



***Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością słuchu  
jako efekt społecznych uwarunkowań  
Parental Crisis of Children With Hearing Impairment  
as a Result of Social Conditions***

**ABSTRACT**

**RESEARCH OBJECTIVE:** The scientific objective of this article is to present the phenomenon of parental crisis in context of children with disabilities in the perspective of interpreting the phenomenon of deafness.

**THE RESEARCH PROBLEM AND METHODS:** The main research problem was: What actions contribute to the construction of support networks among parents of children with hearing disabilities attending mainstream schools? The research method used is action research. The article presents an analysis of one of the applied research techniques – biographical games.

**THE PROCESS OF ARGUMENTATION:** The phenomenon of parents' crisis of children with hearing impairments was analyzed from the perspective of interpretive models of deafness: medical and socio-cultural.

**RESEARCH RESULTS:** The analysis of the research material focused on the meanings given to own parenthood by parents of children with hearing impairments and the difficulties they encounter in this area. In consequence, the following categories emerged: striving for speech, perseverance, dedication, and social misunderstanding, which are significant for the parent's experience of personal values crisis and real crisis.

**CONCLUSIONS, RECOMMENDATIONS AND APPLICABLE VALUE OF RESEARCH:** The hearing impairment of the examined children has an impact on the functioning of their family systems but does not directly determine the experienced crises. Attitudes of the social environment appear to be more significant in this area. Parental awareness aligns with the socio-cultural model of deafness, while their social experiences are associated with the medical model.

→ **KEYWORDS:** HEARING IMPAIRMENT, FAMILY, CRISIS, SOCIAL SUPPORT, INCLUSION

**STRESZCZENIE**

**CEL NAUKOWY:** Celem naukowym artykułu jest ukazanie kryzysu rodziców dzieci z niepełnosprawnością w perspektywie interpretacji zjawiska głuchoty.

---

**PROBLEM I METODY BADAWCZE:** Główny problem badawczy: Jakie działania sprzyjają budowaniu sieci wsparcia wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu, które uczęszczają do szkół masowych? Zastosowaną metodą badawczą jest badanie w działaniu. W artykule zaprezentowano analizę jednej z zastosowanych technik badawczych – gry biograficznej.

---

**PROCES WYWODU:** Analizie poddano zjawisko kryzysu rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu w perspektywie modeli interpretacyjnych głuchoty: medycznego oraz społeczno-kulturowego.

---

**WYNIKI ANALIZY NAUKOWEJ:** Analiza materiału badawczego dotyczyła znaczeń nadawanych swojemu rodzicielstwu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu oraz trudności, jakie napotykają w jego obszarze. Wyłonione zostały kategorie: dążenie do mowy, upór, poświęcenie oraz społeczne niezrozumienie, które mają znaczenie dla doświadczania przez rodzica kryzysu osobistych wartości oraz kryzysu rzeczywistego.

---

**WNIOSKI, REKOMENDACJE I APLIKACYJNE ZNACZENIE WPŁYWU BADAŃ:** Niepełnosprawność słuchu dzieci badanych ma znaczenie dla funkcjonowania ich systemów rodzinnych, nie determinuje jednak bezpośrednio doświadczanych kryzysów. Bardziej znaczące w tym obszarze wydają się postawy otoczenia społecznego. Świadomość rodziców wpisuje się w model społeczno-kulturowy głuchoty, zaś ich doświadczenia społeczne związane są z modelem medycznym.

---

→ **SŁOWA KLUCZOWE:** NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ SŁUCHU, RODZINA, KRYZYS, WSPARCIE SPOŁECZNE, INKLUZJA

## Wprowadzenie

W perspektywie rozważań teoretycznych dochodzi do paradygmatycznej zmiany w obszarze znaczeń nadawanych niepełnosprawności słuchu. Przemiany te mogą być istotne dla sytuacji emocjonalnej rodziców dzieci z trudnościami w słyszeniu, a także w perspektywie doświadczania przez nich kryzysu. Zależność tę poddano analizie teoretycznej, a także została ona uzupełniona o fragment analizy prowadzonego badania w działaniu dotyczącego budowania sieci wsparcia wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Główny problem badawczy brzmi: Jakie działania sprzyjają budowaniu sieci wsparcia wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu, które uczęszczają do szkół masowych? Problemy szczegółowe: Jakie znaczenia rodzice nadają niepełnosprawności słuchu dziecka? Jakie są potrzeby rodziców w obszarze wsparcia inkluzji dziecka? Jakie są trudności rodziców w obszarze ich rodzicielstwa? Bazując na pierwszym z problemów szczegółowych, na drugim etapie prowadzonego badania przeprowadzono grę biograficzną, której wyniki analizy stanowiąc będą dopełnienie rozważań teoretycznych.

## Metody i narzędzia badawcze

Koncentracja na zasobach rodziny dziecka z niepełnosprawnością stanowi ważny obszar eksploracji empirycznych (Blackburn i in., 2010). Korzystanie ze wsparcia społecznego przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu jest ważnym obszarem ich radzenia sobie z codziennością (Malik, 2018). Równie ważne jest budowanie przez nich sieci wzajemnego wsparcia, co stanowi przedmiot niniejszego projektu badawczego.

Biorąc pod uwagę obszary rodzicielskiego zaangażowania w swobodnie zmieniającym się środowisku, działania badawcze zostały zaprojektowane zgodnie z zasadami podejścia jakościowego (Silverman, 2009, s. 281). Dlatego też opis badania zostanie zaprezentowany w nawiązaniu do wybranych cech badań jakościowych, na które wskazuje J.W. Cresswell (2013, s. 191):

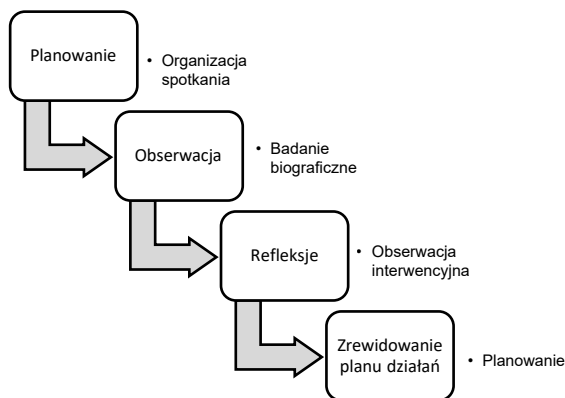
- naturalny kontekst: w roku szkolnym 2022/2023 w Gdańsku rozpoczął się projekt „Sieć wsparcia procesu inkluzji dzieci z niepełnosprawnością słuchu”, którym objęte zostało 20 gdańskich placówek edukacyjnych. Działanie miało na celu utworzenie sieci wsparcia dla podmiotów realizujących edukację inkluzyjną, w której uczestniczą dzieci z niepełnosprawnością słuchu lub CODA (*Children of Deaf Adults*). Działania realizowane w ramach projektu:
  - diagnoza sytuacji szkolnej ucznia;
  - konsultacje dla rodziców i nauczycieli;
  - warsztaty dot. różnorodności komunikacyjnej dla uczniów oraz dla grona pedagogicznego.

Podczas ewaluacji projektu zwrócono uwagę na pewne jego mankamenty. Ze względu na rozproszenie podmiotów wspieranych rodzice uczniów objętych projektem nie mieli ze sobą kontaktu. Dlatego też podjęto próbę realizacji działania równoległego, jakim było zainicjowanie budowania wśród nich sieci wsparcia, rozpoczynając tym samym prowadzenie badania w tym obszarze:

- badacz jako podstawowe narzędzie: postępowanie badacza miało charakter aktywnego wejścia w pole badawcze. Kolejnymi działaniami były:
  - zorganizowanie spotkania z rodzicami uczniów objętych projektem;
  - zainicjowanie interakcji;
  - określenie potrzeb rodziców;
  - zaproponowanie utworzenia grupy w mediach społecznościowych;
- wiele źródeł danych: zastosowaną metodą badawczą jest badanie w działaniu (*action research*), które pozwala na dynamiczną interpretację danych jakościowych, umożliwia powstawanie podmiotowej relacji badacz–badany, opiera się na kontekstualności, a także pozwala na wykorzystanie różnych technik badawczych (Smolińska-Theiss i Theiss, 2013). By uzyskać różnorodne dane, zastosowano triangulację technik badawczych. Zastosowane techniki to:
  - gra biograficzna;
  - wywiad zbiorowy;

- analiza tekstu oraz obrazu;
- obserwacja uczestnicząca;
- projekt w trakcie rozwoju: doświadczenie oraz budowanie wiedzy podczas uczestniczącego badania interwencyjnego przedstawia rys. 1.

Rys. 1. Etapy procesu badawczego



Źródło: opracowanie własne.

- znaczenia nadawane przez uczestników: niemożliwe wydaje się interpretowanie aktywności społecznej rodzica dziecka z niepełnosprawnością w oderwaniu od tak ważnego kontekstu jego rodzicielstwa, jakim jest niepełnosprawność jego dziecka, generująca doświadczanie kryzysu. Dlatego też stosując grę biograficzną D. Demetrio (1999) „Słowa. Odgłosy towarzyszą wspomnieniom”, badani zostali poproszeni o napisanie słów, zdań, które usłyszeli od innych, a które kojarzą im się z ich rodzicielstwem oraz o krótki opis danych sytuacji.

## Doświadczanie kryzysu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu w perspektywie modeli interpretacyjnych zjawiska głuchoty

Kategoriemi znaczącymi dla niniejszych rozważań są kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością słuchu oraz modele i wymiary interpretacyjne zjawiska głuchoty.

D. Podgórska-Jachnik (2013, s. 11) opisuje wymiary głuchoty, tj.: medyczny, pomocy społecznej, praw człowieka, mniejszości językowej, wspólnoty głuchych. Autorka wskazuje na ich hierarchię w zależności od przyjętego modelu interpretacji głuchoty:

- medycznego,
- społeczno-kulturowego.

W pierwszym modelu największe znaczenie ma właśnie wymiar medyczny – głuchota jako niepełnosprawność, deficyt, choroba, niedostosowanie, przyczyna podjęcia procesu

leczenia i rehabilitacji. W perspektywie społeczno-kulturowej wymiar medyczny wydaje się natomiast najmniej istotny – niesłyszenie jest znaczącą cechą osób należących do wspólnoty głuchych tworzących jednocześnie mniejszość językową. Owe wymiary interpretacyjne stanowią ramy pojęciowe dla znaczeń nadawanych niepełnosprawności słuchu swoich dzieci przez rodziców. Sposób percepcji i wartościowanie specyfiki funkcjonowania oraz komunikowania się dziecka z otoczeniem mogą być znaczące dla radzenia sobie rodzica z kryzysem emocjonalnym.

Odczuwanie i interpretowanie sytuacji niepełnosprawności dziecka jako kryzysowej wiąże się z chwilową (bądź przewlekłą) dezorganizacją systemu (Matyjas, 2008, s. 107). W koncepcji Twardowskiego (1991, s. 21–27) kryzys jest drugim (po szoku) z etapów przeżyć emocjonalnych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, poprzedzając tym samym pozorne, a następnie konstruktywne przystosowanie się. Kryzys wiąże się w tym ujęciu z negatywnymi emocjami, uczuciem braku pozytywnych perspektyw, a także odczuwaniem osamotnienia. Etapy te rozszerza w koncepcji spirali przemian Schuchardt, uzupełniając je o etap agresji (jako dopełnienia fazy kryzysu), a także aktywności i solidarności z innymi rodzicami, sprawiając, że czas, w którym rodzice przystosowują się konstruktywnie do swojej sytuacji, jest jednocześnie okresem refleksyjno-aktywnym (Schuchardt, 2005). Koncepcja kryzysu jako następstwa niepełnosprawności dziecka łączy się:

- z kategorią przewlekłego stresu (Kobosko, 2015; Spahn i in., 2004);
- z koncepcją wypalania się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Procaccini i Kiefaber, 1983; Sekułowicz, 2013) oraz z trudnościami somatycznymi (Pisula, 2007);
- z teorią potraumatycznego wzrostu (Tedeschi i Calhoun, 1996; Byra i Parchomiuk, 2018).

Każda z powyższych teorii czy koncepcji opisuje wachlarz emocji oraz różnorodność reakcji i działań rodziców w perspektywie postrzegania niepełnosprawności ich dzieci jako czynnika powodującego kryzys. Grupa rodziców dzieci z trudnościami w słyszeniu jest zróżnicowana zarówno pod względem tożsamościowym, jak i w obszarze wcześniejszych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością słuchu. Znacząca wydaje się również różnorodność samych dzieci w perspektywie ich specyfiki trudności w słyszeniu, potrzeb, umiejętności oraz poziomu kompetencji komunikacyjnych.

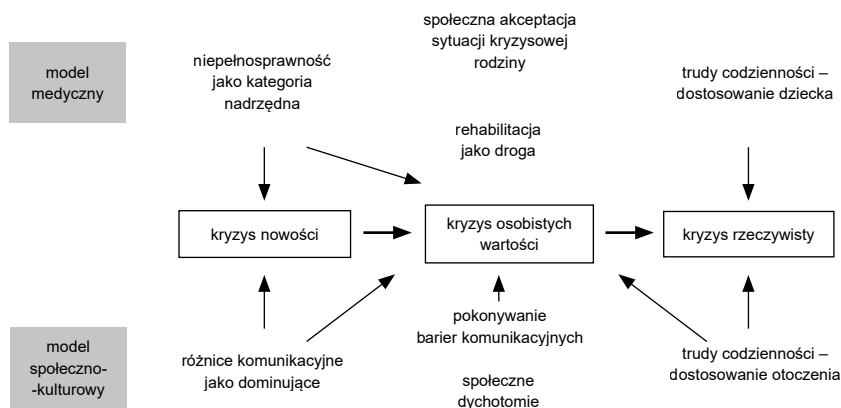
Przekładając powyższe koncepcje na sytuację wskazanej grupy rodziców, można wyróżnić trzy etapy samego kryzysu: kryzys nowości, kryzys osobistych wartości, kryzys rzeczywisty (Marat, 2014, s. 449; Plutecka, 2016, s. 19). Tylko 5% rodzin dzieci z niepełnosprawnością słuchu doświadczyło trudności związanych z uszkodzeniem słuchu przed pojawieniem się dziecka (Krakowiak, 2015, s. 13). Etap nowości może nie stanowić doświadczenia rodziców, którzy sami mają niepełnosprawność słuchu. Dotyka jednak większości z omawianej grupy rodziców i łączy się ze wskazanym wyżej szokiem oraz dezorganizacją życia. Kryzys osobistych wartości determinowany może być przez zachwiane poczucie tożsamości rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu, a także konieczność wyboru skutecznego narzędzia komunikacji (Borowicz, 2012; Bieńkowska i Zaborniak-Sobczak, 2014). Trudności emocjonalnych dostarczać mogą również decyzje

związane z drogą rehabilitacyjną dziecka oraz jego implantowaniem (Bieńkowska, 2017). Utrudnione budowanie relacji czy zaburzenia interakcji na linii słyszczą matka – niesłyszające dziecko przyczyniać się może zarówno do kryzysu osobistych wartości (zaburzając realizację ról rodzicielskich przez matkę), jak i rzeczywistych trudności w rodzicielskiej codzienności (Lederberg i Prezbindowski, 2000; Kobosko, 2009). Ostatni ze wskazywanych przez Plutecką (2016) etapów kryzysu (rzeczywisty) może stanowić konsekwencję zmagania w obszarach:

- utrudnionego procesu diagnozy, a także braku efektywnego pokierowania rodzicem, jak powinien wspierać swoje dziecko (Flaherty, 2015);
- ograniczonego dostępu do wsparcia oraz niewystarczających zasobów finansowych na odpowiednie oprzyrządowanie dziecka (Dionne i in., 2007);
- zróżnicowanego grona profesjonalistów wspierających rodzinę dziecka niesłyszącego, a także komunikacji w języku migowym (Krakowiak, 2015);
- wyboru placówki edukacyjnej ucznia oraz współodpowiedzialności rodzica za szansę edukacyjne dziecka (Olempska-Wysocka, 2019).

Konfrontacja specyfiki doświadczania kryzysu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu ze wskazanymi wyżej modelami interpretacyjnymi głuchoty może mieć znaczenie dla rozumienia oraz definiowania ich sytuacji. Próbę interpretacji połączenia owych teorii przedstawia schemat (rys. 2).

Rys. 2. Doświadczanie kryzysu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością w perspektywie modeli interpretacyjnych zjawiska głuchoty



Źródło: opracowanie własne.

Ujmując niepełnosprawność słuchu dziecka w modelu medycznym, kryzys rodzica wydaje się naturalną konsekwencją sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina. Jest też zjawiskiem społecznie akceptowalnym, a przez to niedostarczającym dodatkowych rozterek emocjonalnych. Przeformułowanie tożsamości rodzica występuje na poziomie stawiania

się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, zaś rehabilitacja jest czynnikiem znaczącym w procesie radzenia sobie z kryzysem rzeczywistym rodziny. Dążenie do zmiany obejmuje działania przystosowania dziecka do funkcjonowania w środowisku osób słyszących. Natomiast w modelu społeczno-kulturowym kryzys ma charakter nieoczywisty. Ujęcie głuchoty jako odmienności kulturowej i komunikacyjnej w perspektywie społecznego promowania akceptacji dla inności wydaje się klócić z przeżywaniem kryzysu przez rodziców dziecka, które nie słyszy. Biorąc pod uwagę możliwe trudności komunikacyjne oraz adaptacyjne dziecka, a także wyzwania, jakie stoją przed rodzicem w obszarze wyboru ścieżki rozwoju dziecka, kryzys nowości może stać się więc kryzysem utajonym, potęgującym jeszcze kryzys wartości osobistych. Trudności może dostarczać również proces dostosowania środowiska komunikacyjnego dla dziecka. W tej perspektywie znaczące są postawy oraz wiedza osób ze środowisk, w których funkcjonuje dana rodzina – mogą one sprzyjać lub utrudniać radzenie sobie rodziców z wyzwaniami codzienności.

Biorąc pod uwagę przenikanie się obu modeli zarówno w postawach osób słyszących i niesłyszących, jak i w środowiskach wspierających osoby z niepełnosprawnością słuchu w różnych obszarach życia ważne wydaje się zróżnicowanie form wsparcia rodzin dzieci z trudnościami w słyszeniu. M. Farnicka (2011) na podstawie analizy radzenia sobie z kryzysem rodziców dzieci z niepełnosprawnością wnioskuje na temat ujęcia systemowego wsparcia rodziny, tworzenia środowisk równoległych wspierających dziecko i rodzinę, wspólnych dla słyszących i niesłyszących, a także umożliwienia korzystania przez osoby z niepełnosprawnością słuchu z Internetu. Autorka wskazuje na znaczenie wymiany informacji pomiędzy podmiotami o podobnych doświadczeniach oraz wzajemnego zrozumienia. Znaczenie wsparcia od innych rodziców w podobnej sytuacji wybrzmiewa również w międzynarodowych badaniach L. Flowers i in. (2022), którzy przebadali 71 rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu, zadając im pytanie: „Jakie rady udzieliłbyś rodzicom, którzy właśnie dowiedzieli się, że ich dziecko jest głuche?”. Na podstawie jakościowej analizy wyłoniono trzy obszary tematyczne. Jednym z nich jest korzystanie ze wsparcia – badacze wskazują, że jest to ważna aktywność budująca sprawczość i pewność działań rodzica. Badani wskazywali na największe znaczenie informacji od osób o podobnych doświadczeniach, czyli innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu. W tej perspektywie działania podjęte wobec rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu objętych projektem wspierania ich inkluzji wydaje się postępowaniem zasadnym i perspektywicznym.

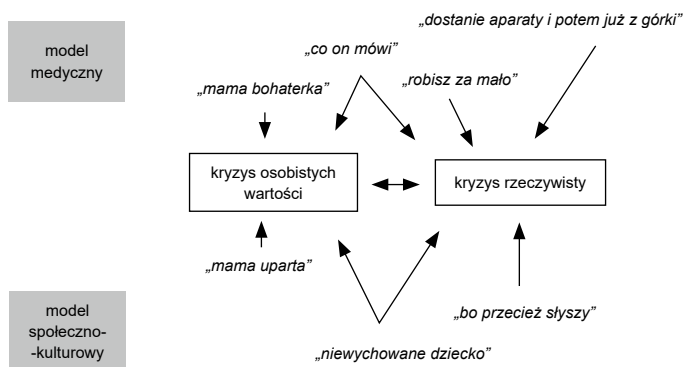
## Wyniki analizy

Prezentowana analiza dotyczy zastosowanej gry biograficznej, która została przeprowadzona na pierwszym spotkaniu rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu ukierunkowanym na budowanie sieci wsparcia. W badaniu wzięło udział dziesięciu rodziców (w tym dwie pary małżeńskie). Jedną z badanych matek jest osobą głuchą, w czasie spotkania obecny był tłumacz PJM, który przekazał jej instrukcje stosowanej gry biograficznej.

Jako że badana postuguje się językiem polskim w formie pisanej, nie miała trudności z aktywnym udziałem w badaniu.

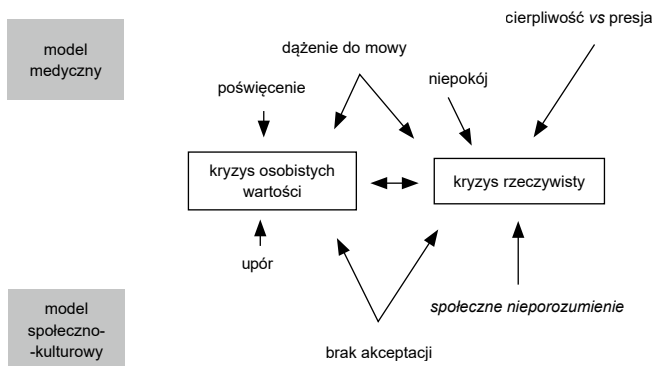
Badani zapisali zarówno zasłyszane wypowiedzi, określenia dotyczące siebie, swojego dziecka czy sytuacji, jak i hasła, nazwy emocji, stanów, które wydały się im ważne w perspektywie definiowania swojego rodzicielstwa. W procesie analizy owe hasła zostały zinterpretowane jako dopowiedzenie, subiektywne objaśnienie wypowiedzi zasłyszanych, co można zaobserwować, porównując rysunki 3 i 4. Pierwszy z nich zawiera cytaty, które rodzice określili jako ważne, drugi hasła, które kojarzą im się z ich rodzicielstwem. Znaczący wydaje się fakt, że wypowiedzi badanych powtarzały się, pozwalając tym samym na wyłonienie kategorii znaczących.

Rys. 3. Kategorie analizy – zasłyszane wypowiedzi



Źródło: opracowanie własne.

Rys. 4. Kategorie analizy – znaczące hasła



Źródło: opracowanie własne.



W procesie analizy kategorie i wypowiedzi zostały przyporządkowane do cech charakterystycznych modeli głuchoty opisanych wyżej. Założenia modelu medycznego wybrzmiewają głównie w tekstach rodziców wpisujących się w kategorie: dążenie do mowy czy poświęcenie, a społeczno-kulturowego w kategoriach upór oraz społeczne niezrozumienie. Znaczące wydaje się ich przenikanie w obrębie modeli w zależności od doświadczeń społecznych rodziców, kompetencji komunikacyjnych i potrzeb dziecka, a także poziomu akceptacji specyfiki jego funkcjonowania przez rodzica.

### Dążenie do mowy

W narracjach większości rodziców wybrzmiewały wypowiedzi dotyczące społecznej presji związanej z trudnościami w komunikacji werbalnej dziecka. Cytowali oni: „Już mówi?”; „Robisz za mało, by dziecko zaczęło mówić!”; „Co on mówi?”; „I już coś mówi?”. Presja społeczna ukierunkowana na komunikację werbalną wydaje się ukierunkowywać działania rodziców w stronę rehabilitacji i dostosowania dziecka do sposobu komunikacyjnego większości społeczeństwa, co jest działaniem opozycyjnym dla modelu społeczno-kulturowego. Dyskurs opresyjny może utrudniać również proces akceptacji poziomu kompetencji komunikacyjnych dziecka (a w konsekwencji jego samego) i przyczyniać się do doświadczania kryzysu osobistych wartości, a także – w dłuższej perspektywie czasowej – rzeczywistego kryzysu rodziców.

### Poświęcenie

Kategoria ta wynika z pisemnych wypowiedzi rodziców zorientowanych wokół czasu i energii użytkowanej na rehabilitację dziecka. W ten obszar wpisuje się również określenie zasłyszane: „matka bohaterka”. Przekracza ono obecny wciąż mit matki Polki, rozszerzając go o nadzwyczajne trudy związane z niepełnosprawnością dziecka (Imbierowicz, 2012). Poświęcenie wydaje się potęgowane przez społeczną presję dążenia do mowy oraz narzucania norm funkcjonowania dziecka w otoczeniu społecznym – „dziecko za głośne”/„dziecko niegrzeczne”. Poświęcenie łączy się z cierpliwością rodzica dotyczącą zarówno nienormalnego zachowania dziecka, jak i długiego czekania na efekty rehabilitacji.

### Upór

Kategoria ta łączy się z pojęciami wymienianymi przez rodziców: zaangażowaniem, wytrwałością, odpowiedzialnością za rozwój i jakość życia dziecka. Upór jest znaczący w obu modelach interpretacyjnych poprzez swoje powiązanie zarówno z procesem rehabilitacji dziecka, jak i dostosowaniem środowiska do indywidualnych potrzeb dziecka.

Jedna z badanych matek opisała sytuację, w której została określona jako uparta, gdyż dążyła do tego, by jej dziecko siedziało w odpowiednim miejscu na koncertach w przedszkolu. Jej działania wynikały z troski i chęci zapewnienia dziecku optymalnych warunków słuchowych, zostały jednak negatywnie odebrane przez pracowników przedszkola. Aktywność badanej wpisuje się w obszar działań normalizacyjnych poprzez koncentrację na warunkach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością oraz realizowanie pragmatycznej koncepcji równości (Krause, 2010, s. 189–198).

## Spółeczne niezrozumienie

Kategoria ta ma podwójne konotacje. Z jednej strony wiąże się z nieznanością w społeczności lokalnej oraz edukacyjnej specyfiki funkcjonowania dziecka z zaburzeniami słuchu. Aspekt ten łączy się w tej perspektywie z opisywaną przez większość rodziców oceną zachowania dziecka przez innych. Charakterystyczne wydają się tu zdania zasłyszane przez rodziców: „Bo przecież słyszy”, „Niewychowane dziecko” oraz „Dostanie implanty i wtedy z górki”. Pierwszą i drugą z wypowiedzi umiejscawiam w obszarze modelu społeczno-kulturowego. Badani łączyli je z hasłem społecznego niezrozumienia funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością, co świadczy o ich wiedzy i świadomości dotyczącej specyfiki trudności i potrzeb swojego dziecka. Trzecią odczytuję w perspektywie modelu medycznego jako społeczny wymóg skuteczności procesu rehabilitacji i przyrządowania osób z niepełnosprawnością słuchu.

Kategoria społecznego niezrozumienia łączy się wypowiedziach dwójki rodziców z trudnością w akceptacji zachowania dziecka. Pisali oni: „Brak możliwości normalnego tłumaczenia”, „Trzeba powtarzać ciągle to samo”. Złożone potrzeby komunikacyjne dziecka mogą implikować zaburzony kontakt, a nawet utrudnione relacje między dzieckiem a rodzicami oraz przyczyniać się do ich zmęczenia i frustracji.

## Wnioski i implikacje

Analiza materiału badawczego zgromadzonego poprzez zastosowanie gry biograficznej pozwala na odpowiedź na szczegółowy problem badawczy dotyczący znaczeń, jakie rodzice nadają niepełnosprawności słuchu dziecka, a także na pytanie o trudności rodziców w obszarze ich rodzicielstwa.

Owe trudności ulokowane są w obszarach:

- komunikacji z dzieckiem – otoczenia społecznego i członków rodziny. Trudności w komunikacji dziecka zgłaszała zarówno badana głucha matka, której dziecko komunikuje się PJM, jak i słyszący rodzice dzieci prowadzonych ku komunikacji werbalnej. Odpowiedzią na ową trudność mogłaby być wywodząca się z modelu społeczno-kulturowego otwartość na wielomodalność komunikacyjną dziecka, a także budowanie społecznej otwartości na różnorodność komunikacyjną;

- społecznej niewiedzy – brak wiedzy czy świadomości na temat specyfiki i różnorodności zaburzeń słuchu w środowisku edukacyjnym bądź społecznym implikuje sytuacje trudne dla rodzica, a także obliguje go do większej aktywności i zaangażowania w procesie zapewnienia dziecku odpowiednich warunków funkcjonowania;
- oczekiwań społecznych zarówno w obszarze standardów wychowania dziecka, jak i zaangażowania rodzica w proces jego rehabilitacji – owe oczekiwania i społeczne znaczenia nadawane zachowaniu dziecka czy aktywności rodzica czynią model medyczny zorientowany na usprawnianie i dostosowanie dziecka nadal aktualnym.

Odpowiadając na pytanie dotyczące znaczeń nadawanych niepełnosprawności dzieci przez badanych rodziców – w perspektywie analizy materiału badawczego – jawi się ona jako:

- fragment codzienności badanych, jedna z cech rodziny jako systemu, determinująca specyfikę jego funkcjonowania (a także doświadczanych kryzysów);
- przyczyna świadomości rodzica dotyczącej różnorodności komunikacyjnej oraz zróżnicowania potrzeb dziecka z niepełnosprawnością słuchu.

Niepełnosprawność tylko w obszarze komunikacji wydaje się bezpośrednią przyczyną trudności rodziców. Jako bardziej problematyczne i kryzysotwórcze jawią się bariery społeczne. Narracje rodziców wpisują się w społeczny model niepełnosprawności, natomiast postawy, których badani doświadczyli, mają znamiona modelu medycznego, co przyczyniać się może do doświadczania przez nich kryzysów emocjonalnych. Ważny problem badawczy, który skonstruować możemy na podstawie czynionych analiz, to pytanie o znaczenie sieci wsparcia wśród rodziców dla radzenia sobie z postawami otoczenia społecznego. Próba odpowiedzi na nie stanowić będzie kolejny etap prowadzonego badania w działaniu.

#### BIBLIOGRAFIA

- Bieńkowska, K.I. (2017). Synergia oddziaływań a efekty terapii dzieci po implantacji ślimakowej. *Neurolingwistyka Praktyczna*, 3, 18–30.
- Bieńkowska, K., i Zaborniak-Sobczak, M. (2014). Wsparcie społeczne i jego związek z kształtowaniem się postaw rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 14, 139–152.
- Blackburn, C.M., Spencer, N.J., i Read, J.M. (2010). Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: Secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-21>
- Borowicz, A. (2012). Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problem, Rozwiązania*, 2(3), 55–80.
- Byra, S., i Parchomiuk, M. (2018). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i powiązania. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 324–342.
- Cresswell, J.W. (2013). *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane* (J. Gilewicz, tłum.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Demetrio, D. (1999). *Zabawa na tle życia, gra autobiograficzna w edukacji dorosłych* (A. Skolimowska, tłum.). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., i McKinnon, S. (2007). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité: perceptions et besoins actuels. *Service Social*, 52(1), 65–77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>
- Farnicka, M. (2011). Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka. *Niepełnosprawność*, 6, 18–33.
- Flaherty, M. (2015). What we can learn from hearing parents of deaf children. *Australasian Journal of Special Education*, 39(1), 67–84. <https://doi.org/10.1017/jse.2014.19>
- Flowers, L., Duchesne, L., i Gaucher, C. (2022). Parent-to-parent advice: What can we learn by listening to parents of deaf children. *Societies*, 12(6), 152. <https://doi.org/10.3390/soc12060152>
- Imbierowicz, A. (2012). Matka Polka w defensywie? Przemiany mitu i jego wpływ na macierzyństwo polskich kobiet. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 2, 430–442.
- Kobosko, J. (2009) Relacja matka–dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przegląd Psychologiczny*, 3(52), 327–342.
- Kobosko, J. (2015). Stan zdrowia psychicznego a głuchota dziecka. W: K. Krakowiak, i R. Kołodziejczyk, R. (red.), *Odpowiedzialność za edukację osób z uszkodzeniami słuchu* (s. 81–100). Wydawnictwo KUL.
- Krakowiak, K. (2015). Dylematy rodzin wychowujących dzieci z głębokimi uszkodzeniami słuchu. W: K. Krakowiak, i R. Kołodziejczyk (red.), *Odpowiedzialność za edukację osób z uszkodzeniem słuchu* (s. 13–14). Wydawnictwo KUL.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Lederberg, A.R., i Prezbindowski, A.K. (2000). Impact of child deafness on mother toddler interaction: Strengths and weaknesses. W: P.E. Spencer, C.J. Erting, i M. Marschark (red.), *The deaf child in the family and at school* (s. 73–92). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Malik, N. (2018). Formy wsparcia społecznego udzielanego dzieciom z wadą słuchu przez słyszących i głuchych rodziców. *Biblioteka Współczesnej Myśli Pedagogicznej*, 7, 111–120.
- Marat, E. (2014). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, W: I. Janicka, i H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437–458). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Matyjas, B. (2008). *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Olempska-Wysocka, M. (2019). *Rozpoznawanie szans edukacyjnych dzieci niesłyszących na progu szkoły podstawowej (badania z regionu łódzkiego)*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Plutecka, K. (2016). Rodzice wobec diagnozy dziecka niesłyszącego. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica VII*, 220, 14–21.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Glusi. Emancypacje*. Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Procaccini, J., i Kiefaber, M.W. (1983). *Parent burnout*. Doubleday.
- Schuchardt, E. (2005). *Why me? Learning to live in crises*. WCC Publications.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Silverman, D. (2009). *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji* (M. Głowacka-Grajper, i J. Ostrowska, tłum.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Smolińska-Theiss, B., i Theiss, W. (2013). Badanie i działanie w pedagogice społecznej – między tradycją a współczesnymi zadaniami. W: H. Červinkova i B.D. Gołębiak (red.), *Edukacyjne badania w działaniu* (s. 13–50). Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Spahn, C., Burger T., Loschmann, C., i Richter, B. (2004). Quality of life and psychological distress in parents of children with a cochlear implant. *Cochlear Implants International*, 5(1), 13–27.

Tedeschi, R.G., i Calhoun, L.G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471. <https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>

Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 21–27). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

### Copyright and License



This article is published under the terms of the Creative Commons Attribution – NoDerivs (CC BY- ND 4.0) License <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>

#### **Source of funding**

Lack of funding sources.

#### **Disclosure statement**

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

---