżonka wyraża się w formie np. pretensji wyrażanych przy innych, ośmieszania, domagania się zadośćuczynienia, ciągłych narzekań przypominających o winie, to może stać się to przyczyną rozpadu małżeństwa, gdyż trwanie w związku jako winowajca bywa ponad siły psychiczne. Poczucie winy może wynikać również z ambiwalentnych uczuć do dziecka: miłości i nienawiści. Rodzice mogą odczuwać w kontakcie z dzieckiem takie uczucia, jak zniechęcenie, zawód, złość, rozgoryczenie, żal, odrzucenie, chęć ucieczki, a nawet życzenie śmierci, ale odbierają je jako niezgodne z powinnością bezwarunkowej miłości rodzicielskiej, a to pogłębia poczucie winy, uruchamia mechanizm autodeprecjacji i poczucie wstydu oraz potępianie siebie za niespełnienie roli „dobrego rodzica”. Tym bardziej że ambiwalentne uczucia względem dziecka destabilizują atmosferę uczuciową domu, sprzyjają niekonsekwencjom w wychowaniu, powodują zmienność (zależnie od aktualnie dominującego uczucia) stosowanych wymagań i wzmocnień (nagród i kar), a to jeszcze bardziej zaburza osobowość dzieci, komplikuje relacje z nimi, utwierdza w przekonaniu o ciężarze kalectwa, o niemożności sprostania wymaganiom stawianym wobec tak specyficznej roli rodzica, w konsekwencji przygnębienie jeszcze bardziej się wzmacnia. Część rodziców, aby zmniejszyć poczucie winy, przyjmuje wobec dziecka postawę nadmiernie pobłażliwą i chroniącą, co jeszcze bardziej obciąża ich psychicznie i utrudnia wyjście z depresji.

Pomoc rodzicom w tym zakresie jest bardzo trudna, gdyż nie chodzi tu o sformułowanie rzeczowych informacji, ale o przepracowanie „narcystycznego zranienia”, jakiego doznali z powodu stygmatu dziecka (por. Kornas-Biela, 1996, s. 42-43). Ważne jest jednak, by stworzyć atmosferę zaufania sprzyjającą stawianiu pytań; wyjaśnianie wszelkich wątpliwości obojgu małżonkom, aby jedna ze stron, zwykle kobieta, nie czuła się odpowiedzialna za przekazywanie trudnych spraw współmałżonkowi i nie była narażona na podejrzenia o zafałszowanie na swoją korzyść; akcentowanie powszechności takiej postawy u rodziców jako wyrazu ich odpowiedzialności za to, co się w życiu dziecka zdarza; uspokajanie rodziców, że nie mogli tego uniknąć ani nie spowodowali tego swoim zachowaniem. Rodzice muszą mieć okazję do wyrażania swoich najgłębszych niepokojów związanych z odpowiedzialnością za kalectwo dziecka.

6. Złość

Poczucie winy jest formą agresji skierowanej do siebie, złość zaś jest formą agresji ukierunkowanej na innych. Wywołuje ją wiele negatywnych uczuć, których „ma się dość”. Niezrozumienie, osamotnienie, smutek, wstyd, bezradność, zagubienie, lęk o przyszłość, przepracowanie, wyczerpanie i inne stany emocjonalne wywołują chęć ich rozładowania. Uszkodzenie słuchu dziecka traktowane jest przez rodziców jako zło powodujące ich niezasłużone cierpienie. Ból z powodu niepełnej sprawności dziecka powoduje złość do świata, ludzi i Boga za niezawinione cierpienie, niesprawiedliwą karę, za jaką uważa się problem dziecka. Traktowanie kalectwa dziecka jako kary jest częstym etapem w procesie adaptacji, łączy się bowiem z próbą odpowiedzi na pytanie „dlaczego nam się to przydarzyło?” Szczególny żal połączony z tłumioną wrogością, gniewem i zazdrością może wywołać widok rodziców porozumiewających się ze swoimi dziećmi pieszczotliwymi zwrotami. Stąd pojawiająca się czasami niechęć do przebywania w towarzystwie, gdzie są dzieci, gdyż ich obecność drażni i wywołuje uczucia niszczącej zazdrości i agresji. Uczucie to jest oczywiście najczęściej opanowywane, ale jego przepracowanie wymaga wiele energii psychicznej. Można jednak w związku z tym obserwować zerwanie przez rodziców ich dotychczasowych kontaktów towarzyskich, unikanie spotkań rodzinnych, wyobcowanie ze środowiska społecznego.

Pomoc rodzicom doświadczającym złości polega na ukierunkowaniu energii tego uczucia na pozytywne cele. Złość może bowiem wyprowadzić ich z letargu, apatii, depresji i być twórczą siłą, ale musi zostać ukierunkowana na pozytywne cele związane z rehabilitacją dziecka. Trzeba więc pozwolić im na akceptację złości, aby przestali się jej bać, ukrywać lub tłumić, gdyż wtedy wraca pogłębioną depresją. Trzeba natomiast dać im okazję do wyartykułowania swego gniewu i ukierunkowania go na emocjonalnie obojętne objekty oraz wyrażania go w sposób społecznie akceptowany. Chodzi bowiem o to, aby rozładowanie złości nie spowodowało konfliktów z otoczeniem i nie pogłębiło ich poczucia winy oraz odrzucenia społecznego. W rozmowach z rodzicami należy ukazywać normalność doświadczanych przez nich uczuć. Trzeba być również gotowym do przyjęcia ich złości, gdyż może ona zostać ukierunkowana na nas – jako uogólniona reakcja wobec reprezentanta profesjonalistów, w kontaktach z którymi doznali wiele upokorzeń, rozczarowań i cierpień. Na ich atak nie możemy odpowiadać atakiem, ale powinniśmy przyjąć i przepracować z nimi to wspólne doświadczenie.

7. Akceptacja i adaptacja

Akceptacja dziecka z uszkodzonym słuchem takim, jakie ono jest, jest procesem, który nigdy się nie kończy. Dojrzewanie rodziców w miłości do dziecka trwa przez całe ich życie. Dlatego nie należy sobie wyobrażać, że chmury smutku i lęku ustępują nagle, a potem już tylko świeci nadzieja i radość. W miarę jak rodzice nabywają wiedzy i umiejętności, jak pomóc dziecku, ustępują ich negatywne uczucia i poprzez działania na jego rzecz tworzą nową rzeczywistość – unikalny świat dziecka i ich relacji z nim. Jest to proces powolnego odkrywania niepowtarzalnych rysów osobowości dziecka, tylko jemu właściwych cech (zainteresowania, umiejętności, zdolności). Dostrzeżenie dziecka jako indywiduum i jako bezcennego daru wymaga czasu. Sposobem przejścia do akceptacji uszkodzenia słuchu u dziecka jest m.in. umotywowanie rodziców, by chcieli, oraz dostarczenie im wskazówek, by umieli wykazać się jakimś sensownym działaniem na rzecz dziecka, podnoszącym ich wzajemną komunikację (rodziców między sobą oraz rodziców z dzieckiem). Trzeba więc wyposażyć rodziców w proste sposoby podniesienia ich samooceny oraz wiary w siebie i dziecko, wiary w to, iż mogą osiągnąć cele życiowe pomimo głuchoty dziecka, a dziecko będzie w stanie pomimo barier i ograniczeń zrealizować wartościowe cele i zadania życiowe oraz być szczęśliwe. Adaptacja do niepełnej sprawności zarówno przez dziecko, jak i jego rodziców wyraża się w zaprzestaniu traktowania braku słuchu jako bariery blokującej zaspokajanie ważnych potrzeb, w adekwatnym ocenianiu jego konsekwencji, w traktowaniu go jako naturalnej charakterystyki dziecka podobnie jak inne jego cechy, np. płeć, wzrost, inteligencja, specyficzne zdolności (por. Kowalik, 1993, s. 455). Proces akceptacji i adaptacji do roli rodzica dziecka niesłyszącego wymaga ukształtowania nowej tożsamości – rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami w zakresie komunikacji (por. Zalewska, 1998). W procesie adaptacji ważne jest też właściwe przeorganizowanie życia i takie przyjęcie nowych obowiązków oraz taki podział ról, aby dla obojga rodziców wada dziecka była wezwaniem rozwojowym, aby mogli pomimo tej wady, a właściwie dzięki niej, rozwinąć w sobie nowe cechy charakteru (np. cierpliwość, wyrozumiałość, twórczość), umiejętności i cele życiowe, pogłębić zdolności społecznej komunikacji (np. pozawerbalnej, empatii), dookreślić sens życia.

*

Okres przechodzenia przez poszczególne etapy żałoby po stracie „normalnego” dziecka nie sprzyja właściwemu wchodzeniu w sytuacje zadaniowe wymagane w procesie rehabilitacji jego mowy, dlatego rodzice nie są wtedy dobrymi współpracownikami profesjonalistów. Wzajemne oczekiwania rodziców i profesjonalistów mogą się rozchodzić (por. Mrugalska, 1999). Mówiąc o konsekwencjach diagnozy głuchoty dla rodziców, nie można zapominać o dynamice życia małżeńskiego oraz o przywiązaniu do dziecka, relacjach z nim i postawach wobec niego w miarę jak ono rośnie, prezentuje określone cechy osobowości, stwarza takie, a nie inne problemy, przejawia zdolności i zainteresowania, okazuje rodzicom swoje uczucia. Rodzice próbują różnych sposobów przystosowania się do zaistniałej sytuacji, różnych form radzenia sobie ze stresem, zaspokajania potrzeb psychologicznych, próbują różnych źródeł wsparcia. Ich adaptacja do faktu posiadania dziecka niepełnosprawnego słuchowo jest długotrwałym procesem.

Poza tym nie można również zapominać, że rodzice żyją w rodzinnej niszy ekologicznej i ich reakcja zależy od reakcji innych członków rodziny, np. pozostałych dzieci, rodziców własnych i teściów, bliskich krewnych. Ich też dotyka cierpienie dziecka i jego rodziców. Szczególna rola przypada w tej sytuacji dziadkom, którzy stają wobec wezwań wspierania swoich dorosłych dzieci – jako rodziców dziecka niepełnosprawnego słuchowo oraz problemów związanych z komunikacją z nim. Dziadkowie mogą tutaj wiele pomóc (por. Nybo, Scherman, Freeman, 1998). Czasem jednak rodzice muszą znaleźć się do pracy z dzieckiem i jednocześnie „do walki z własną rodziną” (Pawlak, 1996, s. 228). Członkowie bliższej i dalszej rodziny mogą również wymagać pomocy psychologicznej – zarówno dla ich dobra, jak i ze względu na zdrowie psychiczne rodziców dziecka z wadą słuchu, które m.in. od ich postaw zależy (por. Kobosko, Markowska, 1999, s. 33).

Lansowany w literaturze pogląd o psychologicznych konsekwencjach niepełnej sprawności dziecka u rodziców, ukazujący ich jako zawsze załamanych, cierpiących i nieprzystosowanych, o niewłaściwych postawach społecznych, nie jest prawdziwy. Może natomiast być dla wielu rodziców społecznym modelem ich postępowania i działać jako samospełniające się proroctwo, obligując ich do spełniania oczekiwań otoczenia. To uprzedzenia, negatywne stereotypy, mity i przesady funkcjonujące w społeczeństwie wobec osób niesłyszących stygmatyzują rodziców i utrudniają im adaptację do zaistniałej sytuacji. Ta społeczna stygmatyzacja jest dla nich trudna do przezwyciężenia,

gdyż sami, zanim pojawił się problem uszkodzenia słuchu w rodzinie, podlegali wielu społecznym opiniom na jego temat.

Dzieci z uszkodzeniem słuchu są takimi samymi indywidualnościami, jak i dzieci słyszące, a brak słuchu może – choć nie musi – stanowić zagrożenie dla nieprawidłowego rozwoju ich inteligencji i osobowości. Jak każde dziecko, potrzebują (w odpowiedniej dawce, w odpowiednim czasie i w odpowiedni sposób) dostarczenia im właściwych informacji i otoczenia ich pozytywnymi uczuciami. Dlatego ważne jest to, by rodzice oprócz konieczności pokonania przeszkód w komunikacji z dzieckiem znaleźli pomoc w poradzeniu sobie z przeszkodami tkwiącymi w nich samych, a utrudniającymi im relacje z dzieckiem, z innymi oraz z samym sobą.

Bibliografia

- Bysshe, J. (1994). Deafness in childhood: 1. Diagnosis and treatment of deaf babies and children. *Professional Care of Mother and Child*, 4 (6), 180-183.
- Ilczuk, G. (1999). Reakcja rodziców na wiadomość o wadzie słuchu dziecka. [W:] J. Kobosko (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu* (s. 119-122). Warszawa: SPONiN „Człowiek – Człowiekowi”.
- Jan Paweł II (1984). List apostołski *Salvifici doloris*. [W:] *Listy pasterskie Ojca Świętego Jana Pawła II* (s. 59-109). Kraków: Znak.
- Kampfe, C. M. (1989). Parental reaction to a child's hearing impairment. *American Annals of the Deaf*, 134 (4), 255-259.
- Kobosko, J., Markowska, J. (1999). Pomoc psychologiczna – dlaczego warto po nią sięgać? [W:] J. Kobosko (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu* (s. 33-37). Warszawa: SPONiN „Człowiek – Człowiekowi”.
- Kornas-Biela, D. (1988). Wczesna pomoc psychopedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym. [W:] D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie* (s. 61-77). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Kornas-Biela, D. (1992). Potrzeby rodziców po stracie dziecka w okresie okołoporodowym. [W:] E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela (red.), *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej* (s. 61-75). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Kornas-Biela, D. (1996). *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Kowalik, S. (1993). Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji. [W:] H. Sęk (red.), *Spółeczna psychologia kliniczna* (s. 446-471). Warszawa: PWN.

- Mrugalska, K. (1999). Czy rodzice i profesjonaliści mogą być sojusznikami. [W:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka* (s. 36-45). Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Murdoch, H. (1996). Stereotyped behaviors in deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 141 (5), 379-386.
- Nybo, W. L., Scherman, A., Freeman, P. L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child. An exploratory study. *American Annals of the Deaf*, 143 (3), 260-267.
- Pawlak, A. (1996). Praca nad kształtowaniem i rozwojem mowy dziecka z wadą słuchu – doświadczenia matki. [W:] R. Ossowski (red.), *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem* (s. 227-230). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Perier, O. (1992). *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Vernon, M., Wallrabenstein, J. M. (1984). The diagnosis of deafness in a child. *Journal of Communication Disorders*, 17(1), 1-8.
- Zalewska, M. (1998). *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*. Warszawa: Jacek Santorski &CO Wydawnictwo.

Parents confronted with the diagnosis that their child has an impaired hearing: parents' experiences, professional aid

S u m m a r y

One of the important factors in the development of a child, also one that has an impaired hearing, is how he is perceived by his family and what kind of knowledge concerning himself they convey to him. The child's psyche interprets those extralinguistic signals, which develop or ruin it. The parents' attitude towards the child depends, among others, on the stage of adaptation to the situation of having a deaf child they are at. The time each stage lasts as well as the variety and intensity of the experiences that are characteristic of it is to a large extent individual; and the feelings and emotional problems of one stage may influence the experiences of another.

The article discusses the characteristics of each period / The article discusses the characteristics of each period in the child's development and forms of aid

from psycho-pedagogical staff. The first period of uncertainty and search for the truth about the child's development problem is characterised by emotional vacillation, "diagnostic fever", and attempts at looking for verification or falsification of the claim concerning the child's disability. The second period, the shortest one, but rich in intensive and dramatic emotions, is a shock, which is most often followed by a period in which the diagnosis is rejected or its rightness is doubted, the problem is ousted from the consciousness, and sometimes the behaviour is typical of "therapeutic fever". The next period, called mourning, is connected with the parents' sadness, feeling of being abandoned and misunderstood by the others, passiveness and apathy, concentration on themselves and fear of the future. The long-lasting pain caused by having "such" a child is a source of the parents' anger with themselves, with the others and with God, and of the feeling that fate is being unfair. **The feeling of "enough is enough", when it is / Such feelings, when they are positively thought over, becomes / become** the motive power to look for aid both for the child and for the parents themselves. The slow process of accepting and adapting to the child's disability begins. Perceiving the child as a priceless gift, perceiving his unique personality traits and abilities, recognising the possibility that he will achieve some aims in his life that are valuable, albeit different from the aims that others may achieve, is a process that may last for years. In the article the conditions are pointed to which make it possible for the parents to more easily and faster pass on to the stage of accepting themselves as a disabled child's parents (achieving a new identity) and accepting the child. Difficulties are also stressed in the relation parents – professionals. The view propagated in the literature that disabled children's parents are always broken down, unadjusted, suffering and having improper parental attitudes is not true. Similarly, the child's disability does not have to be a threat to its development as a person. On the contrary – both for himself and for his parents the health problem may be a stimulator of his personal development.

Translated by Tadeusz Karłowicz