

RODZINA Z DZIECKIEM Z ZABURZENIAMI SŁUCHU — SPOJRZENIE SYSTEMOWE

A FAMILY WITH A CHILD WITH DISORDERS WITH THE HEARING — SYSTEMIC APPROACH

Oddział Dzienny Kliniki Psychiatrii Wieku Rozwojowego
Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie
Kierownik: prof. dr hab. Tomasz Wolańczyk

Na podstawie przeglądu literatury dokonano analizy funkcjonowania rodzin z dzieckiem z zaburzeniami słuchu. Przedstawiono dwa studia przypadków: rodziny z niemowlęciem, u którego zdiagnozowano niedosłuch, oraz rodziny adopcyjnej z niesłyszącym nastolatkiem. Kliniczne studia przypadków stanowią ilustrację różnych etapów radzenia sobie rodziny z sytuacją trudną, jaką jest zaburzenie słuchu dziecka w zależności od momentu objęcia rodziny pomocą psychologiczną.

disorders or the hearing family therapy

Summary: The article describes the functioning of two families with children with disorders of the hearing. The first analysis deals with a family with a baby; the other with an adoptive family of a teenager, both children have disorders of the hearing. The clinical case studies serve as the illustration of different consequences which the disorder of the hearing brings to the family system and the importance of getting professional therapeutic help.

Każda rodzina przechodzi przez kolejne fazy cyklu życia, które wymagają zasadniczych zmian w relacjach interpersonalnych. Począwszy od zawarcia małżeństwa i przyjścia na świat dzieci musi przystosować się do zmian wynikających z nowych zadań, jakie stają przed jej członkami. Konstrukttywne przystosowanie się do zmian pomaga przechodzić przez poszczególne fazy cyklu życia rodzinnego [1].

Etapy przystosowywania się rodziny do sytuacji trudnej, jaką jest stwierdzenie zaburzeń słuchu u dziecka

Diagnoza głuchoty lub niedosłuchu u dziecka jest na ogół sytuacją trudną, niejednokrotnie burzy dotychczasowe życie, przekreśla plany i wyobrażenia, zwłaszcza w przypadku rodziców słyszących, u których w rodzinie nie było takich obciążeń. Już wtedy, kiedy para decyduje się na dziecko, ma nierzadko jakieś wyobrażenia i oczekiwania z nim związane. Część matek i ojców pragnie dziecka wyposażonego w określone zdolności i przymioty charakterologiczne, przypisuje mu mniej lub bardziej świadomie różne role [2]. Im więcej oczekiwań związanych z dzieckiem ma para, tym większe rozczarowanie przeżyje w związku z informacją o zaburzeniu słuchu u dziecka. W takich rodzinach reakcja zaprzeczania, naturalna dla radzenia sobie z sytuacją trudną, zostaje dodatkowo

wzmocniona. Rodzice poszukują w tym czasie specjalistów, którzy wykluczą głuchotę lub przywrócą dziecku słuch.

Stwierdzenie głuchoty lub niedosłuchu u dziecka można rozpatrywać na gruncie psychologii jako uraz spowodowany „utrata” dziecka zdrowego, słyszącego. Psychiczny stan rodziców i pozostałych członków rodziny (dziadków, rodzeństwa) w tym okresie można porównać ze stanem żałoby po utracie kochanego obiektu. Z jednej strony utrata ta dotyczy ich wyobrażeń o dziecku, a z drugiej nierzadko wiąże się z utratą wyobrażeń o sobie samym. Przyjście na świat dziecka z zaburzonym słuchem może być dla wielu rodziców świadectwem ich własnej niepełnowartościowości. Radzenie sobie z sytuacją żałoby jest ściśle związane z dotychczasowymi doświadczeniami rodziców w ich życiu, sposobami radzenia sobie z sytuacją trudną, jakie przejęli od swoich rodzin pochodzenia, ze stosunkiem do własnego Ja, do siebie nawzajem, do świata wartości [3].

Yau i Li-Tsang [4] wymieniają czynniki wpływające na procesy adaptacyjne rodziny. Są to: poziom satysfakcji z relacji małżeńskiej, stopień niepełnosprawności dziecka, grupy wsparcia i pomoc społeczna dla rodziców oraz ich własne zasoby osobiste (optymizm, odporność, poczucie koherencji, skuteczności działania i szacunek do siebie). Problemy rodziców w tym zakresie mogą zostać tylko uaktywnione przez chorobę dziecka. Nie choroba dziecka musi powodować dezadaptacyjne procesy w rodzinie, ale dzieje się tak wówczas, gdy rodzina miała problem jeszcze zanim pojawiło się dziecko. Niezwykle ważne okazuje się to, jak np. partnerzy ułożyli swoje stosunki z rodzinami, z których pochodzą, oraz w jaki sposób rodzina reorganizuje się przystosowując się do nieoczekiwanych zmian [2]. Oprócz wsparcia i roli specjalistów niemniej ważną rolę odgrywa wsparcie ze strony rodziny, a zwłaszcza dziadków. To, w jaki sposób przyjmą oni niepełnosprawnego wnuka (wnuczkę), może być dla rodziców niejako miarą ich uczuć do nich samych. Idealną sytuacją jest taka, gdy rodzina osiągnęła etap tzw. konstruktywnego przystosowania się do nowych okoliczności. Jest to etap, gdy dziecko zostało zaakceptowane takim, jakim jest, a rodzice zaczynają współpracować ze sobą i ze specjalistami w poszukiwaniu pomocy dla niego.

W tym okresie dominują odczucia pozytywne, przede wszystkim radość z postępów w rozwoju dziecka. M. Zalewska [5, s. 18] pisze, że rodzice muszą osiągnąć tożsamość rodziców dziecka głuchego m.in. poprzez uznanie swojego „okaleczenia” w kontakcie z nim za swoją nową właściwość. Wtedy właśnie mogą poczuć, że „łączy ich coś z dzieckiem”, w tym wypadku „brak lub okaleczenie”. Warunkiem powstania takiej tożsamości jest więź między rodzicami i poczucie wzajemnego wsparcia. Henderson i Hendershott [6] piszą, że z perspektywy systemowej rodzina, w której jedno z dzieci jest dzieckiem niesłyszącym, to taka rodzina, która tworzy nową jakość porozumiewania się z wykorzystaniem języka mówionego i migowego.

Wpływ stresu doświadczanego przez rodziców na rozwój dziecka

Liczni autorzy podkreślają różnice w funkcjonowaniu między rodzinami, gdzie rodzice są również osobami niesłyszącymi, a rodzinami, w których słyszący rodzice mają niesłyszące dziecko. Różnice te dotyczą zarówno lepszego porozumiewania się niesłyszących rodziców z niesłyszącym dzieckiem [7], jak i mniejszego ryzyka rozwoju w ich dziecku problemów z zachowaniem w porównaniu z dziećmi niesłyszącymi wychowywanymi w rodzinach, w których rodzice słyszą [8, 9, 10]. Niektórzy autorzy zwracają uwagę na to, że głusi rodzice przeżywają też mniejszy stres w porównaniu z rodzicami słyszącymi,

a istotne znaczenie ma tu możliwość porozumiewania się z dzieckiem. Mogą także mieć większe poczucie kompetencji, gdyż są w stanie lepiej zrozumieć potrzeby i sposób odbierania świata przez swoje dziecko [11–16].

Stres przeżywany przez rodziców mających głuche lub niedosłyszające dziecko był przedmiotem wielu badań [11, 14, 15, 17–21]. Radzenie sobie z tą sytuacją może się odbywać na drodze obciążania winą partnera (partnerki), jego (jej) rodziny itp. Jest to też czas przeżywania złości do losu czy Boga, do własnego dziecka, do rehabilitantów, innych ludzi „za to, że mają zdrowe dzieci” itp. Przeżywane w tym okresie destrukcyjne emocje będące udziałem niemal każdej rodziny mogą niszczyć jej życie i utrudniać podjęcie skutecznych działań stymulujących rozwój dziecka. Nierzadko ten brak akceptacji niepełnosprawności dziecka może prowadzić u niego do różnego rodzaju zaburzeń emocjonalnych. Pipp-Siegel i współ. [15] podkreślają, że stres rodziców jest zwykle współzależnie związany z pogorszeniem się zachowania ich dzieci. Głusi lub niedosłyszający chłopcy ujawniają zwykle większy poziom zaburzeń niż dziewczęta i dotyczy to zwłaszcza problemów z zachowaniem [22, 23]. Bailly, Dechoulydelenclave i Lauerier [24] na podstawie przeglądu literatury dotyczącej psychopatologii wśród dzieci i adolescentów z uszkodzonym słuchem podkreślają, że wśród czynników etiologicznych, takich jak czynniki biologiczne czy stopień deprywacji społecznej, istotną rolę odgrywają także adaptacja rodziców do nowej sytuacji oraz sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem. Luckner i Velaski [25] na podstawie swoich badań stwierdzili, że bez względu na płeć, wiek czy czynniki socjoekonomiczne ci badani, którzy doświadczyli troski, akceptacji i pomocy ze strony rodziny, byli opisywani jako zdrowsi, szczęśliwi i bardziej kompetentni niż ci, którzy nie mieli takich doświadczeń. Warren i Hasenstab [26] zwracają uwagę na rolę postaw rodzicielskich w rozwoju dziecka. Odrzucenie czy nadmierna opiekuńczość mają negatywny wpływ na rozwój self dziecka w przeciwieństwie do jego pełnej akceptacji i stawiania mu wymagań właściwych do poziomu rozwoju. Rodzice przeżywający stres są też bardziej skłonni do karania dzieci [27]. Wielu autorów podkreśla istotną rolę wczesnej interwencji wobec rodzin z dziećmi głuchymi w związku z tym, że stres przeżywany przez rodziców powoduje, że są mniej wrażliwi na sygnały płynące od dziecka, co rzutuje na dalszy rozwój jego możliwości komunikacyjnych oraz rozwój emocjonalny [9, 28–31]. Janjua, Woll i Kyle [32] na podstawie obserwacji rodziców i małych dzieci niesłyszących twierdzili, że istotną rolę w rozwoju komunikacyjnych umiejętności dziecka odgrywa skupienie się rodziców na interakcji z nim. Niektóre badania podkreślają nie tyle rolę języka komunikacji, ile znaczenie relacji rodzic — dziecko dla rozwoju zdolności porozumiewania się u dzieci głuchych wychowywanych przez rodziców słyszących [33].

W opiece nad dzieckiem ważną rolę odgrywa poczucie kompetencji rodzicielskich. Calderon i Greenberg [17] wykazali, że poczucie kompetencji matek wiązało się z ich emocjonalną wrażliwością na dziecko, umiejętnością komunikowania się z nim. Dzieci tych matek prezentowały mniej zaburzeń zachowania i lepszy rozwój poznawczy.

Znaczenie różnych form pomocy terapeutycznej dla dziecka i rodziny

Bardzo ważną rolę już na etapie diagnozy głuchoty lub niedosłuchu u dziecka odgrywa wsparcie ze strony specjalistów i praca z rodziną, co niestety często jest pomijane. Więk-

szą wagę przywiązuje się do tego, co się dzieje z dzieckiem i do jego rehabilitacji niż do roli i przeżyć rodziny. Działania rehabilitacyjne podejmowane przez specjalistów wobec samego dziecka, podczas gdy jego rodzice nie uporali się ze swoimi emocjami, mogą być mało skuteczne. Kobosko [33] stwierdza, że podejście edukacyjne czy rehabilitacyjne w programach wczesnej interwencji, dominujące w ofercie dla rodzin dzieci głuchych, pomija psychoterapeutyczne wsparcie dla rodziców w psychicznym stawaniu się rodzicami dziecka głuchego, a czasami wręcz wspiera rozwój fałszywej tożsamości rodziców dziecka „jak gdyby słyszącego”. W literaturze brak jest doniesień na temat wpływu terapii rodzinnej w początkowej fazie zmagania się rodziny z diagnozą niedosłuchu lub głuchoty u dziecka. Jednakowoż, jak podkreślają Shapiro i Harris [34], ten rodzaj terapii może być efektywny w pomocy rodzinom z niesłyszącymi dziećmi. E. Pisula [35] podkreśla natomiast, że prawdziwie skuteczny w okresie wczesnej interwencji powinien być taki system, w którym zamiast o terapii dziecka mówilibyśmy o terapii skoncentrowanej na rodzinie z dzieckiem z wadą słuchu. Taki rodzaj interwencji w triadzie matka — ojciec — dziecko proponuje Jasiński [36].

Hipotezy dotyczące problemów funkcjonowania rodziny z dzieckiem z zaburzeniami słuchu na różnych etapach rozwoju oparte na spojrzeniu systemowym (refleksje własne)

1. Adaptacja rodziny do nowej sytuacji, jaką jest niepełnosprawność dziecka

Na ogół tak się dzieje, że do rehabilitacji dziecka zostaje oddelegowane jedno z rodziców (najczęściej matka), drugie zaś dba o byt rodziny. To, w jaki sposób rodzice poradzą sobie w tej sytuacji, zależy od przekonań, wyniesionych z rodzin generacyjnych, na temat roli matki, ojca, ich delegacji rodzinnych (np. trudno pogodzić rolę poświęcania się dziecku z delegacją do odnoszenia sukcesów w życiu zawodowym). Przypisanie ról może być jednak nierzadko przykrywką dla innych problemów rodziny, np. formą ucieczki ojca w pracę zawodową, by nie konfrontować się z niemożnością zaakceptowania dziecka; może to być także ucieczka matki w kompulsywne czynności rehabilitacyjne, aby nie konfrontować się z poczuciem niezrozumienia ze strony partnera. Szczególne znaczenie ma przy tym jakość związku małżeńskiego oraz umiejętność godzenia roli matki (ojca) z rolą żony (męża). W przypadku fuzji w parze małżeńskiej przyjście na świat dziecka może pomóc rozładować napięcie w diadzie. Matka poprzez koncentrację na dziecku może wtedy odciążać męża od problemu konfliktu między potrzebą bliskości a potrzebą dystansu. Sytuacja sztywnego podziału ról i koncentracji jednego z rodziców na opiece nad dzieckiem poprzez wytworzenie się relacji symbiotycznej może się wiązać z unikaniem bliskości. Drugi z rodziców może dążyć do odbudowania relacji bliskości w małżeństwie (np. poprzez włączanie do opieki nad dzieckiem osób trzecich lub poprzez chorobę) albo też szukać relacji bliskości poza małżeństwem. Jeżeli para małżeńska przeżywała konflikty przed pojawieniem się dziecka, wspólna troska o chore, niepełnosprawne dziecko może ich zjednoczyć. Często w procesie rehabilitacji i w opiece nad dzieckiem uczestniczą także dziadkowie. W wielu wypadkach wynika to z ekonomicznej sytuacji rodziny, ale może być też formą scedowania opieki na dziadków, jeśli sami rodzice nie pogodzili się z niepełnosprawnością dziecka. Uciekając w pracę zawodową unikają bliskich kontaktów z dzieckiem.

2. Dziecko niedosłyszające lub głuche i jego rodzeństwo

Nie bez znaczenia jest, jaką pozycję w rodzinie zajmuje dziecko głuche lub niedosłyszające. Jedynacy i dzieci najmłodsze, zwłaszcza przy dużej różnicy wieku między rodzeństwem, mogą być zazwyczaj w takiej sytuacji najbardziej narażeni na wejście w symbiotyczne relacje z jednym z rodziców. Włączone w diadę małżeńską dziecko absorbuje uwagę rodziców, tym samym niejako ochraniając swoje rodzeństwo. Nierzadko słyszające rodzeństwo może się stać zgodnie z oczekiwaniami rodziców „opiekunem”, „pomocnikiem” w rehabilitacji niepełnosprawnego brata czy siostry. Zdarza się, że oczekiwania są nieadekwatne do indywidualnych potrzeb rozwojowych i emocjonalnych, i przerastają realne możliwości rodzeństwa. Sytuacja staje się szczególnie trudna wówczas, gdy jest duża różnica wieku między słyszającym rodzeństwem a jego niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Przepisana rola opiekuna może utrudniać proces separacji od rodziny młodemu człowiekowi wkraczającemu w okres adolescencji. Z drugiej strony czasem paradoksalnie proces ten może być ułatwiony dla młodego człowieka, który do tej pory był włączony w diadę małżeńską. Nierzadko także koncentracja rodziców na niepełnosprawnym dziecku może powodować, że jego rodzeństwo, czując się pomijane, zaczyna zwracać na siebie uwagę rodziców problemami z zachowaniem.

3. Problemy rodziny w fazie dorastania dziecka

Ważnym etapem w życiu rodziny z dzieckiem z zaburzeniami słuchu jest rozpoczęcie przez nie nauki szkolnej. Niektórzy rodzice nadal zaprzeczają problemom dziecka i nie godzą się na jego pobyt w szkole dla dzieci niesłyszących. Dziecko z poważnym niedosłuchem umieszczone w klasie z dziećmi słyszącymi nierzadko może być narażone na trudności. W przypadku ewidentnej głuchoty znacznie łatwiej podjąć decyzję, gdyż sytuacja jest jednoznaczna. Bardzo trudnym momentem dla całej rodziny jest umieszczenie dziecka w szkole z internatem z powodu braku możliwości kształcenia go w miejscu zamieszkania. Dziecko, które z powodu odległości przebywa w szkole z internatem nawet w weekendy, jeżdżąc do domu tylko na wakacje czy święta, może mieć większe trudności z podtrzymaniem prawidłowych więzi rodzinnych. Etap rozpoczęcia nauki jest niejako preludem do separacji okresu młodzieńczego. Decydujące znaczenie ma to, w jaki sposób rodzina poradzi sobie w tej fazie — czy będzie wzmacniać dziecko w dążeniu do coraz większej samodzielności, czy też utwierdzać je w roli słabego i potrzebującego opieki. Nie bez znaczenia jest więc to, w jaki sposób dziecko jest spostrzegane przez członków rodziny. Niektórzy rodzice (dziadkowie) spostrzegają swoje dzieci (wnuki) jako biedne, skrzywdzone przez los i wymagające stałej opieki i ochrony przed zagrażającym światem. Dzieci wychowywane w takich rodzinach mogą mieć większe trudności z procesem separacji. Ważną rolę odgrywa też to, czy rodzina tworzy system zamknięty, czy otwarty na kontakty ze światem zewnętrznym. Rodzice, którzy nie pogodzili się ze „stratą” wymarzonego dziecka, przeżywają poczucie wstydu i izolują się od kontaktów społecznych, głównie z rodzicami mającymi słyszące dzieci. Rodzinom, które tworzą system otwarty, ze spójną diadą małżeńską o wyraźnych granicach rodzice — dzieci łatwiej radzić sobie ze stopniową separacją dziecka. Niesłyszący i niedosłyszający adolescenci mają znacznie większe trudności

z samodzielnym radzeniem sobie w społeczeństwie niż ich słyszący rówieśnicy, co może powodować, że często proces separacji jest w ich przypadku opóźniony.

4. Dorośli z zaburzeniami słuchu i ich rodzice

Bardzo często rodzice młodych ludzi z zaburzeniami słuchu długo czują się odpowiedzialni za pomaganie im. Kiedy dwoje niesłyszących lub niedosłyszących ludzi tworzy rodzinę, ich rodzice stają się pomocni zwłaszcza w załatwianiu spraw urzędowych i w komunikacji ze światem słyszących. Problem pojawia się wtedy, gdy — czując się nadmiernie odpowiedzialni — ingerują w opiekę nad wnukiem. Kiedy rodzicom z zaburzeniami słuchu (zwłaszcza gdy są to zaburzenia słuchu większego stopnia) urodzi się dziecko słyszące, dziadkowie mogą stać się poprzez bardziej optymalną komunikację z dzieckiem konkurentami dla nich. Zdarza się, że dziadkowie przejmują odpowiedzialność za rehabilitację swojego niesłyszącego czy niedosłyszącego wnuka w opozycji do jego stanowiska niesłyszących rodziców. Obok rzeczywistej troski o dziecko nierzadko może to być podyktowane potrzebą spłaty długu wobec własnych dzieci, którym nie mogli dać takiej szansy. Jednocześnie niesłyszący lub niedosłyszący rodzice, którzy sami nauczyli się żyć ze swoim problemem, mogą mieć obawy, że nie potrafią komunikować się z dzieckiem i wspomagać je w procesie rehabilitacji w momencie, gdy poprzez implant zwiększy się jego szansa na rozwój mowy. Obawa ta dotyczy „utrąty” dziecka, które wejdzie w świat osób słyszących. Może się to przeradzać w konflikt między dziadkami i rodzicami dziecka dotyczący tak naprawdę niezależności tych ostatnich w ich roli i możliwości decydowania.

Chciałabym zaznaczyć, że powyższe refleksje należy traktować na zasadzie hipotez do ewentualnych badań dotyczących funkcjonowania rodziny, nie można bowiem zakładać istnienia jednolitego modelu funkcjonowania rodziny z dzieckiem mającym zaburzenia słuchu, tym bardziej że zaburzenia słuchu mogą być różnego stopnia, co również nie jest jednakowo przeżywane przez rodzinę. Analizując problemy rodzin dzieci z niedosłuchem lub niesłyszących w różnych fazach rozwoju rodziny można zauważyć, że na każdym z etapów mogą pojawiać się zarówno problemy typowe dla danej fazy, jak i indywidualne problemy emocjonalne dziecka i rodziców. Planując pracę terapeutyczną trzeba zdawać sobie sprawę z konieczności dokonywania każdorazowo diagnozy indywidualnej sytuacji psychologicznej rodziny. Jak wcześniej wspomniano, niepełnosprawność dziecka może tylko uaktywniać problemy, które istniały już wcześniej w rodzinie. Istotne znaczenie ma też sytuacja ekonomiczna, wzory i przekazy z rodzin pochodzenia rodziców oraz doświadczenia ich samych już na etapie planowania rodziny, zanim jeszcze pojawi się dziecko. Dla zilustrowania tej sytuacji chciałabym się posłużyć na koniec dwoma przykładami obrazującymi różne etapy rozwoju rodziny i radzenia sobie z niedosłuchem dziecka. Pierwszy przykład dotyczy rodziców z 5-miesięcznym niemowlęciem. Drugie studium jest krótkim opisem pracy z rodziną jedenastoletniego pacjenta z niedosłuchem, który trafił do dziennego oddziału psychiatrii z rozpoznaniem zespołu nadpobudliwości psychoruchowej i zaburzeń zachowania.

Studium przypadku I

Do poradni Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu zgłosiła się matka z 6-miesięcznym niemowlęciem, u którego rozpoznano niedosłuch znacznego stopnia. Matka została

skierowana przez lekarza na diagnozę psychologiczną rozwoju dziecka celem rozważenia zastosowania implantu ślimakowego. Na wizytę przysła sama, ponieważ, jak twierdziła, to głównie ona chodzi z dzieckiem do lekarzy. Mąż ma taką pracę, że nie może się często zwalniać. Od początku wizyty widoczny był obniżony nastrój matki oraz to, że nie była ona gotowa na rozmowę na temat rehabilitacji dziecka. Na tym etapie najbardziej istotne było dla niej to, w jaki sposób poinformować rodzinę męża o niedosłuchu dziecka. Mąż jest jedynakiem. Pochodzi z rodziny, w której wszyscy mają wyższe wykształcenie. Jego rodzina od początku nie akceptowała ich związku. Ona sama pochodzi z wielodzietnej rodziny, o silnych więzach. Ze względu na trudne warunki materialne, wcześniej musiała podjąć pracę i zakończyła swoją edukację na etapie szkoły średniej. Ze względu na swoje wykształcenie nigdy nie czuła się akceptowana przez teściów, chociaż według jej odczucia bardziej istotne było to, że „odebrała im” jedynego syna. Liczyła na to, że po urodzeniu dziecka sytuacja ta ulegnie zmianie na lepsze. Teraz ma obawy, że rodzina męża nie zaakceptuje niepełnosprawnego wnuka, a ją samą obarczy winą za urodzenie „kalekiego” dziecka. Bardzo wyraźne było jej niskie poczucie własnej wartości, kompetencji, a także wsparcia ze strony męża. Koncentrując się na własnych problemach nie była gotowa na podjęcie ról związanych z rehabilitacją i wychowaniem dziecka niesłyszącego. Z rozmowy wynikało ponadto, że oboje rodzice nie byli jeszcze osadzeni w rolach rodzicielskich oraz nie pogodzili się z faktem, że mają niepełnosprawne dziecko. W tej sytuacji wydawało się istotne przepracowanie relacji w diadzie małżeńskiej, wzmocnienie poczucia kompetencji rodziców oraz omówienie relacji z rodziną męża.

Omówienie

Powyższy przykład ilustruje wstępny etap rozwoju rodziny z małym dzieckiem, u którego stwierdzono niedosłuch. Przyjście na świat dziecka niesłyszącego zburzyło oczekiwania rodziców związane z posiadaniem dziecka i rolę, jaką miało ono odegrać w rodzinie (m.in. umocnić pozycję matki w rodzinie ojca). Dla matki było to także potwierdzeniem jej „niepełnowartościowości”. Stres przeżywany przez rodziców miał także związek z ich wcześniejszymi doświadczeniami [3]. Wzmocnienie kompetencji rodziców wydawało się istotne z tego względu, że stres przeżywany przez nich i skupienie się na swoich problemach mogły wpływać na kontakt z dzieckiem oraz jego rozwój emocjonalny i poznawczy [17, 28, 30].

Studium przypadku II

11-letni chłopiec, który trafił do dziennego oddziału psychiatrii z diagnozą nadpobudliwości psychoruchowej i zaburzeń zachowania, był dzieckiem adoptowanym dwojga słyszących rodziców. Rodzice adoptowali go, gdy miał 6 miesięcy, po paru latach bezskutecznych starań o własne dziecko, nie wiedząc o jego niedosłuchu, który został wykryty dopiero w 11. miesiącu życia. Można powiedzieć, że w tym momencie rodzina była w podobnej sytuacji do rodzin z dziećmi, u których niedosłuch wykrywany jest późno. Diagnoza ta była szokiem zarówno dla rodziców, jak i całej rodziny. Rodzice matki nie zaakceptowali chłopca. Wyrzucali córce i zięciowi, że adoptowali dziecko nie sprawdzwszy wcześniej, że może mieć ono jakieś wady wrodzone. Z tego powodu wizyty u rodziców matki były

ograniczone do niezbędnego minimum. Reakcja rodziców matki miała swoje korzenie w przeszłości, gdy doszukiwano się po czyjej stronie leży przyczyna niepłodności. Osobą „napiętnowaną” był w tej sytuacji ojciec. Jediną osobą w rodzinie, która akceptowała i starała się zrozumieć zachowania chłopca, była matka ojca. Ojciec ojca zmarł jeszcze przed małżeństwem rodziców pacjenta.

Pomimo korzystania z aparatów słuchowych, sposób odbioru mowy był u chłopca poważnie zaburzony, a co za tym idzie — jego komunikacja z otoczeniem również była bardzo ograniczona. Większość komunikatów przekazywał albo w sposób niewerbalny albo za pomocą pojedynczych wyrazów. Rodzice nie zgodzili się na implant ślimakowy mimo sugestii lekarzy, że mogłoby to pomóc w usprawnieniu komunikacji z dzieckiem. Swoją decyzję tłumaczyli obawami, że syn mógłby uszkodzić implant z powodu swojej nadruchliwości. Jednocześnie bardzo dużo czasu i uwagi poświęcali jego intensywnej rehabilitacji metodą audytywno-werbalną. Do rehabilitacji została oddelegowana matka, która zrezygnowała z pracy i przeszła na emeryturę opiekunczą. W związku z tym, że praca ojca miała charakter zmianowy i często wiązała się z wyjazdami, to właśnie ona spędzała z synem najwięcej czasu.

Od momentu adopcji rodzice nie byli nigdzie bez dziecka. Stopniowo zrezygnowali również z kontaktów towarzyskich. Mieli poczucie, że inni ich nie rozumieją, gdyż mają zdrowe dzieci. Wstydzili się zachowań syna w sytuacjach społecznych, np. kiedy podczas podróży środkami komunikacji miejskiej próbował nawiązywać kontakty z obcymi osobami. Radzenie sobie rodziców na tym etapie polegało na oddelegowaniu matki do opieki nad dzieckiem i wyautowaniu ojca na zewnątrz rodziny. Ojciec miał większe trudności niż matka z zaakceptowaniem niepełnosprawności syna, co spowodowało większe skupienie się na pracy zawodowej i ograniczenie kontaktów z dzieckiem. Wiązało się to także z rozluźnieniem kontaktu między rodzicami. Matka cały swój czas poświęcała na opiekę i rehabilitację syna. Spała z nim tłumacząc, że on się tego domaga. W momencie pojawienia się problemów z zachowaniem dziecka czuła się pod presją oceny skuteczności własnych działań przez męża.

W tym czasie, kiedy rodzice zgłosili się do szpitala z synem, rodzina przeżywała kryzys emocjonalny związany z chorobą nowotworową matki ojca. W związku z tą sytuacją przestali zabierać dziecko ze sobą, gdy wybierali się do niej z wizytą. Chłopiec nie był wtajemniczony w chorobę babci. Wtedy też zaczął prezentować zachowania, które niepokoiły rodziców. Już na wstępnym etapie diagnozy sytuacji rodzinnej było jasne, że rodzina jest nadal w żałobie związanej z niedosłuchem dziecka. Rodzice wprawdzie umieścili syna w szkole dla niedosłyszących, ale w ich wyobrażeniu wszelkie oddziaływania rehabilitacyjne zmierzały do tego, żeby zaczął się z nimi komunikować werbalnie — służyły temu intensywne ćwiczenia, które zabierały większość czasu spędzanego z nim, nie pozostawiając miejsca na swobodny kontakt czy zabawę. Nie wypróbowywali też innych sposobów komunikowania się z nim, poza werbalnym. Ponieważ komunikacja ta nie spełniała ich oczekiwań, powodowało to frustrację zarówno dziecka, jak i samych rodziców.

Rodzice mieli małe poczucie kompetencji rodzicielskich. Nie umieli postawić i wyegzekwować od syna podstawowych wymagań związanych z codziennym życiem. Przed chorobą babci otrzymywali od niej wsparcie emocjonalne. Babcia tłumaczyła im, co wnuk komunikuje poprzez swoje zachowanie. Większy udział babci i matki w wychowaniu dzie-

cka powodował, że ojciec skupiał się na pracy zarobkowej i dofinansowywaniu rehabilitacji, ograniczając się do sporadycznych kontaktów z synem. Sytuacja ta uległa zmianie wraz z chorobą babci. Matka zaangażowała się w opiekę nad chorą teściową, w związku z czym ojciec zaczął się bardziej angażować w opiekę nad synem. Konfrontacja z chorobą matki była dla niego bardzo trudna, tym bardziej że rodzina traciła osobę, która była dotychczas jedynym oparciem. Jednocześnie ojciec coraz wyraźniej zaczął zauważać swoje wyłączenie z życia rodziny. Zgłaszał problem niesatysfakcjonującego kontaktu z synem i z żoną. Zaczęło mu przeszkadzać to, że nie ma wpływu na syna, który wobec niego coraz częściej prezentował zachowania prowokacyjne, np. krzyczał, według rodziców bez powodu, przeszkadzał ojcu w oglądaniu telewizji, nie chciał spełniać poleceń, rozrzucał rzeczy po pokoju. „Niegrzeczne” zachowania chłopca powodowały, że rodzice byli zmuszeni komunikować się ze sobą w jego sprawie. Ojciec nie radząc sobie z zachowaniami syna prosił o pomoc żonę, która uspokajała dziecko. Częściej też zaczęła stawać po stronie męża, co zmieniło dotychczasową strukturę rodziny i wyodrębniło diadę rodzicielską. Zachowania syna budziły niepokój rodziców i przypisywali je chorobie psychicznej, co równocześnie pokazywało ich problem z jego zaakceptowaniem. Dotyczyło to zwłaszcza ojca. Tymczasem w trudnej dla rodziny sytuacji związanej z chorobą matki ojca zachowania chłopca skupiały uwagę rodziców i odciążały ich od konfrontacji z problemem żałoby związanej z umieraniem babci. Dla chłopca była to również sytuacja budząca niepokój, ponieważ nie rozumiejąc, co się dzieje w rodzinie i dlaczego nie może odwiedzać babci, odbierał tylko niewerbalne przejawy emocji rodziców. Śmierć matki ojca zbiegła się z ciężką chorobą ojca matki. W związku z zaangażowaniem się matki w pielęgnację swego chorego ojca opieka nad synem w dalszym ciągu należała do ojca. Nasilenie się problemów z zachowaniem dziecka można rozumieć jako jego reakcję na sytuację w rodzinie. Trzeba mieć także na uwadze fakt, że rodzina znajdowała się, biorąc pod uwagę jej kolejne etapy życia, w fazie z dzieckiem dorastającym, jednakowoż nadal w sytuacji nieprzepracowanej żałoby związanej z adopcją. Rodzice twierdzili, że informowali syna, iż jest on dzieckiem adoptowanym, jednak mieli wątpliwości, czy z powodu swojego niedosłuchu zrozumiał dostatecznie, co ten fakt oznacza.

Terapia rodzinna koncentrowała się na rozumieniu zachowań chłopca w kontekście sytuacji rodzinnej, na pracy z żalobą związaną ze stratami począwszy od momentu adopcji, odnalezieniu się rodziców w nowych okolicznościach, znalezieniu sposobów komunikacji z dzieckiem i wzmocnieniu ich w kompetencjach rodzicielskich. Początkowo spotkania odbywały się z samymi rodzicami, a ich celem była praca z żalobą zarówno obecną, jak i tą, z którą rodzina nie skonfrontowała się na etapie adopcji. Umożliwiło to powtórne przeżycie oczekiwania i przyjęcia dziecka do rodziny z zaakceptowaniem jego głuchoty. W trakcie spotkań uległa zmianie relacja ojca z synem. Ważną rolę w tej zmianie odegrała praca z diadą małżeńską nad ich wzajemną relacją. Rodzice zdecydowali się skorzystać z pomocy wolontariuszki, która zaangażowała się w odrabianie lekcji z chłopcem. Po raz pierwszy też wysłali go samodzielnie na turnus rehabilitacyjny organizowany przez szkołę, co umożliwiło im samym wspólne spędzenie czasu bez dziecka, co już od kilku lat nie było możliwe. Problemem, jaki pozostał, były trudności w komunikowaniu się z dzieckiem, ale szansę stwarzała tu większa otwartość rodziców na inne sposoby interakcji. Warto przy okazji wspomnieć, że rodzina nie otrzymała pomocy psychologicznej na wstępnym etapie

adopcji i diagnozy niedosłuchu u dziecka. Dopiero trudna sytuacja rodzinna i związane z tym niepokojące zachowania chłopca, z powodu których trafił do szpitala, umożliwiły uzyskanie takiej pomocy.

Omówienie

Omawiany przypadek dotyczył specyficznej sytuacji adopcyjnej rodziny, w której pojawiło się dziecko niesłyszące. Uwzględniając ten fakt należałoby tę rodzinę opisywać z perspektywy funkcjonowania rodzin adopcyjnych z dzieckiem niepełnosprawnym. Można powiedzieć, że w tej sytuacji rodzina ta przeżyła podwójną żalobę związaną z niemożnością posiadania własnego dziecka (mechanizmy typowe dla rodzin adopcyjnych), jak i z koniecznością przyjęcia faktu, że ich upragnione dziecko adopcyjne jest dzieckiem w pewien sposób „uszkodzonym” (mechanizmy funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym). Z literatury wiadomo, że w rodzinach adopcyjnych niejednokrotnie pojawiają się wielorakie problemy, zarówno po stronie rodziców, m.in. związane z motywami adopcji [37, 38], jak i po stronie dzieci, takie jak trudności adaptacyjne [39, 40]. Fakt, że chłopiec był dzieckiem adoptowanym mógł dodatkowo pogłębiać trudności z akceptacją jego niepełnosprawności oraz problemów emocjonalnych, które rodzice rozumieli w kategoriach choroby psychicznej. Jest to zgodne z danymi z literatury, które mówią o tym, że rodzice adopcyjni są bardziej wrażliwi na przejawy nieakceptowanych zachowań u dzieci [41]. Stres przeżywany przez rodziców i poczucie ich kompetencji rodzicielskich w najwcześniejszym okresie mógł mieć znaczenie dla braku uwrażliwienia i przez to nierozumienia przez nich sygnałów płynących od dziecka [17, 32]. Jak już wspomniano rodzina nie otrzymała pomocy psychologicznej na wstępnym etapie adopcji i diagnozy niedosłuchu u dziecka. Informacja ta jest o tyle istotna, że wczesna faza cyklu życia rodziny, w której stwierdza się głuchotę lub niedosłuch u dziecka, jest etapem najważniejszym dla późniejszych rezultatów rehabilitacji oraz wykorzystania przez dziecko potencjałów rozwoju w sposób optymalny. Trzeba także podkreślić istotną rolę, jaką mogła odegrać terapia rodzinna w przygotowaniu tej rodziny do adopcji dziecka.

Piśmiennictwo

1. de Barbaro B, red. Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. Kraków: Collegium Medicum UJ; 1994.
2. McGoldrick M, Gerson R, Shellenberger S. Genogramy. Rozpoznanie i interwencja. Poznań; Zysk i ska; 2007.
3. Scorgie K, Wilgosh L, McDonald L. Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature. *Develop. Disab. Bull.* 1998; 26: 22–42.
4. 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. *Brit. J. Dev. Dis.* 1990; 45: 38–51.
5. Zalewska M. Mam dziecko głuche. W: Kobosko J, red. *Bliżej życia. Materiały dla rodziców dzieci i młodzieży z wadą słuchu*. Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek–Człowiekowi” 2001: 15–20.
6. Henderson D, Hendershott A. ASL and family system. *Am. Ann. Deaf* 1991; 136(4): 325–329.

7. Jamieson JR. Teaching as transaction: Vygotskian perspectives on deafness and mother-child interaction. *Except. Child.* 1994; 60: 434–449.
8. Hilburn S, Marini L, Stale JR. Self esteem among deaf versus hearing children with deaf versus hearing Barents. *J. Am. Deaf. Rehab. Ass.* 1997; 30: 9–12.
9. Vostains P, Hayes M, Dufeu M, Warren J. Detection of behavioural and emotional problems in deaf children and adolescents: comparison of two ratings scales. *Child Care Health Dev.* 1997; 23: 233–246.
10. Weisel A. Parental hearing status, reading comprehension skills and social-emotional adjustment. *Am. Ann. Deaf* 1988; 133: 356–359.
11. Hintermair M. The sense of coherence — a relevant resource in the coping process of mothers with hearing impaired children? *J. Deaf Stud. Deaf Educ.* 2004; 9: 15–26.
12. Mapp I, Hudson R. Stress and coping among African American and Hispanic parents of deaf children. *Am. Ann. Deaf* 1997; 142: 48–56.
13. Meadow-Orleans KP. Effects of mother and infant hearing status on interactions at twelve and eighteen months. *J. Deaf Stud. Deaf Educ.* 1997; 2 (1): 23–36.
14. Morgan-Redshaw M, Wilgosh L, Bibby MA. The parental experiences of mothers of adolescents with hearing impairments. *Am. Ann. Deaf* 1990; 135: 293–298.
15. Pipp-Siegel S, Sedey AL, Yoshinaga-Itano C. Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *J. Deaf Stud. Deaf Educ.* 2002; 7: 1–17.
16. Prendergast SG, McCollum JA. Let's talk: the effect of maternal hearing status on interactions with toddlers who are deaf. *Am. Ann. Deaf* 1996; 141: 11–18.
17. Calderon R, Greenberg MT. Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. *Am. Ann. Deaf* 1999; 144: 7–18.
18. Konstantareas MM, Lampropoulou V. Stress in Greek mothers of deaf children. *Am. Ann. Deaf* 1995; 140: 264–270.
19. Lederberg AR, Golbach T. Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: a longitudinal study. *J. Deaf Stud. Deaf Educ.* 2001; 7: 330–345.
20. Quittner AL, Glueckauf RL, Jackson DN. Chronic parenting stress: moderating versus mediating effect of social support. *J. Person. Soc. Psychol.* 1990; 59: 1266–1278.
21. Spahn C, Richter B, Zschocke I, Lohle E, Wirsching M. The need for psychosocial support in parents with cochlear implant children. *Int. J. Pediatric Otorhinolaryn.* 2001; 57: 45–53.
22. Snittjer CJ, Hirshoren A. The prevalence of behavior in deaf children. *Psychol. Schools* 1981; 18: 67–72.
23. Sinkkonen J. Evaluation of mental health problems among Finnish hearing impaired children. *Psychiatr. Fennica* 1994; 25: 52–65.
24. Bailly D, Dechoulydelenclave MB, Lauwerier L. Hearing impairment and psychopathological disorders in children and adolescents. Review of the recent literature. *Encephale* 2003; 29 (4): 329–337.
25. Luckner JL, Velaski A. Healthy families of children who are deaf. *Am. Ann. Deaf* 2004; 149: 324–335.
26. Warren C, Hasenstab S. Self concept of severely and profoundly hearing impaired children. *Volta Rev.* 1986; 88: 289–295.
27. Webster-Stratton C. Stress: a potential disrupter of parent perceptions and family interactions. *J. Clin. Child Psychol.* 1990; 19: 302–312.
28. Hintermair M. Sozial-emotionale Probleme hörgeschädigter Kinder — Erste Ergebnisse mit der deutschen Version des Strengthsand and Difficulties Questionnaire (SDQ-D). *Zeit. Kinder Jugendpsychiatr. Psychother.* 2006; 34: 49–61.

29. Knoors H, Meeleman J, Klatter-Folmer J. Parents and teachers evaluations of the communicative abilities of deaf children. *Am. Ann. Deaf* 2003; 148: 287–294.
30. Pressman LJ, Pipp-Siegel S, Yoshinaga-Itano C, Deas A. Maternal sensitivity predicts language gain in preschool children who are deaf and hard of hearing. *J. Deaf Stud. Deaf Educ.* 1999; 4: 294–304.
31. Mitchell TV, Quittner AL. Multimethod study of attention and behavior problems in hearing impaired children. *J. Clin. Child Psychol.* 1996; 25: 83–96.
32. Janjua F, Woll B, Kyle J. Effects of parental style of interaction on language development in very young severe and profound deaf children. *Int. J. Ped. Otorhinolar.* 2002; 64 (3): 193–205.
33. Kobosko J. Relacja matka — dziecko a zaburzenia rozwoju językowego. *Studia nad młodzieżą głuchą ze słyszących rodzin* W: Zalewska M, red. *Zaburzenia rozwoju dziecka z perspektywy relacji*. Zesz. Sek. Psychol. Klin. Dziec. 2008; 6: 57.
34. Shapiro RJ, Harris RI. Family therapy in treatment of the deaf: a case report. *Fam. Proc.* 1976; 15 (1): 83–96.
35. Pisula E. *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW; 1998.
36. Jasiński TJ. *Dziecko nie mówi. Badanie przymierza rodzinnego w triadzie matka — ojciec — dziecko*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego; 2004.
37. Maciarz A, Haniszewska R. Postawy rodzicielskie rodzin adopcyjnych. *Probl. Rodz.* 1984; 3, 33–38
38. Szumiło E. *Adopcja. Tęsknota za dzieckiem*. Wrocław: Wydawnictwo Wrocławskiej Księgarni Archidiecezjalnej; 1995.
39. Jakubowski M, Makulec H. Przyczyny sieroctwa społecznego a powodzenie adopcji. *Probl. Rodz.* 1984; 3: 25–32.
40. Milewska E. *Rodzina adopcyjna — problemy psychologiczne przed i po adopcji dziecka* W: Milewska E, Szymanowska A, red. *Rodzice i dzieci. Psychologiczny obraz sytuacji problemowych*. Warszawa: CMPP-P MEN; 1999.
41. Warren SB. Lower threshold for referral for psychiatric treatment for adopted adolescents. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatr.* 1992; 31, 3: 512–517.

Adres: Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny
im. prof. dr. M. Michałowicza, ul. Marszałkowska 24,
00-576 Warszawa, agiw@autograf.pl,