

JOANNA KOBOSKO, MAŁGORZATA GANC\*

## JAKOŚĆ ŻYCIA RODZIN Z MAŁYM DZIECKIEM GŁUCHYM W OBSZARZE OTRZYMYWANEGO WSPARCIA I RELACJI SPOŁECZNYCH Z PERSPEKTYWY MATEK (FQOLS-2006)

### Wprowadzenie

Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym dość rzadko staje się przedmiotem badań naukowych. Sytuacja taka nieco zaskakuje, gdyż od ok. 15 lat podejście skoncentrowane na rodzinie (*Family Centered Approach* – FCA) jest obecne w działaniach podejmowanych w ramach wczesnej interwencji czy rehabilitacji dzieci głuchych i słabosłyszących przez placówki w wielu krajach (Møller i in. 2013). Należą do nich ośrodki z Wielkiej Brytanii (Young, Tattersall, 2007), Kanady (Fitzpatrick i in., 2008), Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej (Jackson, Traub, Turnbull, 2008) czy Austrii (Holzinger, Fellingner, Beitel, 2011). Podejście to w odniesieniu do leczenia i rehabilitacji dzieci głuchych było rekomendowane także w naszym kraju już na początku XX w. (Kosmalowa, 2001, 2002), kiedy to nie funkcjonowało jeszcze pojęcie podejścia skoncentrowanego na rodzinie (FCA), a także w późniejszych latach (Geremek-Samsonowicz i in., 2012).

Podejście skoncentrowane na rodzinie (FCA) dziecka głuchego nieuchronnie niesie ze sobą pytanie o kondycję rodziny jako całości, a tym samym o narzędzia służące do oceny/diagnozy funkcjonowania całej rodziny nie tylko w aspekcie psychologicznym. Do najczęściej stosowanych należą dwa z nich: *Beach Center*

---

\* Joanna Kobosko (<https://orcid.org/0000-0001-8939-4381>); Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Warszawa/Kajetany, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn; tel. +48 22 3560174; e-mail: [j.kobosko@ifps.org.pl](mailto:j.kobosko@ifps.org.pl)

Małgorzata Ganc (<https://orcid.org/0000-0002-4413-8349>); Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Warszawa/Kajetany, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn; tel. +48 22 3560379; e-mail: [m.ganc@ifps.org.pl](mailto:m.ganc@ifps.org.pl)

*Family Quality of Life Scale* (BCFQOLS), skala utworzona w Kansas Beach Center on Disability przy Uniwersytecie w Kansas (Jackson, Wegner, Turnbull, 2010; Zasępa, Wołowicz, 2010; Schertz i in., 2016), a także *Family Quality of Life Survey* (FQOLS), kwestionariusz przeznaczony do oceny jakości życia rodziny przez jej członków, który powstał w Centrum Promocji Zdrowia przy Uniwersytecie w Toronto (Brown i in., 2006; Zasępa, Wołowicz, 2010; Schertz i in., 2016). W Polsce dostępne jest drugie z wymienionych narzędzi, z tego też względu wykorzystano je do badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym (Kobosko i in., 2020).

Badania nad jakością życia rodzin małych dzieci głuchych i słabosłyszących w wieku do 6. roku życia, przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych Ameryki z wykorzystaniem BCFQOLS, którymi objęto 207 rodzin (w 90% uczestniczyły w nich matki) pokazują, że obszarem życia rodzin o najniższej jakości, w tym satysfakcji, jest emocjonalne samopoczucie rodziny (ang. *emotional well-being*) (Jackson, Wegner, Turnbull, 2010). Inne sfery życia rodziny oceniane tą skalą, takie jak: zdrowie, dobrostan finansowy, interakcje rodzinne, rodzicielstwo, wsparcie dla osoby z niepełnosprawnością, pozostawały na wyższym, lecz podobnym względem siebie poziomie. Rezultat ten nie zaskakuje w obliczu wiedzy o wyższym poziomie stresu rodzicielskiego w omawianej populacji rodziców, zwłaszcza stresu związanego z wychowaniem dziecka głuchego (Quittner, Steck, Rouiller, 1991; Hintermair, 2006; Punch, Hyde, 2010; Prakash i in., 2013; Sarant, Garrard, 2014), a także większym nasileniu objawów depresji (Quittner, Steck, Rouiller, 1991; Kobosko, 2013; Prakash i in., 2013) i lęku (Kobosko, Gerek-Samsonowicz, Skarżyński, 2014; Pilarska, Sekuła, 2019) w omawianej populacji rodziców z dziećmi głuchymi i słabosłyszącymi. Carla W. Jackson, Janne R. Wegner i Ann P. Turnbull (2010) wyrażają pogląd, że dość wysokie oceny jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym lub słabosłyszącym objętych wczesną interwencją, w których 12% wychowywało więcej niż jedno dziecko głuche/słabosłyszące, wiązać należy z otrzymywanym wsparciem społecznym jako mediatorem doświadczanego stresu i wymagań wobec badanych rodzin. Negatywny wpływ głuchoty odnotowano w cytowanych badaniach w obszarze nie tylko obniżonego samopoczucia emocjonalnego rodzin, lecz także w sferze doświadczanych przez rodziny wymagań oraz presji czasu, w tym wymagań finansowych, jak i w związku z niewystarczającym wsparciem otrzymywanym dla dziecka głuchego.

Z kolei z badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym z wykorzystaniem FQOLS-2006 (Kobosko i in., 2020) wynika, że matki najwyżej oceniały obszar relacji rodzinnych, zdrowia oraz wsparcia w ramach specjalistycznych usług. Najniżej zaś została oceniona przez nie sfera wsparcia rodziny uzyskiwanego od innych osób (dalsi krewni, przyjaciele i znajomi) oraz interakcji społecznych w społeczności lokalnej. Otrzymany w ten sposób wzorzec jakości życia rodzin z dziećmi głuchymi i słabosłyszącymi, na który składają

się cząstkowe oceny poszczególnych jej dziedzin, jest podobny do uzyskanego w innych badaniach rodzin dzieci niepełnosprawnych z zastosowaniem tego samego narzędzia, np. w Polsce (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016) czy Izraelu (Schertz i in., 2016). Ponadto ogólna jakość życia rodziny w badanej populacji rodzin z małym dzieckiem głuchym jest na poziomie tendencji wyższa niż w odniesieniu do rodzin z dziećmi z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami w badaniu Agnieszki Otapowicz, Agnieszki Sakowicz-Boboryko i Doroty Wyrzykowskiej-Kody (2016). Wykształcenie matki oraz wiek dziecka okazały się istotnymi czynnikami różnicującymi jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym. Matki z wyższym wykształceniem w porównaniu do matek o niższym wykształceniu (podstawowym i średnim) oceniają jako lepszą jakość życia rodzin w sferach: kariera zawodowa, wsparcie innych osób oraz interakcje społeczne. Z kolei rodziny z młodszymi dziećmi głuchymi będącymi w wieku do 2 lat wypadają na niekorzyść w obszarze FQOL, jakim jest wsparcie innych osób, a także system wartości rodziny względem rodzin wychowujących dzieci głuche powyżej 2. roku życia (Kobosko i in., 2020).

Wsparcie społeczne stanowi o jakości życia rodzin, w tym rodzin z dziećmi głuchymi czy słabosłyszącymi. Można je rozumieć jako pomoc dostępną w sytuacjach trudnych lub stresujących, a także układ relacji społecznych, które mogą w sposób pośredni lub bezpośredni pozytywnie oddziaływać na osobę (Pommersbach, 1988). Wsparcie społeczne bywa również mediatorem doświadczanego stresu rodzicielskiego (Quittner, Glueckauf, Jackson, 1990). Z kolei wiadomo, że doświadczany stres rodzicielski matek słyszących pozostaje w związku z rozwojem dziecka głuchego, w tym rozwojem mowy i języka (Lederberg, Golbach, 2002). Wsparcie społeczne okazuje się też być niezwykle istotne w aspekcie zaangażowania rodziców w rehabilitację dziecka (Ingber, Most, 2018), co także wykazano w badaniach polskich obejmujących rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową (Sakowicz-Boboryko, 2016). Wynika z nich, że wyższy poziom otrzymywanego wsparcia społecznego ogółem wiąże się z większą aktywnością rodziców podejmowaną na rzecz rehabilitacji dzieci, przy czym większe znaczenie przypada wsparciu od podmiotów naturalnych. Wraz z większym wsparciem emocjonalnym oraz informacyjnym należy spodziewać się podejmowania przez rodziców większej aktywności na rzecz rehabilitacji dzieci.

W związku z ogromnym znaczeniem wsparcia społecznego dla jakości życia rodzin, również z małym dzieckiem głuchym, w artykule zarysowane zostaną jego ważne obszary (Brown i in., 2006): wsparcie udzielane rodzinom przez inne osoby spoza najbliższej rodziny, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, a także kontekst interakcji społecznych życia rodzin z dzieckiem głuchym (niepełnosprawnym) w środowisku lokalnym.

## **Wsparcie innych osób spoza najbliższej rodziny (krewni, przyjaciele, znajomi)**

W procesie adaptacji rodziny do głuchoty czy innej niepełnosprawności dziecka niezwykle ważne jest wsparcie bliskiego rodziny otoczenia społecznego, a więc przyjaciół i znajomych, oraz dalszej rodziny, czyli krewnych (Kosmalowa, 2001; Jackson, Turnbull, 2004; Sendcka i in., 2010; Jackson, 2011; Baran, 2012; Bieńkowska, Zaborniak-Sobczak, 2014; Kobosko, 2016; Sakowicz-Boboryko, 2016; Kuracki, 2019). Pomimo wiodącego miejsca wsparcia najbliższej rodziny, szczególnie udzielanego sobie nawzajem przez współmałżonków (Zalewska, 2000; Kobosko, 2013), zostanie ono w tym miejscu pominięte ze względu na cel opracowania i koncentrację na bliższym oraz dalszym otoczeniu społecznym w aspekcie udzielanego wsparcia. Na potrzeby relacjonowanych badań przyjęto za twórcami FQOLS-2006 podział wsparcia społecznego na wsparcie emocjonalne i wsparcie praktyczne (Brown i in., 2006), w ramach którego zawrzeć można wsparcie informacyjne, instrumentalne oraz rzeczowe.

Rodzice po tym, jak usłyszą diagnozę, że ich dziecko jest głuche (Zalewska, 1998, 2000; Wzorek, 2010; Kobosko, 2011; Green, 2020), potrzebują przede wszystkim bardzo dużo wsparcia emocjonalnego i praktycznego, w tym nie tylko informacyjnego, lecz także instrumentalnego (Jackson, 2011; Baran, 2012; Kobosko, 2016). Jak wynika z doświadczeń rodziców dzieci głuchych nie zawsze mogą oni liczyć na takie wsparcie, gdyż pojawienie się głuchoty dziecka w rodzinie zmienia dotychczasowe relacje rodzin ze światem zewnętrznym. Niektórzy rodzice wycofują się z dotychczasowych kontaktów społecznych, rodzinnych i towarzyskich (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Kobosko, 2009; Baran, 2012). W dobie implantów ślimakowych, postępu w medycynie i technice wciąż niewiele się zmieniło w zakresie negatywnych reakcji dotychczasowego bliższego oraz dalszego otoczenia rodzin z dzieckiem głuchym, które można opisywać na kontinuum od izolacji, poprzez unikanie, do stygmatyzacji (Baran, 2012; Ebrahimi i in., 2015; Kuracki, 2019). Można powiedzieć, że doświadczenia te zostały niemalże wpisane w historię życia rodzin z dzieckiem głuchym (czy niepełnosprawnym).

Jak pokazały wyniki badań Agnieszki Sakowicz-Boboryko (2016), rodzice (rodzina) dzieci z niepełnosprawnością słuchową otrzymują w większym stopniu wsparcie emocjonalne niż inne formy wsparcia praktycznego. Prawdopodobnie ta występuje niezależnie od miejsca zamieszkania w mieście czy na wsi. Okazało się, że spośród różnych form wsparcia otrzymywanego przez rodziny z dzieckiem głuchym najmniejszy jest udział wsparcia rzeczowego. Wsparcie emocjonalne w ocenie badanych rodziców na poziomie niskim otrzymuje 32,4%, średnim 54%, wysokim natomiast 13,6%. Rodzice znacząco więcej otrzymują tej formy wsparcia od rodziny, a w dalszej kolejności od przyjaciół i znajomych (sąsiadów). Ponadto z analizy rezultatów przytaczanych ba-

dań wynika, że rodzice w największym stopniu są wspierani emocjonalnie na początku procesu adaptacji do głuchoty dziecka, tj. w okresie po diagnozie jego niepełnosprawności. Wsparcie to słabnie w późniejszych latach, np. w sytuacjach braku oczekiwanych od dziecka postępów w rehabilitacji słuchu i mowy. Jak wynika z cytowanych badań, wsparcie emocjonalne w sytuacji zniechęcenia, zmęczenia czy problemów rodzinnych, rodzice otrzymują na najniższym poziomie, co stanowi istotną informację, szczególnie z perspektywy roli oferty pomocy psychologicznej (Zalewska, 2000; Kobosko, 2011) i innych form wspierania rodziców (grupy wsparcia) (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Haddad, Steuerwald, Garland 2019).

Wsparcie praktyczne w formie wsparcia informacyjnego rodzice uzyskują na poziomie średnim w 63,2%, a niskim lub wysokim odpowiednio w 19,3% i 17,6%, w największym stopniu od rodziny, najbliższego otoczenia oraz rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących. Wsparcie tego typu okazało się być największe w zdobyciu wiedzy i umiejętności niezbędnych do prowadzenia rehabilitacji dziecka w domu względem innych spraw, np. zdobycia wiedzy odnośnie do możliwości korzystania z pomocy specjalistów, rewalidacji czy pomocy socjalnej. Najniższe wskaźniki wsparcia informacyjnego wiązały się ze wsparciem w dotarciu do innych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością słuchową. Z kolei wsparcie instrumentalne (pomoc w opiece medycznej, obowiązkach domowych i szkolnych) na niskim poziomie uzyskiwało 43,2% rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową, na średnim 37,5%, wysokim natomiast 19,3% niezależnie od miejsca zamieszkania. Podmiotami najczęściej będącymi źródłem wsparcia instrumentalnego okazywały się rodzina i najbliższe otoczenie społeczne. Wsparcie rzeczowe otrzymywane było przez rodziców dzieci głuchych na niskim poziomie w 54%, średnim w 33%, a wysokim w 13%. Największe wsparcie tego rodzaju wiązało się z zakupem aparatów słuchowych dla dziecka, następnie z organizacją warunków domowych do nauki i prowadzenia rehabilitacji, a udzielane było w największym stopniu najczęściej przez rodzinę oraz najbliższe otoczenie (Sakowicz-Boboryko, 2016).

Wsparcie innych osób w ocenie jakości życia w tej dziedzinie (FQOLS-2006) w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym uzyskuje jedną z najniższych ocen z perspektywy uczestników badań, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności dziecka (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Schertz i in., 2016; Kobosko i in., 2020). Stąd też rodzice sięgają po szeroko rozumiane wsparcie do osób o podobnym położeniu życiowym – którymi są inni rodzice dzieci głuchych (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Jackson 2011; Sakowicz-Boboryko, 2016), a także do specjalistów zajmujących się rehabilitacją słuchu i mowy dziecka: terapeutów mowy, pedagogów, psychologów, lekarzy (Baran, 2012; Kobosko, 2016).

## **Wsparcie w ramach specjalistycznych usług**

Okazuje się, że wsparcie od specjalistów związanych z rehabilitacją dzieci głuchych zajmuje bardzo ważne miejsce w życiu rodzin. Są matki, które tylko na takie wsparcie w swoim poczuciu mogą liczyć (Kobosko, 2016). Wsparcie specjalistyczne to nie tylko różne formy terapii/treningów/zajęć dla dziecka głuchego, lecz także turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i rodziców (Bieńkowska, Zaborniak-Sobczak, 2014) czy różne formy interwencji psychologicznej przeznaczone dla rodziców (warsztaty psychoedukacyjne, poradnictwo psychologiczne, psychoterapia) (Zalewska, 2000; Kobosko, 2011) oraz grupy wsparcia (Kosmalowa, Kobosko, 2002).

Badania Agnieszki Sakowicz-Boboryko (2016) pokazują, że wsparcie emocjonalne od podmiotów instytucjonalnych, w tym objętych systemem usług specjalistycznych, najwyżej oceniane przez rodziców, udzielane jest im przez poradnie rehabilitacji dzieci głuchych, a także personel przedszkoli czy szkół, do których uczęszczają dzieci głuche i słabosłyszące. Podobne rezultaty uzyskano w odniesieniu do wsparcia informacyjnego. Wykazano też, że aktywność podejmowana w związku z rehabilitacją dzieci głuchych i słabosłyszących pozostaje w związku ze wsparciem uzyskiwanym od poradni rehabilitacyjnych oraz innych placówek specjalistycznych.

Wsparcie w ramach specjalistycznych usług w badaniach nad jakością życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym zajmuje wysoką pozycję obok obszaru relacji rodzinnych czy zdrowia (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Schertz i in., 2016; Kobosko i in., 2020). Niezwykle ważne miejsce powinno z założenia przypadać pomocy psychologicznej dla rodzin z dzieckiem głuchym, m.in. dlatego, że skutkiem efektywnej, profesjonalnej i nieprofesjonalnej pomocy tego rodzaju staje się umiejętność sięgania po pomoc i wsparcie w swoim naturalnym środowisku. Rzeczywistość pokazuje, że rodzice dość rzadko korzystają z pomocy psychologicznej, gdyż w swoim poczuciu oczekują pomocy dla dziecka, a nie dla siebie (Dromi, Ingber, 1999; Kobosko, 2011).

## **Interakcje w ramach społeczności lokalnej**

Dla funkcjonowania rodzin istotne są także relacje z dalszym otoczeniem społecznym, w którym żyje dana rodzina, nie tylko w aspekcie wsparcia społecznego. Do oczywistych już należy stwierdzenie, że rozwój dziecka (głuchego) odbywa się zawsze w kontekście społecznym (Erikson, 1997). Pozytywne interakcje społeczne są potrzebne rodzinom, szczególnie zaś rodzinom z dziećmi z niepełnosprawnością. Okazuje się jednak, że wiele z tych ostatnich doświadcza negatywnego kontekstu społecznego, o czym wcześniej wspomniano (Baran, 2012; Ebrahimi i in., 2015; Kuracki, 2019).

W badaniach nad jakością życia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością ten obszar zajmuje ostatnie lub prawie ostatnie miejsce pod względem doświadczanej w nim jakości życia (Zasępa, Wołowicz, 2010; Schertz i in., 2016; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Kobosko i in., 2020). W badaniach polskich rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, przeprowadzonych za pomocą FQOLS-2006 (Zasępa, Wołowicz, 2010), doświadczenia dyskryminacji ze strony otoczenia społecznego relacjonowało 45 (23,8%) rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, a 3 (3,2%) rodziny z dziećmi z populacji ogólnej z grupy odniesienia. Podobnie w sferze relacji społecznych dzieje się w przypadku dzieci głuchych czy słabosłyszących, o czym świadczą wypowiedzi matek z innych badań, jak np.: „Czasami obserwowałam [...] jak tam oni się komunikują, no to są troszeczkę ograniczeni. [...] na podwórku to zauważyłam, że te zdrowe dzieci, jeżeli jest ich tam więcej, to troszeczkę jak gdyby jest ta izolacja, że się odsuwają” (Baran, 2012, s. 297); „Przed wszystkim nie może się z nimi porozumieć, bo jak był młodszy, to się z niego śmiali” (Baran, 2012, s. 297).

Mniejsza jakość interakcji społecznych rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną względem rodzin z dziećmi typowo się rozwijającymi, wiązała się zarówno z obecnością niepełnosprawności u dziecka, jak i ze statusem małżeńskim/partnerskim rodziców – na korzyść rodzin pełnych, a także z wiekiem dziecka – im dziecko starsze, tym interakcje rodzin w społeczności lokalnej ulegały pogorszeniu (Zasępa, Wołowicz, 2010). W przypadku rodzin małych dzieci głuchych okazało się natomiast, że matki o wykształceniu wyższym wskazują na lepszą jakość życia w dziedzinie interakcji społecznych rodzin, co sugeruje, że lepiej radzą sobie w tym obszarze niż matki z niższym wykształceniem (Kobosko i in., 2020).

## **Cel artykułu**

Celem artykułu jest zaprezentowanie nieopublikowanego dotąd fragmentu badań (Kobosko i in., 2020) stanowiących pierwszą na gruncie polskim próbę empirycznego ujęcia zagadnienia, jakim jest jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym lub słabosłyszącym z wykorzystaniem przeznaczonego do tego celu narzędzia FQOLS-2006/część A (Brown i in., 2006; Zasępa, Wołowicz, 2010; Kobosko i in., 2020). W prezentowanym opracowaniu skoncentrowano się na trzech – spośród dziewięciu ważnych i powiązanych ze sobą – dziedzinach życia rodzin, do jakich należą: wsparcie innych osób spoza najbliższej rodziny, wsparcie specjalistyczne, jak i jakość interakcji rodzin w lokalnej społeczności, poddając analizie wyniki uzyskane w części A zastosowanego kwestionariusza FQOLS-2006, uznanej przez autorów tego narzędzia za ocenę obiektywną jakości życia rodzin.

## Metoda badań

### Osoby badane

W badaniach uczestniczyły słyszące matki ( $n = 50$ ) dzieci ze znacznym lub głębokim ubytkiem słuchu, będących w wieku od 6,5 do 47 miesięcy ( $M = 24,9$ ;  $SD = 10,76$ ). Dziewczynki stanowiły 58% ( $n = 29$ ). W grupie tej w 38 (76%) rodzinach dziecko głuche miało rodzeństwo, w tym także rodzeństwo głuche ( $n = 6$ ). Według informacji od matek wiek dzieci w momencie stwierdzenia głuchoty wynosił średnio ok. miesiąca ( $M = 1,11$ ;  $SD = 1,97$ ). Spośród dzieci głuchych objętych badaniami troje z nich w okresie noworodkowym otrzymało prawidłowy wynik badań przesiewowych. W chwili zaopatrzenia w aparaty słuchowe przedział wiekowy dzieci zawierał się w zakresie od 1,5 do 21 miesięcy ( $M = 6,41$ ;  $SD = 3,72$ ). Z jednego implantu ślimakowego korzystało 18 dzieci, a ich wiek w momencie implantacji mieścił się od 6 do 33 miesięcy ( $M = 14,88$ ;  $SD = 5,57$ ). Czas korzystania z CI wynosił natomiast średnio w miesiącach  $M = 10,02$  ( $SD = 10,37$ ). Dwoje dzieci miało wszczepione dwa CI, a drugi z nich otrzymały w wieku 24 i 26 miesięcy. Z drugiego CI korzystały odpowiednio 13 i 10 miesięcy. Dzieci głuche w momencie badań nie miały zdiagnozowanych innych poza głuchotą niepełnosprawności czy poważnych deficytów lub chorób.

Matki uczestniczące w badaniu były w wieku od 24 do 48 lat ( $M = 32,82$ ;  $SD = 5,48$ ). Kobiety pozostające w związku z ojcem dziecka stanowiły 90%, trzy były rozwiedzione, a dwie były pannami. Wykształcenie podstawowe lub średnie uzyskało 18 matek (36%), a półwyższe (pomaturalne i licencjackie) lub wyższe posiadały 32 (64%) matki.

Kwestionariusz FQOLS-2006 oraz *Ankieta informacyjna* były wypełniane przez matki podczas hospitalizacji dzieci w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie.

### Narzędzia badawcze

*Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey – FQOLS-2006)* (Brown i in., 2006) służy do oceny jakości życia rodziny przez jego członków, zazwyczaj matki. Polską wersję tłumaczeniową opracowały: Ewa Zasępa, Ewa Wapiennik i Agnieszka Wołowicz (Brown i in., 2006). Wykorzystano ją w badaniach nad rodzinami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Zasępa, Wołowicz, 2010). Kwestionariusz umożliwia ocenę dziewięciu dziedzin życia rodziny, w skład których wchodzi: zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, system wartości, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, czas wolny i rekreacja, interakcje społeczne. Omawiane narzędzie zawiera dwie części: A i B. Część A obejmuje ocenę obiektywną jakości życia rodziny (zarówno ilościową, jak i jakościową), a część B subiektywną ocenę każdej dziedziny życia na 5-cio stopniowej skali typu Likerta w sześciu wymiarach,



takich jak: znaczenie, szanse, inicjatywa, osiągnięcia, stabilność oraz satysfakcja. W prezentowanym opracowaniu uwzględniono wyniki części A kwestionariusza FQOLS-2006 w odniesieniu do wybranych trzech dziedzin jakości życia rodzin: wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług oraz interakcje społeczne. Pytania dotyczące każdej z poszczególnych sekcji zostaną zaprezentowane wraz z wynikami w dalszej części artykułu.

*Ankieta informacyjna* dotyczyła danych socjodemograficznych w odniesieniu do dziecka (płeć, wiek) i matki (wiek, wykształcenie, status małżeński/partnerski), a także związanych z głuchotą oraz rehabilitacją dziecka: wiek dziecka w momencie diagnozy głuchoty, wiek dziecka w momencie zaopatrzenia w konwencjonalne aparaty słuchowe, wiek dziecka w momencie wszczęcia CI (pierwszego/drugiego), czas korzystania z CI (pierwszego/drugiego), posiadane rodzeństwo (liczba, głuche/słyszące).

## **Wyniki**

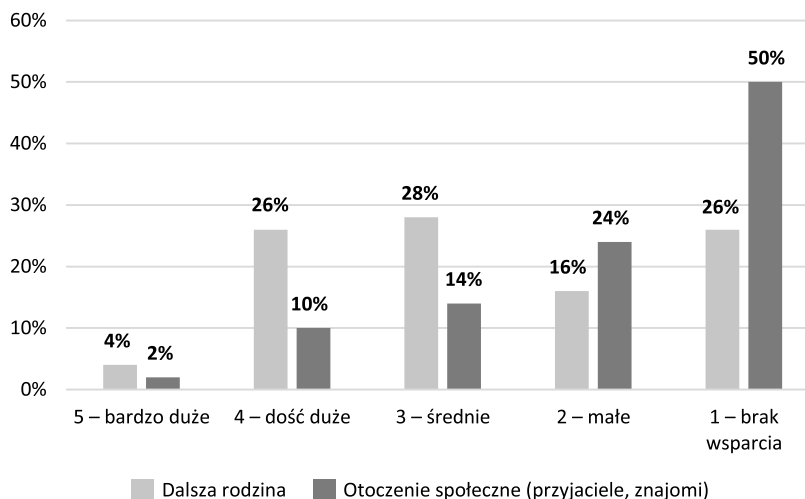
Wyniki zostaną zaprezentowane w odniesieniu do trzech sfer jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym, ocenianych przez matki z wykorzystaniem części A kwestionariusza FQOLS-2006. Należą do nich: wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług oraz interakcje społeczne.

### ***Wsparcie innych osób***

Matki odnosiły się w swoich odpowiedziach do udzielanego im wsparcia praktycznego i emocjonalnego otrzymywanego od dalszej rodziny (krewni) oraz bliższego i dalszego otoczenia społecznego (przyjaciele, znajomi). FQOLS-2006/IV zawiera w tej części pytanie o liczbę godzin w tygodniu przeciętnie udzielanego rodzinie wsparcia, lecz na to pytanie odpowiedziało w odniesieniu do dalszej rodziny zaledwie 29 (58%) matek, w tym niektóre pisząc np.: „kilka godzin”, „w miarę potrzeby”, „sporadycznie”, co uniemożliwia całościową analizę tego wskaźnika wsparcia praktycznego i emocjonalnego udzielanego rodzinom z małym dzieckiem głuchym. W omawiany obszar jakości życia rodziny wchodziło też pytanie do matki (lub osoby wypełniającej FQOLS-2006) o ocenę własnego „osobistego życia społecznego poza rodziną” pod kątem tego, czy jest „zgodne z oczekiwaniami i potrzebami”, czy „nieco gorsze” lub „znacznie gorsze” niż chcieliby tego wypełniający ankietę rodzice/opiekunowie.

Wsparcie praktyczne, do jakiego zaliczona została pomoc w opiekowaniu się członkami rodziny, zakupy czy zajmowanie się domem, badane rodziny uzyskują od dalszej rodziny w stopniu średnim i dużym w 54%, nie dostają wcale w przypadku 13 rodzin (26%), a jako bardzo duże określiły ten rodzaj wsparcia od krewnych dwie rodziny (4%). Z kolei od znajomych (sąsiadów) i przyjaciół połowa badanych rodzin nie otrzymuje żadnego wsparcia z tej kategorii (50%), małe wsparcie jest udziałem 12 rodzin (24%), a praktyczne wsparcie od średnie-

go do bardzo dużego otrzymuje 13 rodzin (25%) (wykres 1). Dane te pokazują, że wsparcie praktyczne rodzin z małym dzieckiem głuchym pochodzi w znacząco większym zakresie od dalszej rodziny niż przyjaciół i znajomych (sąsiadów).

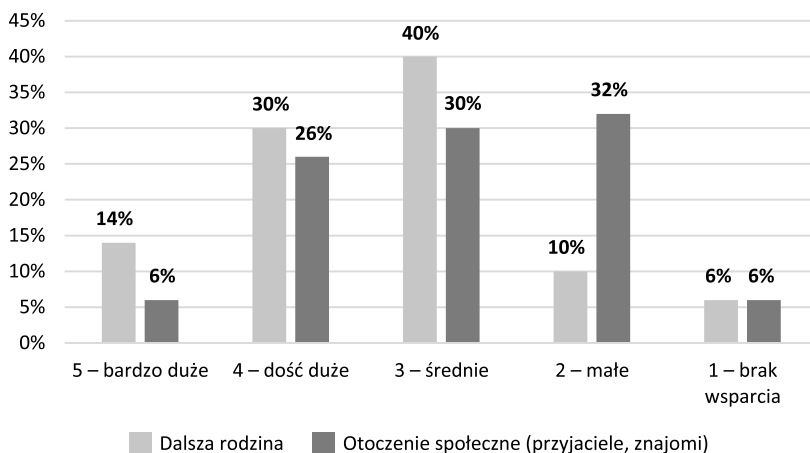


**Wykres 1.** Wsparcie praktyczne udzielane rodzinom z małymi dziećmi głuchymi przez dalszą rodzinę (krewni) oraz otoczenie społeczne (przyjaciele, znajomi)

Źródło: FQOLS-2006/IV, część A.1a, 3a.

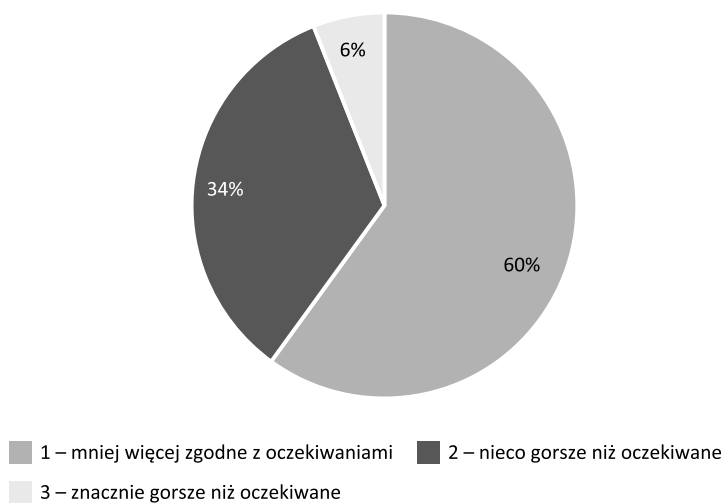
Wsparcie emocjonalne, w zakres którego wchodzi np. rozmowy, słuchanie czy dodawanie otuchy, rodziny uczestniczące w badaniach otrzymują w stopniu średnim i dość dużym od dalszej rodziny w 70%, w „żadnym” stopniu i małym natomiast wsparcie emocjonalne otrzymuje od krewnych 16% rodzin. Tej formy wsparcia w stopniu bardzo dużym i dość dużym oraz średnim doświadcza ze strony bliższego otoczenia społecznego 31 rodzin (62%) (wykres 2). Można powiedzieć, że zarówno środowisko dalszej rodziny, jak i bliższe oraz dalsze otoczenie społeczne są włączone w udzielanie wsparcia emocjonalnego rodzinom, choć szacunkowo ok. 16% rodzin jest jego pozbawiona lub otrzymuje w niewielkim stopniu od krewnych i dalszej rodziny, a sytuacja ta dotyczy aż 38%, jeśli chodzi o przyjaciół i znajomych (sąsiadów) jako źródła emocjonalnego wsparcia w stopniu małym lub wcale.

Życie społeczne matek małych dzieci głuchych poza rodziną zostało przez nie uznane jako „mniej więcej takie, jakie chciałyby, aby było” w 60% (30 osób). Pozostałe matki oceniają je w 34% jako „gorsze niż chciałyby” lub „znacznie gorsze” w przypadku trzech ankietowanych (6%) (wykres 3). Pozostaje pytanie, czy matki nieusatysfakcjonowane z życia społecznego poza rodziną wiązą tę sytuację z dzieckiem głuchym. Można tak sądzić, czytając wypowiedzi uzupełniające matek, dla których sytuacja relacji społecznych jest znacznie gorsza



**Wykres 2.** Wsparcie emocjonalne udzielane rodzinom z małymi dziećmi głuchymi przez dalszą rodzinę (krewni) oraz otoczenie społeczne (przyjaciele, znajomi)

Źródło: FQOLS-2006/IV, część A. 2a, 4a.



**Wykres 3.** Życie społeczne poza rodziną w ocenie matek małych dzieci głuchych

Źródło: FQOLS-2006/IV, część A. 5a.

niż chciałyby, aby była: „Zmęczenie, zmęczenie i obciążenie obowiązkami nad dziećmi z niepełnosprawnością”, „Brak czasu dla siebie”, „Praktycznie nie mam życia społecznego”. Jakikolwiek wyjaśnienia związane z wyborem określenia najlepiej opisującego sytuację życia społecznego matek podało 27 (54%) matek, podczas gdy 23 (46%) pozostawiły to zagadnienie bez odpowiedzi. W tym miejscu warto również przytoczyć przykładowe uzasadnienia matek uznających swoje życie społeczne za spełniające potrzeby i oczekiwania: „Przyjaciele szyb-

ciej pomogą niż rodzina”; „Mogę wyjść i spotkać się ze znajomymi, oglądać wystawy i spektakle, pójść do kina”; „Na tyle, ile pozwalają obowiązki”; „Ponieważ z każdym staramy się utrzymywać dobry kontakt, mamy blisko grono przyjaciół, na których możemy zawsze polegać”; „Jestem kontaktowa, staram się mieć dobre relacje”.

### ***Wsparcie w ramach specjalistycznych usług***

Nie bez powodu w sytuacji rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi ta dziedzina jakości życia jest niezwykle ważna. FQOLS-2006/V w tej sekcji zawiera pytania odnoszące się do rodzaju usług, z jakich korzystają ankietowane rodziny, a także dotyczące usług specjalistycznych, które są potrzebne danej rodzinie, lecz ich z jakiegoś powodu nie otrzymuje. Ostatnie z pytań w tej części FQOLS-2006 dotyczy przyczyn takiego stanu rzeczy. Należy dodać, że w sytuacji badanych rodzin w Polsce pewne zawarte w FQOLS-2006 rodzaje usług są nieadekwatne do polskiej rzeczywistości, jak np. usługa pod nazwą „praca socjalna/koordynacja usług”, czy też niejasne, jak np. „opieka zastępcza”. Usługi pod nazwą „kształcenie specjalne” czy „terapia zajęciowa” są odmiennie przez matki małych dzieci głuchych rozumiane niż jak się można domyślać było to zamysłem autorów. W rozumieniu matek biorących udział w badaniach kształcenie specjalne to zazwyczaj korzystanie z formuły wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR) czy programu „Za życiem”, „terapia zajęciowa” natomiast kojarzona jest przez rodziców z różnymi zajęciami grupowymi, proponowanymi dzieciom głuchym w różnych ośrodkach, jak np. logorytmika, psychomotoryka czy zajęcia Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. Wyniki pokazują, że odpowiedzi odnośnie do korzystania z usług lekarza specjalisty również nie są jednoznacznie rozumiane przez ankietowane, gdyż są matki, które podały, że z takich usług nie korzystają, podczas gdy wszystkie były na hospitalizacji z dzieckiem głuchym w IFPS, co nieuchronnie wiąże się z korzystaniem z tego rodzaju usług specjalistycznych.

Z zestawienia usług, z jakich korzystają badane rodziny istotnie dominuje terapia logopedyczna, z której korzystają niemalże wszystkie badane dzieci głuche (96%), usługi dla osób z uszkodzonym słuchem wykraczające poza rutynowe badania (42%), terapia zajęciowa (we wspomnianym rozumieniu) (30%). Lekarze specjaliści jako usługodawcy są wymieniani przez 40% rodzin, lekarz rodzinny i lekarz pediatra w zakresie wykraczającym poza rutynowe badania świadczy usługi odpowiednio dla 18% i 28% ankietowanych rodzin. Z wizyt u psychologa korzysta 22% matek (jak można sądzić są to przede wszystkim konsultacje pod kątem rozwoju ogólnego dziecka, trudności z nim związanych, jak i problemów wychowawczych), lecz z pomocy psychologicznej w formie poradnictwa czy psychoterapii skorzystała jedynie jedna matka na 50 biorących udział w badaniach. Ze wsparcia finansowego na dziecko korzysta 32% rodzin (tabela 1).

**Tabela 1.** Usługi specjalistyczne, z jakich korzystają członkowie rodzin z małymi dziećmi głuchymi

Lp.	Nazwa usługi	Rodziny z małym dzieckiem głuchym korzystające z tej kategorii usług (n = 50)	
		liczba	procent
1.	Świadczenie pieniężne	16	32
2.	Praca socjalna / koordynacja usług	0	0
3.	Asystent wspierający (osobisty lub rodziny)	0	0
4.	Płatne usługi opiekuńcze/pielęgnacyjne	2	4
5.	Opieka zastępcza	0	0
6.	Domowa opieka medyczna	0	0
7.	Pomoc w pracach domowych	1	2
8.	Kształcenie specjalne	11	22
9.	Organizowana dzienna aktywność	0	0
10.	Dom spokojnej starości/zakład opiekuńczo-wychowawczy	0	0
11.	Inna duża instytucja opiekuńcza	0	0
12.	Usługi dla osób z uszkodzonym wzrokiem	0	0
13.	Usługi dla osób z uszkodzonym słuchem wykraczające poza rutynowe badania	21	42
14.	Lekarz rodzinny (poza rutynowymi badaniami)	9	18
15.	Pediatra (poza rutynowymi badaniami)	14	28
16.	Lekarz specjalista (określ, jaki) Audiolog /otolaryngolog, nefrolog (1), neurolog (3), kardiolog (3), ortopeda (1)	20	40
17.	Psychiatra	0	0
18.	Psycholog	11	22
19.	Poradnictwo/psychoterapia	1	2
20.	Dietetyk	1	2
21.	Terapia logopedyczna	48	96
22.	Pomoc przy zaburzeniach zachowania/wsparcie behawioralne	0	0
23.	Terapia zajęciowa	15	30
24.	Fizjoterapia	6	12
25.	Inne (określ, jakie) WWR	2	4
26.	Inne (określ, jakie): program „Za życiem”	1	2
27.	Inne (określ, jakie): dogoterapia	1	2

Źródło: FQOLS-2006/V, część A. 1.1–A. 1.27.

Kolejne pytanie w ramach omawianej dziedziny jakości życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi dotyczyło tego, czy istnieją takie usługi specjalistyczne, które są potrzebne rodzinie, lecz rodzina ich nie otrzymuje: „tak” odpowiedziało 8 (16%) rodzin, pozostałe nie widzą problemu w poruszonym zagadnieniu. W pierwszej grupie najczęściej wymieniano długi czas oczekiwania na usługi (62,5%). Nieliczne rodziny (4%) potrzebują wsparcia informacyjnego, gdyż nie wiedzą, gdzie można uzyskać potrzebne im specjalistyczne usługi dla głuchej dziecka i jego rodziny (tabela 2).

**Tabela 2.** Przyczyny, dla których rodziny ( $n = 8$ ) nie mogą korzystać z pomocy w ramach specjalistycznego wsparcia

Lp.	Określenie przyczyny	Rodziny z małym dzieckiem głuchym korzystające z tej kategorii usług ( $n = 8$ )	
		liczba	procent
1.	Długi czas oczekiwania na usługi	5	62,5
2.	Usługi, które są obecnie oferowane nie są wystarczające	1	12,5
3.	Usługi te nie są dostępne w naszej okolicy (proszę wymienić)	8	100
4.	Problemem jest transport	0	0
5.	Mamy trudności z dotarciem na umówione spotkania ze względu na trudności w poruszaniu się	0	0
6.	Nie wiemy, gdzie uzyskać te usługi	2	25
7.	Mamy trudności w zrozumieniu tego, co mówią specjaliści	0	0
8.	Nieżyczliwe traktowanie przez personel	0	0
9.	Mamy różne przekonania na temat usług wspierających	0	0
10.	Inne (określ dokładniej)	0	0

Źródło: FQOLS-2006/V, część A. 2c1–A. 2c10.

### **Interakcje społeczne**

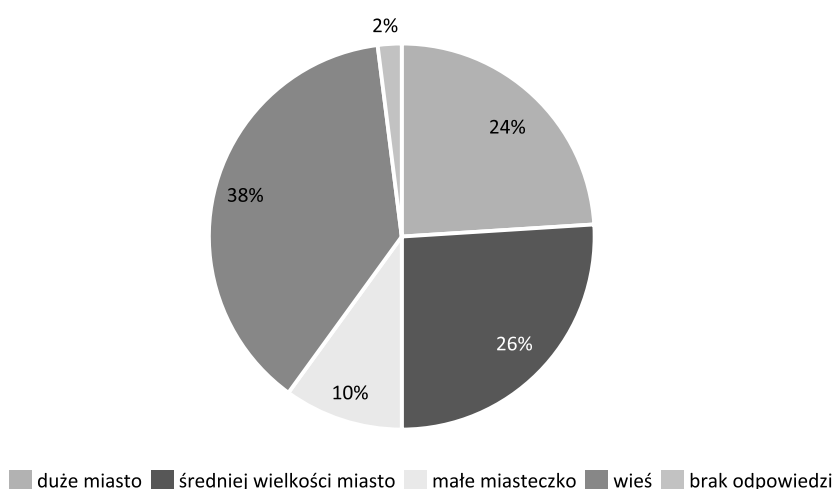
Na charakterystykę tego obszaru jakości życia rodziny, w tym związków z miejscową społecznością, w jakiej żyją rodziny, składają się dane dotyczące: (a) przynależności do różnych grup, klubów i organizacji, także działających na rzecz dzieci głuchych i słabosłyszących oraz ich rodzin; (b) doświadczeń dyskryminacji rodziny; (c) rodzaju miejsca zamieszkania (wieś, małe miasteczko, średniej wielkości miasto, duże miasto); oraz (d) emocjonalnego ustosunkowania do swojego miejsca zamieszkania. Pozyskane informacje pozwalają wnioskować o wybranych aspektach społecznego funkcjonowania rodzin z małymi dziećmi głuchymi w środowiskach lokalnych, co jest istotne, gdyż od tego, jakie

są relacje członków rodzin w tych społecznościach zależy poczucie przynależności i wsparcie społeczne w ich ramach w codziennym życiu.

Przynależność członków rodziny do różnych grup, klubów i organizacji spośród badanych rodzin zgłosiło 12 rodzin (24%), w tym pięć przynależy do organizacji związanych z działalnością na rzecz dzieci głuchych i słabosłyszących oraz ich rodzin (np. Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat” czy „Decybelek”). Trzy rodziny wymieniły przynależność do wspólnot religijnych, a pozostałe podały informację o uczestnictwie innych niż rodzice członków rodzin w różnych grupach, np. rodzeństwa dziecka głuchego w klubie judo czy udział babci w zajęciach Uniwersytetu Trzeciego Wieku. Brak doświadczeń z grupami tego rodzaju w społeczności lokalnej zgłosiło 39 rodzin, a więc zdecydowana większość, stanowiąca 78%. Można zatem przypuszczać, że badane rodziny w zdecydowanej większości nie korzystają z omawianej formy kontaktów społecznych.

Rodziny małych dzieci głuchych, zgodnie z relacjami matek, nie doświadczyły dotychczas w swoich społecznościach lokalnych dyskryminacji w różnych formach. Wynik ten w świetle innych badań zastanawia, gdyż doświadczenia o różnym nasileniu dyskryminacji względem osób/rodzin z różnymi niepełnosprawnościami są ich udziałem, także jeśli chodzi o dzieci głuche i rodziców/rodziny.

Miejsce zamieszkania ankietowanych rodzin stanowią duże miasta w 12 (24%) przypadkach oraz średniej wielkości miasta w odniesieniu do 13 (26%) rodzin. W małych miasteczkach żyje spośród badanych pięć (10%) rodzin, na wsi natomiast 19 (38%) rodzin z małymi dziećmi głuchymi. Jedna osoba (2%) nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie (wykres 4). Być może spowodowane to było

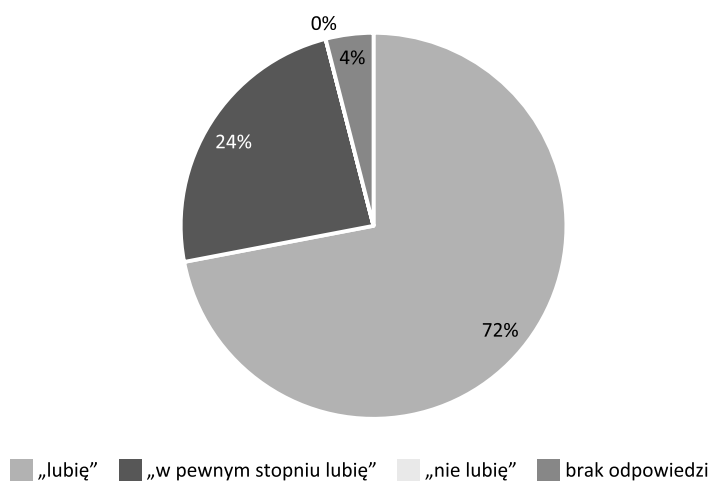


**Wykres 4.** Miejsce zamieszkania rodzin małych dzieci głuchych

Źródło: FQOLS-2006/IX, część A. 3.

brakiem wskazania przez autorów FQOLS-2006 przedziału liczby mieszkańców dla każdej kategorii miejsca zamieszkania rodziny, co sprzyjało dość dowolnym odpowiedziom matek, zwłaszcza jeśli chodzi o „duże miasto” i „średniej wielkości miasto”. W przyszłości należałoby w tej pozycji podać zakres liczby mieszkańców odpowiadający warunkom polskim.

Emocjonalne pozytywne ustosunkowanie się uczestników badań do miejsca zamieszkania w danej społeczności w formie odpowiedzi „lubię mieszkać w tej społeczności” wyraziła większość ankietowanych matek, stanowiąca 72% (36 rodzin). Opcję „lubię w pewnym stopniu” swoje miejsce zamieszkania zaznaczyło 12 (24%) matek, ani jedna z ankietowanych matek (rodzin) nie wskazała natomiast negatywnej odpowiedzi na ten temat, a dwie osoby (4%) nie udzieliły jej wcale (wykres 5). Ze wspomnianych danych wynika, że zdecydowana większość matek lubi mieszkać w swoich społecznościach, a odpowiedź na to pytanie można potraktować jako wskaźnik potencjalnie istniejącego „kapitału” w tych społecznościach i rodzinach do umiejętnego wykorzystania na rzecz lepszej jakości życia badanych rodzin, zwłaszcza w omawianej sferze.



**Wykres 5.** Emocjonalny stosunek rodzin do miejsca zamieszkania

Źródło: FQOLS-2006/IX, część A. 4.

## Omówienie wyników

W prezentowanym artykule poddano analizie jakościowo-ilościowej jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym w obszarze wsparcia innych osób spoza najbliższej rodziny, interakcji rodzin w społeczności lokalnej oraz w sferze wsparcia udzielanego w ramach specjalistycznych usług (FQOLS-2006/część A). Szczególnie ważne wydają się być dwie pierwsze wymienione dziedziny życia, gdyż pod względem jakości ocenianej przez matki wypadają one najniżej, nie tylko



w rodzinach z dziećmi głuchymi (Kobosko i in., 2020), lecz także z dziećmi z innymi rodzajami niepełnosprawności (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Schertz i in., 2016).

Odwołując się do wypowiedzi matek związanych z relacjami społecznymi (w części A kwestionariusza FQOLS-2006/IX), można powiedzieć, że badane rodziny w niewielkim stopniu angażują się w życie lokalnych społeczności poprzez uczestnictwo w klubach, organizacjach, jak i stowarzyszeniach, w tym także działających na rzecz osób z wadą słuchu i ich rodzin. Z doświadczeń rodzin wiadomo, że zwłaszcza przynależność do tych ostatnich odgrywa niezwykle ważną rolę, stanowiąc źródło różnorodnych form wsparcia otrzymywanego (i dawanego) od osób (rodzin) pozostających w podobnym położeniu życiowym ze względu na głuchotę dziecka – od wsparcia emocjonalnego do praktycznego, w tym informacyjnego czy instrumentalnego (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Jackson, 2011; Sakowicz-Boboryko, 2016; Haddad, Steuerwald, Garland, 2019). Niewykluczone jest, że niektóre rodziny nie wiedzą, jak znaleźć najbliższe miejsca zamieszkania organizacje/stowarzyszenia (Sakowicz-Boboryko, 2016). Jednakże można sądzić, że to przede wszystkim ze względu na stan emocjonalny rodzin nie angażują się one w różne formy społecznej aktywności. Na tę psychologiczną kondycję rodzin składają się m.in. przeżycia bezsilności, strachu, smutku, niepewności, związane z terażniejszością, jak i przyszłością dziecka oraz całej rodziny, skutkujące obniżonym nastrojem czy podwyższonym poziomem lęku (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Jackson, Wegner, Turnboull, 2010; Kobosko, 2011; Kobosko, Geremek-Samsonowicz, Skarżyński, 2014; Pilarska, Sekuła, 2019; Green, 2020).

Płaszczyzna omawianych działań, podejmowanych w ramach lokalnych społeczności, pokazuje że rodziny z małym dzieckiem głuchym (niepełnosprawnym) cechuje tendencja do społecznego dystansu czy nawet izolacji (Senddecka i in., 2010; Sekułowicz, Kaczmarek, 2014; Kuracki, 2019). Prezentowane zachowania rodzin mogą pełnić funkcje ochronne względem antycypowanych lub doznawanych negatywnych doświadczeń społecznych, odrzucenia czy stygmatyzacji (Baran, 2012; Ebrahimi i in., 2015), z jakimi niejednokrotnie mogą się konfrontować rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, także z dzieckiem głuchym. Zaskakuje w obliczu tego fakt, że według relacji matek (FQOLS-2006/IX) ani jedna rodzina nie doznała aktów dyskryminacji ze strony społeczności lokalnej. Pozostaje pytaniem otwartym, czy opisana sytuacja oddaje realnie istniejącą (optymistyczną) rzeczywistość, czy jest jednak wyrazem zniekształceń poznawczych, w formie uruchamianych mechanizmów obronnych, w tym m.in. zaprzeczenia czy wyparcia (Mendelsohn, Rozek, 1983; Zalewska, 1998).

Na podstawie analizowanych odpowiedzi matek (FQOLS-2006/IX) można powiedzieć, że większość z nich lubi swoje miejsca zamieszkania (72%), a więc tym samym prezentuje pozytywne ustosunkowanie do społeczności lokalnej, w jakiej żyje. Około 25% kobiet ujawnia w różnym nasileniu postawy negatyw-

ne. Z tego punktu widzenia – pozytywnego ustosunkowania – rodziny stanowiące zdecydowaną większość będą raczej gotowe przyjąć różne oferty pomocy, wsparcia i współdziałania w ramach swojej społeczności, mimo że tego nie uczyniły do momentu badań.

Rodziny z małymi dziećmi głuchymi dostają więcej wsparcia emocjonalnego niż praktycznego zarówno od krewnych, jak i znajomych (sąsiadów) oraz przyjaciół. Tej formy wsparcia doświadcza ok. 70% rodzin od dalszej rodziny, jak i w nieco mniejszym stopniu od przyjaciół oraz znajomych (sąsiadów), co pozostaje w zgodności z innymi rezultatami badań (Zasępa, Wołowicz, 2010; Sakowicz-Boboryko, 2016). Zwraca uwagę, że dość spora grupa rodziców nie dostaje emocjonalnego wsparcia, a więc zrozumienia, wysłuchania, życzliwej rozmowy (Kobosko, 2016) od dalszego otoczenia społecznego, co sugeruje, że nie sięga po to wsparcie lub czyni to nieumiejętnie. Z badań wynika, że matki doświadczają trudności w m.in. informowaniu innych o głuchocie dziecka i potrzebują pomocy, by umieć dzielić się tym doświadczeniem z innymi (Bilsin, Çuhadar, Göv, 2015). Wsparcie praktyczne w przypadku badanych rodzin pochodzi w ponad 50% od dalszej rodziny, a w połowie tego od przyjaciół i znajomych (sąsiadów), co potwierdzają wyniki uzyskane na większej grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową w innych badaniach (Sakowicz-Boboryko, 2016).

Okazało się, że życie społeczne ok. 40% matek małych dzieci głuchych nie jest satysfakcjonujące, a sytuację taką wiążą badane matki z obecnością dziecka głuchego, podejmowanymi działaniami na jego rzecz, obciążeniem, zmęczeniem i frustracją innych swoich (rodziny) potrzeb, np. towarzyskich. Skorzystanie z oferty grup wsparcia dla rodziców dzieci z wadą słuchu (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Sakowicz-Boboryko, 2016) lub z profesjonalnej pomocy psychologicznej (Zalewska, 2000; Kobosko, 2011) jest szansą na zmianę takiej sytuacji.

Rodziny objęte badaniami mają dostęp i korzystają z różnych form usług specjalistycznych. Niewielka liczba rodzin (16%) zgłasza niedoinformowanie czy brak dostępu do usług w swoim miejscu zamieszkania. Wszystkie niemalże rodziny są pod opieką zarówno logopedyczną, jak i specjalistyczną medyczną ze względu na głuchotę dziecka. Można powiedzieć, że w tym zakresie jakość życia rodzin okazuje się dobra, lecz problem rodzin może polegać na (nie)sięganiu po dostępne oferty pomocy i wsparcia, jak w przypadku pomocy psychologicznej, z której korzystała jedna spośród badanych matek mających dziecko głuche. Lepiej sytuacja prezentuje się, gdy weźmiemy pod uwagę wizyty u psychologa, z których korzysta 22% badanych rodzin, przeznaczone zazwyczaj „dla dziecka”, a przy okazji dla jego rodziców (co zależy w dużym stopniu od podejścia i kwalifikacji psychologa) (Kobosko, 2011, 2016).

Podsumowując, otrzymane rezultaty wskazują, że rodzinom dzieci głuchych należy proponować różne oferty, które wiązałyby się z możliwościami otrzymania wsparcia społecznego takiego, jakiego potrzebuje dana rodzina. Z jednej strony rodzina, zwłaszcza matka i ojciec, potrzebują wsparcia nie tylko emocjo-

nalnego, lecz także praktycznego od innych osób z bliższego oraz dalszego środowiska, w tym od specjalistów w ramach rehabilitacji słuchu i mowy dziecka czy programów wczesnej interwencji. Z drugiej strony rodzice potrzebują też pomocnych im interwencji psychologicznych (psychoedukacja, psychoterapia) czy grup wsparcia, aby nauczyć się skutecznie sięgać po zasoby obecne w środowiskach lokalnych. Celowi temu służy umiejętne zadbanie o potrzeby samych rodziców i wspieranie ich, by umieli je rozpoznać oraz zaspokoić w naturalnych warunkach, w jakich żyją.

Istotna jest także edukacja najbliższego otoczenia społecznego, aby miało być wspierające, tolerancyjne i otwarte wobec rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Jak pokazują różni autorzy, sięganie po wsparcie społeczne w celu realizacji własnych potrzeb przez matki dzieci niepełnosprawnych jest niejednokrotnie utrudniane istnieniem wzorca społeczno-kulturowego, zgodnie z którym „nie wypada zajmować się sobą”, zwłaszcza gdy ma się dziecko z niepełnosprawnością (Sekulowicz, Kaczmarek, 2014).

Posłużenie się kwestionariuszem FQOLS-2006 na różnych etapach adaptacji rodzin do głuchoty dziecka stanowić może element diagnozy funkcjonowania danej rodziny z małym dzieckiem głuchym w różnych obszarach życia. Jednakże kwestionariusz FQOLS-2006 wymaga dostosowania zawartych w nim pozycji (np. w dziedzinie wsparcia w ramach specjalistycznych usług) do polskich warunków życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Jakość życia rodzin z dzieckiem głuchym oceniana z zastosowaniem FQOLS-2006 (czy innych narzędzi) wymaga badań podłużnych, a także badań rodzin dzieci głuchych i słabosłyszących w różnym wieku, w tym dzieci dorastających. Problematyka ta jest niezwykle ważna również w sytuacji rodzin, w których rodzice są głusi/Głusi, a na świat przychodzą głuche lub słyszące dzieci (Kocón, 2019), co stanowi wciąż dziewiczy obszar badań, nie tylko w Polsce.

## Bibliografia

- Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- 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*, 13, 135–152.
- Bilsin, E., Çuhadar, D., Göv, P. (2015). A review of the relationship between the needs of mothers who have hearing impairment children and their state-trait anxiety levels. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 254–261. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.07.007>
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Tłum. E. Zasepa, E. Wapiennik, A. Wołowicz. Toronto: Surrey Place Centre.
- Dromi, E., Ingber, S. (1999). Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 50–68. <https://doi.org/10.1093/deafed/4.1.50>

- Ebrahimi, H., Mohammadi, E., Mohammadi, M.A., Pirzadeh, A., Mahmoudi, H., Ansari, I. (2015). Stigma in mothers of deaf children. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 27, 109.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Tłum. P. Hejmej. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I.D., Coyle, D. (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 17, 38–49. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2008/005\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2008/005))
- Geremek-Samsonowicz, A., Kłonica, L.K., Rostkowska, J., Pieluć, M., Skarżyński, H. (2012). Model postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wobec niemowlęcia i jego rodziny przed operacją wszczepienia implantu ślimakowego. *Nowa Audiofonologia*, 1, 119–125.
- Green, V.A. (2020). Parental reaction to diagnosis of infant hearing loss. *Advances in Mental Health*, 18, 62–72. <https://doi.org/10.1080/18387357.2019.1651661>
- Haddad, K.L., Steuerwald, W.W., Garland, L. (2019). Family impact of pediatric hearing loss: Findings from parent interviews and a parent support group. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4, 43–53. <https://doi.org/10.26077/6t2b-rx63>
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 493–507. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>
- Holzinger, D., Fellingner, J., Beitel, C. (2011). Early onset of family centered intervention predicts language outcomes in children with hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75, 256–260. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2010.11.011>
- Ingber, S., Most, T. (2018). Parental involvement in early intervention for children with hearing loss. W: A. Bar-On, D. Ravid, E. Dattner (red.), *Handbook of communication disorders: Theoretical, empirical, and applied linguistic perspectives* (s. 793–809). Berlin: Walter de Gruyter.
- Jackson, C.W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 56, 343–362. <https://doi.org/10.1353/aad.2011.0038>
- Jackson, C.W., Traub, R.J., Turnbull, A.P. (2008). Parents' experiences with childhood deafness. Implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29, 82–98. <https://doi.org/10.1177/1525740108314865>
- Jackson, C.W., Turnbull, A.P. (2004). Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, 15–29. <https://doi.org/10.1177/02711214040240010201>
- Jackson, C.W., Wegner, J.R., Turnbull, A.P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194–205. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2009/07-0093\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2009/07-0093))
- Kobosko, J. (2009). Relacja matka–dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przegląd Psychologiczny*, 52, 327–342.
- Kobosko, J. (2011). Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom a efektywność rehabilitacji dziecka głuchego. *Otornolaryngologia – Przegląd Kliniczny*, 10, 8–14.
- Kobosko, J. (2013). Depresja matek i ojców a głuchota dziecka. Znaczenie satysfakcji małżeńskiej jako predyktora nasilenia doświadczanych przez rodziców objawów depresji. *Roczniki Pedagogiczne*, 3, 123–140.
- Kobosko, J. (2016). Wsparcie emocjonalne dla rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących w ramach terapii surdologopedycznej. *Nowa Audiofonologia*, 5, 64–73. <https://doi.org/10.17431/897238>
- Kobosko, J., Ganc, M., Paluch, P., Jędrzejczak, W.W., Geremek-Samsonowicz, A., Skarżyński, H. (2020). Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym. *Nowa Audiofonologia*, 9(1), 19–32. <https://doi.org/10.17431/9.1.2>
- Kobosko, J., Geremek-Samsonowicz, A., Skarżyński, H. (2014). Problemy zdrowia psychicznego matek i ojców dzieci głuchych z implantem ślimakowym. *Otolaryngologia Polska*, 68, 135–142. <https://doi.org/10.1016/j.otpol.2013.05.005>

- Kocoń, M. (2019). Wyzwania rodzicielskie i komunikacyjne głuchych matek słyszących dzieci (KODA). *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 24, 135–144. <https://doi.org/10.4467/24496138ZPS.19.011.11088>
- Kosmalowa, J. (2001). Program pracy z rodziną dziecka z uszkodzonym narządem słuchu. W: J. Kosmalowa (red.), *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Standardy, programy i projekty organizacyjne w Programie Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce* (s. 51–59). Warszawa: IFPS.
- Kosmalowa, J. (2002). Pomoc rodzinie dziecka z wadą słuchu jako podstawowy element oddziaływań w procesie wczesnej interwencji. *Audiofonologia*, 21, 129–138.
- Kosmalowa, J., Kobosko, J. (2002). Grupa wsparcia dla rodziców dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. *Szkola Specjalna*, 3, 174–180.
- Kuracki, K. (2019). Satisfaction with the support received by parents of children with disabilities and the diversity of parental behaviour towards the child. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 26, 191–215. <https://doi.org/10.14746/ikps.2019.26.09>
- Lederberg, A.R., Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 330–345. <https://doi.org/10.1093/deafed/7.4.330>
- Mendelsohn, M.S.W., Rozek, F. (1983). Denying disability. The case of deafness. *Family Systems Medicine*, 1, 37–47. <https://doi.org/10.1037/h0089633>
- Moeller, M.P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A., Holzinger, D. (2013). Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: An international consensus statement. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18, 429–445. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent034>
- Otapowicz, D., Sakowicz-Boboryko, A., Wyrzykowska-Koda, D. (2016). Niepełnosprawność a jakość życia rodziny. *Pogranicze. Studia Społeczne*, 28, 101–115. <https://doi.org/10.15290/pss.2016.28.05>
- Pilarska, A., Sekuła, A. (2019). Bidirectional dependency of developmental and social difficulties in hearing impaired children on the mother's state anxiety. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 744–752. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1300-4>
- Pommersbach, J. (1988). Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 31, 503–525.
- Prakash, S.S., Prakash, S.G.R., Ravichandran, A., Susan, K.Y., Alex, W. (2013). Measuring levels of stress and depression in mothers of children using hearing aids and cochlear implants: A comparative study. *International Journal of Special Education*, 28, 37–44. <http://www.internationaljournalofspecialeducation.com>
- Punch, R., Hyde, M. (2010). Rehabilitation efforts and stress in parents of children with cochlear implants. *Australian New Zealand Journal of Audiology*, 32, 1–18. <https://doi.org/10.1375/audi.32.1.1>
- Quittner, A.L., Glueckauf, R.L., Jackson, D.N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266–1278. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.6.1266>
- Quittner, A.L., Steck, J.T., Rouiller, R.L. (1991). Cochlear implants in children: A study of parental stress and adjustment. *American Journal of Otology*, 12, 95–104.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2016). *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Sarant, J., Garrard, P. (2014). Parenting stress in parents of children with cochlear implants: relationships among parent stress, child language, and unilateral versus bilateral implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19, 85–106. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent03>
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 95–106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- Sekułowicz, M., Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 9–23.

- Sendcka, E., Wiśniewska, E., Krajewska-Kułał, E., Kułał, W. (2010). Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. *Neurologia Dziecięca*, 19, 67–73.
- Wzorek, A. (2010). Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu – spojrzenie systemowe. *Psycho-terapia*, 4, 53–64.
- Young, A., Tattersall, H. (2007). Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: Parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 209–220. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl033>
- Zalewska, M. (1998). Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka. W: J. Rola (red.), *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci* (s. 177–186). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zalewska, M. (2000). Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom dziecka głuchego. W: H. Siedlecka, E. Kulczycka (red.), *Współczesne kierunki wczesnej diagnozy i wczesnej rewalidacji dziecka z wadą słuchu* (s. 33–36). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zasępa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

#### JAKOŚĆ ŻYCIA RODZIN Z MAŁYM DZIECKIEM GŁUCHYM W OBSZARZE OTRZYMYWANEGO WSPARCIA I RELACJI SPOŁECZNYCH Z PERSPEKTYWY MATEK (FQOLS-2006)

##### *Abstrakt*

Na jakość życia rodziny z dzieckiem głuchym ma wpływ obecność głuchoty u jednego lub więcej jej członków. Szczególnie ważne jest dla tych rodzin wsparcie społeczne oraz wsparcie w ramach specjalistycznych usług. Jednakże wiadomo, że rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi doświadczają niskiej jakości życia, zwłaszcza jeśli chodzi o relacje w społeczności lokalnej i wsparcie od innych osób spoza najbliższej rodziny, tj. od dalszej rodziny (krewni) oraz bliższego i dalszego otoczenia społecznego (przyjaciół, znajomych). W artykule wykorzystano wyniki badań 50 rodzin z małymi dziećmi głuchymi w wieku od 6,5 miesiąca do 47 miesięcy z zastosowaniem FQOLS-2006. Analizie poddano odpowiedzi matek na temat trzech dziedzin życia rodzin: wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług i interakcje społeczne, umieszczone w części A tego kwestionariusza. Okazało się, że badane rodziny w dość niewielkim stopniu angażują się w życie społeczności lokalnej, nie doświadczyły dyskryminacji, otrzymują więcej wsparcia emocjonalnego niż praktycznego zarówno od dalszej rodziny, jak i przyjaciół oraz znajomych. Dalsza rodzina stanowi źródło większego wsparcia emocjonalnego i praktycznego niż znajomi (sąsiedzi). Niewiele spośród badanych rodzin nie ma dostępu do usług specjalistycznych, jakie są im potrzebne w związku ze specjalnymi potrzebami dzieci. Rodziny te wciąż potrzebują różnych form interwencji psychologicznej, aby umiały efektywnie radzić sobie w obszarze relacji społecznych i wsparcia.

*Słowa kluczowe:* jakość życia rodziny (FQOL), FQOLS-2006, dziecko głuche, wsparcie społeczne, wsparcie specjalistyczne, interwencja psychologiczna

#### QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH A YOUNG DEAF CHILD IN THE DOMAIN OF THE RECEIVED SOCIAL SUPPORT AND SOCIAL RELATIONS FROM THE MOTHERS' PERSPECTIVE (FQOLS-2006)

##### *Abstract*

The quality of life of a family with a deaf child is inevitably affected by the presence of deafness. Social support of any kind including support from disability-related services plays especially

important role for these families. Families with children with disabilities experience low quality of life in relation to social interactions and limited support from people other than their close family, i.e. distant relatives, friends and/or neighbours. The study included 50 families with a deaf child aged between 6.5 and 47 months. The FQOLS-2006 (*Family Quality of Life Survey 2006*) was used and completed by hearing mothers. For the analyses, mothers' responses for the FQOLS-2006 part A in three domains of life were taken into account: support from others, support from disability-related services and community interactions. It turned out that families with young deaf children are involved in local community life to the limited extent, they do not experience discrimination acts/behaviours, and receive more emotional than practical support from relatives, friends as well as neighbours. Distant relatives are more a source of emotional and practical support than friends and neighbours. Few families with a deaf child do not have access to special services necessary for them to fulfil deaf children's special needs. It seems appropriate to offer various forms of psychological intervention for families with young deaf children in order to help them to cope effectively with social relations and social support.

*Keywords:* family quality of life (FQOL), FQOLS-2006, deaf child, social support, support from disability-related services, psychological intervention