

Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom a efektywność rehabilitacji dzieci głuchych

Psychological assistance for the hearing parents and rehabilitation efficiency in deaf children

JOANNA KOBOSKO

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie

Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom ma istotne znaczenie dla psychospołecznego funkcjonowania całej rodziny dziecka głuchego, jego rozwoju psychicznego, jak i efektywności działań rehabilitacyjnych.

Efektywność dotychczas podejmowanych wielospecjalistycznych interwencji w tym zakresie jest nadal niewystarczająca. Wciąż zdecydowana większość dzieci głuchych i słabosłyszących nie opanowuje wysokich kompetencji ani w języku fonicznym, ani w języku migowym danego kraju. Niepokoi także wskaźnik zaburzeń psychicznych w tej populacji, który jest ok. 2,5 razy wyższy niż w populacji dzieci słyszących.

Oferta pomocy psychologicznej, wychodząca naprzeciw słyszącym rodzicom dzieci głuchych, powinna brać od uwagę złożone uwarunkowania natury psychicznej, społecznej i organizacyjnej, w tym także formy interwencji psychologicznej obejmujące np. diadę matka-dziecko czy triadę matka-ojciec-dziecko, psychoterapię pary małżeńskiej czy całej rodziny. Oferta ta powinna także zostać wzbogacona o szkolenia dla środowisk rehabilitacyjnych i medycznych w zakresie specyfiki kontaktu z rodzicami dzieci o zaburzonym rozwoju czy z poważnymi chorobami somatycznymi, jako osobami doświadczającymi traumy i jej skutków, po to by konstruktywnie udzielać im wsparcia.

Słowa kluczowe: *głuchota, dziecko, rodzice, trauma, izolacja, psychoterapia*

Psychological assistance for the parents of the deaf children is crucial for the healthy psychosocial functioning of the whole family, psychological development of the child and efficiency of the rehabilitation activities.

Insufficient and ineffective multidisciplinary intervention is confirmed by the fact that the majority of deaf and hard of hearing children fail to become high-skilled either in the phonic or the sign language. The 2.5 fold higher proportion of children with mental disorders in that population compared to the population of normally hearing children is also alarming.

Psychological help to be offered to the hearing parents of the deaf children should include complex psychological, social and organizational aspects and consider such forms of psychological intervention as mother-child dyad or mother-father-child triad, psychotherapy for the married couple or the whole family. To provide constructive assistance for trauma-affected parents of the children with disturbed development or serious somatic diseases, rehabilitation and medical communities should be supported with workshops and trainings devoted to the specificity of working with this particular group of patients.

Key words: *deafness, child, parents, trauma, isolation, psychotherapy*

© Otorynolaryngologia 2011, 10(1): 8-14

www.mediton.pl/orl

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Joanna Kobosko
Międzynarodowe Centrum Słuchu i Mowy
ul. Mokra 17, 05-530 Nadarzyn/Kajetany
tel./faks 22 3560 366, e-mail: j.kobosko@ifps.org.pl

Wstęp

Obecnie w praktyce rehabilitacyjnej w odniesieniu do dzieci głuchych i słabosłyszących coraz częściej dominuje podejście skoncentrowane na rodzinie [1-3]. Wiąże się to z uznaniem, że od momentu stwierdzenia głuchoty czy też innej poważnej wady

rozwojowej u dziecka, wsparcia oraz wszechstronnej i wielospecjalistycznej pomocy potrzebuje nie tylko samo dziecko, lecz także jego rodzina. Mówi się nawet wówczas, że cała rodzina staje się „głucha”, zwłaszcza słyszący rodzice, którzy doświadczają traumy wskutek tej szokującej informacji, że ich

dziecko nie słyszy. Z perspektywy psychologicznej od powodzenia rodziców w adaptacji do niepełnosprawności dziecka w większości zależy skuteczność podejmowanych działań rehabilitacyjnych i stwarzane przez nich warunki rozwoju dziecka. Efektywność rehabilitacji pozostaje bowiem w związku z trudnościami, jakich doświadczają matki i ojcowie w procesie stawiania się rodzicami swoich niepełnosprawnych dzieci [4-5].

W coraz bogatszej specjalistycznej ofercie dla słyszących rodziców dziecka głuchego, zawierającej zdobycze audiologii i inżynierii biomedycznej, różnych szkół terapii mowy i języka (logopedia), możliwości diagnozy i terapii psychologicznej i pedagogicznej itp. – pomoc psychologiczna, pomimo jej priorytetowego znaczenia, pozostaje wciąż „w tle” tej oferty. Jej różne formy – profesjonalne i nieprofesjonalne, m.in. grupy wsparcia dla rodziców dzieci z wadą słuchu [6], nie znajdują wciąż należytego docenienia i rozpropagowania w środowiskach medycznych i rehabilitacyjnych, a sami rodzice dość rzadko zwracają się po tę pomoc dla siebie czy całej rodziny.

Artykuł stanowi próbę odpowiedzi na pytanie, dlaczego, patrząc z perspektywy rodziców, a także specjalistów zaangażowanych w rehabilitację dziecka głuchego i jego rodziny, w tym psychologów klinicznych i psychoterapeutów, ograniczona jest dostępność różnych form pomocy psychologicznej. Przedstawiono też propozycje działań, służących temu, by zwiększyć otwartość wszystkich zainteresowanych wobec możliwości, jakie niesie z sobą szeroko rozumiana pomoc psychologiczna, a następnie zastosować je w praktyce.

Dlaczego słyszącym rodzicom dziecka głuchego – z perspektywy psychologów klinicznych i psychoterapeutów – potrzebna jest pomoc psychologiczna?

Odpowiedzi na to pytanie poszukiwać można w trzech obszarach obejmujących:

1. stan psychiczny słyszących rodziców dziecka głuchego po uzyskaniu informacji o jego głuchocie (niedosłuchu),
2. rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych w populacji dzieci i młodzieży głuchej i słabosłyszącej szacowane na ok. 2,5 razy częstsze niż w populacji dzieci i młodzieży słyszącej,
3. niesatysfakcjonującą wciąż efektywność oddziaływań rehabilitacyjnych wobec dziecka głuchego i jego rodziny – zdecydowana większość dzieci głuchych nie opanowuje wysokich kompetencji ani w języku fonicznym, ani w języku migowym danego kraju [8-9].

Stan psychiczny słyszących rodziców dziecka głuchego

Dla rodziców słyszących, a czasem także dla głuchych rodziców, diagnoza głuchoty czy innej niepełnosprawności u dziecka, sama w sobie jest wydarzeniem traumatycznym. Pozostawanie w stanie psychicznej traumy oznacza głębokie zranienie, wskutek czego matka (ojciec) czuje się jak „sparaliżowana” czy „oszołomiona”, „nic do niej nie dociera” i „nie wierzy w to, co się zdarzyło”. Rodzice mają więc ograniczoną dostępność emocjonalną w relacji z dzieckiem, co pozostaje nieuchronnie w związku z jakością tej relacji. Zdaniem przedstawicieli podejścia interpersonalnego sytuacja ta w konsekwencji ogranicza ich zdolność do „bycia z” dzieckiem i kontakt z nim, a co za tym idzie pozostaje w związku z rozwojem psychicznym dziecka [4,9,10].

W swoich przeżyciach rodzice dziecka głuchego doświadczają też związanej z dzieckiem utraty, gdyż w wyobrażeniach tracą oni dziecko idealne, zdrowe, słyszące, dziecko normalne na rzecz dziecka odbiegającego od normy, niepełnosprawnego, głuchego [9,11,12]. Reakcją na utratę jest proces żałoby, rozpoczynający się zaprzeczeniem rzeczywistości, a kończący się osiągnięciem – w różnym stopniu – stanu akomodacji do głuchoty dziecka. Uważa się, że wspomnianej żałoby nie można przeżyć do końca, jak wyraziła to w swoim wystąpieniu Y. Csanyi^{1/}, psycholog i terapeutka mowy: „Rodzicom dziecka głuchego towarzyszy niekończący się smutek”. Należy w tym miejscu zwrócić uwagę, że każdy z etapów przeżywania żałoby wiąże się z innym ustosunkowaniem się do problemu głuchoty dziecka, z odmiennymi możliwościami rodziców w kontakcie z dzieckiem, a w konsekwencji stosowania się do zaleceń rehabilitacyjnych. Rodzice mogą stopniowo asymilować fakt głuchoty dziecka, albo mogą też jemu zaprzeczać, pozostając latami w przekonaniu, że głuchota niemalże „nie istnieje” bądź że dziecko głuche stanie się z ich pomocą i w efekcie oddziaływań rehabilitacyjnych „prawie jak słyszące” i będzie „tak jak słyszące” normalnie żyć. Należy zaznaczyć, że zaprzeczenie jest naturalnym mechanizmem obronnym w radzeniu sobie z traumą, lecz kiedy staje się stanem chronicznym, wówczas uniemożliwia konstruktywne przystosowanie się do sytuacji [9,11,13,14].

Jednym z aspektów reakcji psychicznej matek na głuchotę dziecka jest, zdaniem Zalewskiej [9,11],

^{1/} Y. Csanyi, terapeutka metody słuchowo-werbalnej w rehabilitacji słuchu i mowy u dzieci głuchych oraz psycholog, działająca na Węgrzech; gościła podczas Warsztatów Naukowo-Szkoleniowych IFPS zorganizowanych w Jachrance w 2000 r.

doświadczane przez nie poczucie okaleczenia słownego w kontakcie z dzieckiem głuchym. Ograniczona staje się ich „zdolność mówienia”, „zdolność werbalnego wyrażania siebie”, czasem wręcz tracą poczucie kontaktu ze swoim głuchym dzieckiem. Głuchota czyni je psychicznymi „niemowami”, choć obiektywnie to nie one, a ich dziecko jest głuche.

Stan psychiczny rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących opisuje się także z wykorzystaniem samoopisowych narzędzi, jakimi są skale psychopatologii, definiując zdolności adaptacyjne rodziców nasileniem występowania mierzonych w ten sposób ogólnych objawów psychopatologii, czy inaczej mówiąc, poziomem doświadczanego dystresu. W badaniach przeprowadzonych w jednej z niemieckich klinik [15] posłużono się w tym celu skalą SCL-90 R (*Symptom Checklist-90-Revised*) w odniesieniu do rodziców dzieci głuchych z implantem ślimakowym. Okazało się, że spośród biorących w nich udział rodziców, 26% matek i 25% ojców dzieci głuchych ze wszczepem ślimakowym (CI – *cochlear implant*) ujawniło poziom ogólnych symptomów psychopatologii będący powyżej norm dla populacji ogólnej. Jednocześnie uzyskano słaby związek dodatni między motywacją rodziców do pomocy psychologicznej (*psychotherapeutic counselling*) a mierzonym SCL-90 R psychicznym dystresem. Wynik ten sugeruje, że być może nie ci słyszący rodzice dzieci głuchych, którzy najbardziej cierpią i „obiektywnie” potrzebują pomocy psychologicznej (wysoki wynik SCL-90) mają do niej motywację. W innych badaniach otrzymano rezultaty mówiące o tym, że depresyjność matek słyszących dzieci głuchych jest wyższa w porównaniu z matkami dzieci słyszących, jak i rośnie z wiekiem dziecka głuchego [16,17]. Wyższa jest depresyjność matek słyszących niemowląt głuchych w porównaniu z ojcami [18].

W procesie psychicznego stawania się matką swojego dziecka, zdaniem Sterna [4], nawet matce dziecka zdrowego, sprzyjałaby relacja terapeutyczna, której zadaniem jest wspierać ją w budowaniu tożsamości macierzyńskiej. Stworzenie możliwości doświadczenia takiej wspierającej relacji terapeutycznej wydaje się niemalże konieczne w przypadku słyszącej matki i jej głuchego dziecka. Matki te stają przecież wobec faktu poradzenia sobie z traumą i żałobą, a temu służy kontakt kliniczny i psychoterapia. Inne formy oddziaływań psychologicznych, zarówno profesjonalnych, jak i nieprofesjonalnych, o charakterze pomocowym, także spełniają pozytywną rolę, jeśli sprzyjają one konfrontacji rodziców z traumatycznymi doświadczeniami i wyrażeniu związanych z nimi emocji w warunkach dla nich psychicznie bezpiecznych.

Reasumując, osoby w traumie, żałobie czy w stanie cierpienia, a takimi są słyszący rodzice dzieci głuchych czy niedosłyszących, potrzebują (zazwyczaj) pomocy psychologicznej, lecz jednocześnie doświadczają oni znaczących trudności, by się po nią zwrócić do świadczących jej psychologów klinicznych i psychoterapeutów.

Rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych w populacji dzieci i młodzieży głuchej i słabosłyszącej

Rezultaty badań Hindleya i wsp. [19] nad zdrowiem psychicznym dzieci głuchych i słabosłyszących, które należą do jednych z pierwszych uwzględniających diagnozę kliniczną dziecka, nie zaś wyłącznie odwołują się do wyników skal obserwacyjnych wypełnianych przez rodziców i nauczycieli, wskazują, że 54% dzieci spełnia kryteria zaburzeń psychicznych wg ICD-9 (*International Classification of Diseases*).

Najnowsze dane z badań holenderskich van Genta i wsp. [8] pokazują, że poważne problemy ze zdrowiem psychicznym ma 49-63% głuchych młodocianych w wieku 13-21 lat, w tym kryteria zaburzeń wg klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) spełnia 46% badanej młodzieży głuchej i słabosłyszącej. Spośród wszystkich zaburzeń psychicznych 27% stanowią zaburzenia emocjonalne, 11% zaburzenia zachowania, a 7% pozostałe zaburzenia.

Z kolei wyniki badań nad rozpowszechnieniem zaburzeń psychicznych w populacji dzieci i młodzieży głuchej i słabosłyszącej w wieku od 6 lat i 5 m-cy do 16 lat o różnym poziomie ubytku słuchu, przeprowadzone przez Fellingera i wsp. [7] w Austrii, wskazują w oparciu o dane z wywiadu z rodzicem i posiadaną dokumentację medyczną, że diagnoza zaburzeń psychicznych pojawiła się w przebiegu dotychczasowego życia dziecka w przypadku 45,3% badanych uczniów, zaś w momencie badań obejmujących także diagnozę kliniczną zaburzenia psychiczne były obecne u 32,6% uczniów. Wśród nich przykładowo zaburzenia depresyjne wystąpiły w ciągu dotychczasowego życia badanych dzieci i młodzieży u 26,3%, podczas gdy w momencie badań stwierdzono je u 7,4% dzieci i młodzieży głuchej i słabosłyszącej. Co warto podkreślić, wskaźniki te okazały się znacząco wyższe niż w populacji ogólnej i nie pozostawały w związku ze stopniem ubytku słuchu.

Rozpowszechnienie patologii zaburzeń rozwoju u dzieci zawiera się w przedziale od 3% do 22% w populacji ogólnej w zależności od formy zaburzenia [20].

Efektywność oddziaływań rehabilitacyjnych wobec dziecka głuchego i jego rodziny

Postępy w rozwoju mowy i języka u dzieci i młodzieży głuchej i słabosłyszącej słyszących rodziców stanowią jeden z najważniejszych wyznaczników rezultatów rehabilitacji. Warto zwrócić uwagę, że rozwój językowy dzieci i młodzieży głuchej i jego zaburzenia, w sposób oczywisty pozostają w związku z funkcjonowaniem psychicznym, choć nie ma w klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-IV, ogłoszonej przez APA (*American Psychiatric Association*), analogicznej jednostki, odpowiadającej prostemu opóźnieniu rozwoju mowy w odniesieniu do dzieci (słyszących) z trudnościami w tej sferze. Należy podkreślić, że zdecydowana większość osób głuchych nie opanowuje wysokich kompetencji w języku migowym lub fonicznym, tj. odpowiadających kompetencjom odpowiednio rówieśników mających rodziców Głuchych^{2/} czy słyszących [13,21,22]. Zdecydowana też większość młodzieży głuchej, pozostającej użytkownikami języka migowego lub systemu językowo-migowego, posługuje się „pidżinami migowymi” o różnej strukturze [23]. W piśmiennictwie coraz częściej wskazuje się, że kluczowym czynnikiem warunkującym dobry stan zdrowia psychicznego dzieci głuchych jest komunikowanie się w rodzinie, w tym komunikowanie się językowe, umożliwiające wzajemną wymianę w interakcjach pomiędzy jej członkami i podzielenie znaczeń [7,24].

Pomoc psychologiczna z perspektywy słyszących rodziców dziecka głuchego

Praktyka kliniczna pokazuje, że zaledwie ok. 10% rodziców zwraca się po pomoc psychologiczną; niektórzy spośród nich, nawet jeśli uczynią ten pierwszy krok, niejednokrotnie rezygnują. W poczuciu rodziców zazwyczaj to ich głuche dziecko potrzebuje pomocy, nie zaś oni [25-26], i takiej pomocy oczekują od specjalistów i placówek rehabilitacji słuchu i mowy, w tym psychologów. Oczekiwania te rodzice wyrażają stawianymi celami do osiągnięcia, jakimi zazwyczaj są: „rozwój mowy i języka”, „kształcenie ze słyszącymi rówieśnikami” czy „normalne życie jak ludzie słyszący”.

Rodzice dzieci głuchych doświadczają trudności, by zwracać się po pomoc psychologiczną. Dużą rolę odgrywa spostrzeganie przyczyny cierpienia „na zewnątrz”, w dziecku, a nie w sobie. Chcą zmienić

dziecko, a nie pomóc sobie w doświadczaniu rodzicielstwa dziecka głuchego. Można powiedzieć, że ujawniają „brak gotowości”, „zamknięcie się”, czasem silną „niechęć”, by sięgnąć po pomoc psychologiczną. Mamy więc do czynienia z „barierą” chroniącą przed zmianą; swoistym przed nią oporem, który można zdefiniować jako „wszelkie działania podejmowane – świadomie lub nieświadomie – przez klienta, które mają zapobiec, unieważnić lub w inny sposób nie dopuścić do postępu (zmiany)” [27].

W prowadzonych w różnych krajach badaniach jakościowych wszyscy rodzice odnoszą się do problemu wsparcia emocjonalnego i społecznego [2,28]. Okazuje się, że ważne jest dla nich wsparcie w postaci rozmów z innymi rodzinami dzieci głuchych, wyrażenie emocji, jak i tworzone z innymi więzi w ramach grup wsparcia dla rodziców czy innych wydarzeń, jak turnusy rehabilitacyjne i wspólnie podejmowane działania. Stosunkowo nieliczni napomykają o korzyściach, jakie odnieśli z sesji terapeutycznych dla pary małżeńskiej czy innych form psychoterapii. Rodzice wyrażają niejednokrotnie opinię, że otrzymywane przez nich wsparcie społeczne jest nieadekwatne, a także, że mają ograniczony dostęp do usług i środków finansowych. Relacjonują, że potrzebują rozmów z innymi na temat głuchoty dziecka, lecz nie zawsze mają, ich zdaniem, takie możliwości. Charakterystyczne jest to, że o pomocy psychologicznej (w dowolnej formie) nie mówią otwarcie ani sami rodzice, ani badacze, którzy realizują projekty badań jakościowych na temat m.in. wsparcia i usług proponowanych rodzinom dzieci głuchych i słabosłyszących w różnych programach rehabilitacji. W efekcie pomoc psychologiczna pozostaje „na uboczu”. Osiągnięcie celów, m.in. rozwój mowy i języka dziecka głuchego, przez rodziców nie jest zazwyczaj kojarzone z ich kondycją psychiczną, stąd nieliczni jej poszukują, by „zrobić coś dla siebie” czy „ratować związek małżeński”.

Potrzeby psychospołecznego wsparcia badano z udziałem grupy rodziców dzieci głuchych z implantem ślimakowym w jednym z ośrodków klinicznych w Niemczech [15]. Pytano także o ofertę psychoterapeutyczną, uwzględniającą: terapię par, terapię rodzin, psychoterapię, wsparcie w wychowaniu dziecka i doradztwo psychologiczne w zakresie rozwoju dziecka. Badani rodzice deklarowali wysoką motywację (która mieściła się w zakresie od 20% do 50%) do skorzystania z ww. form profesjonalnego wsparcia psychologicznego. Nie było różnic w poziomie motywacji między matkami i ojcami dzieci głuchych z implantem ślimakowym. Rodzice ci ujawnili wysoką i bardzo silną motywację do

^{2/} „Głusi, Głuchy” – pisownia z dużej litery „G”, wzorem tradycji amerykańskiej, odnosi się do grupy kulturowej i modelu głuchoty, w którym ludzie głusi traktowani są jako „mniejszość językowa i kulturowa”, natomiast pisownia z małej litery „g” wskazuje na audiologiczne kryterium głuchoty, tj. posiadanie jej w stopniu znacznym lub głębokim.

korzystania z poradnictwa w zakresie psychologii rozwoju dziecka (65% matek i 65% ojców), psychoterapii (53% matek i 35% ojców), terapii rodzin (48% matek i 35% ojców), terapii pary rodzicielskiej (22% matek i 37% ojców). Z przytoczonych danych wynika, iż najmniej rodziców uważało, że psychoterapii wymaga ich związek. Można przypuszczać, że znaczenie jego jakości, także w odniesieniu do rodzicielstwa dziecka głuchego, dostrzegają raczej ojcowie niż matki. Być może to dla ojców relacja małżeńska ma szczególne znaczenie w procesie adaptacji do roli ojca dziecka niepełnosprawnego, choć wiadomo, że jej jakość decyduje o psychologicznym funkcjonowaniu całej rodziny, w tym o relacji matka-dziecko [5, 10, 29].

Pomoc psychologiczna w perspektywie specjalistów związanych z rehabilitacją dziecka głuchego (lekarze, logopedzi, pedagodzy i inni)

W praktyce wśród specjalistów na ogół spotykamy się z edukacyjnym i rehabilitacyjnym podejściem do rodziców dziecka głuchego. Nie docenia się należycie klinicznego rozumienia ich sytuacji psychicznej, tj. przez pryzmat trudności w doświadczaniu rodzicielstwa dziecka głuchego i rozlicznych konsekwencji głuchoty. Wskutek pomniejszania roli pomocy psychologicznej w różnorodnych jej formach obserwuje się niezadowolającą wciąż efektywność rehabilitacji słuchu i mowy, w tym ograniczony, w różnym stopniu, rozwój kompetencji językowych dziecka głuchego w dowolnym języku: fonicznym lub migowym.

Specjaliści związani z rehabilitacją dziecka głuchego: logopedzi, lekarze, pedagodzy i inni, w swoich kontaktach z rodzicami mają tendencję do wspierania rodziców w zaprzeczaniu przez nich rzeczywistości, tworzeniu iluzji czy stawiania zbyt optymistycznych prognoz: „dziecko będzie mówiło”, „nie takie ludzie mają problemy”, „to przecież takie samo dziecko jak dziecko słyszące, ma tylko niedosłuch” itp. Dzieje się tak m.in. dlatego, że psychologowie, logopedzi, lekarze i inni specjaliści sami posiadają zróżnicowane możliwości i przygotowanie do konfrontacji z własnym, a przez to i cudzym, cierpieniem.

Co powinna uwzględniać oferta pomocy psychologicznej dla rodziców (rodziny) dziecka głuchego?

Wśród różnorodnych form pomocy psychologicznej proponowanych rodzicom dziecka głuchego trzeba uwzględnić ich dopasowanie do gotowości adresata [30], czyli brać pod uwagę etapy procesu adaptacji rodziców (rodziny) do głuchoty dziecka,

a także ich indywidualne potrzeby wynikające z przeżywania swojej sytuacji psychicznej i życiowej.

W programach rehabilitacji i wczesnej interwencji powinno się na szerszą skalę stosować podejście kliniczne, gdyż podejście edukacyjno-rehabilitacyjne, które wciąż dominuje, nie spełnia pokładanych w nim nadziei [31]. Wiąże się to z zatrudnianiem w placówkach klinicznych i rehabilitacyjnych świadczących usługi na rzecz dzieci głuchych i słabosłyszących i ich rodzin psychologów klinicznych i psychoterapeutów osób dorosłych, przygotowanych do kontaktu klinicznego z pacjentem, zwłaszcza w stanie traumy psychicznej. Stworzyłoby to możliwość profesjonalnego, umiejętnego wyjścia naprzeciw potrzebom i możliwościom rodziców dziecka głuchego. Szczególnie należy mieć na uwadze, że pomocy psychologicznej rodzice ci potrzebują najbardziej we wczesnym okresie życia dziecka, a więc w momencie stwierdzenia u niego głuchoty (lub innej niepełnosprawności czy poważnej choroby somatycznej). Wiąże się to z traumatyzującymi zazwyczaj konsekwencjami tego faktu dla nich samych, a tym samym dla rozwoju psychicznego dziecka, co zostało już powyżej wskazane. Im wcześniej będą oni bowiem mogli być objęci profesjonalnymi i właściwymi formami pomocy psychologicznej, o których tu mowa, tym większa jest ich szansa na dobre funkcjonowanie w roli rodzica, a w dalszej konsekwencji lepszą skuteczność podejmowanych przez nich oddziaływań rehabilitacyjnych. W myśl podejścia klinicznego, obok form indywidualnej psychoterapii proponowanych matce lub/i ojcu dziecka głuchego, uzasadniona jest oferta pomocy psychologicznej szczególnie wobec pary rodzicielskiej (terapia małżeńska), gdyż być może pozwoli ona uchronić rodziców przed poczuciem samotności czy umożliwi bycie razem [5]. Z kolei wobec niektórych rodzin z dzieckiem głuchym najbardziej wskazana okazać się może terapia rodzinna, którą niejednokrotnie uznaje się za najefektywniejszą interwencję psychologiczną, umożliwiającą ingerencję w specyficzne mechanizmy funkcjonowania rodziny i modyfikację wzorców interakcji [13,32].

Nie bez znaczenia pozostają, najbardziej rozpowszechnione obecnie w naszym kraju w placówkach rehabilitacyjnych, różne formy poradnictwa psychologicznego dla rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących, takie jak indywidualne konsultacje z psychologiem, prelekcje, pogadanki czy warsztaty psychoedukacyjne w zakresie kompetencji rodzicielskich i wychowawczych, komunikowania się w rodzinie i wspierania rozwoju psychofizycznego dziecka głuchego. Świadczone są one w większości przez psychologów o różnych specjalizacjach:

psychologów edukacyjnych, zdrowia, społecznych i in. Umożliwiają rodzicom zdobycie niezbędnej wiedzy o rehabilitacji słuchu i mowy, rozwoju dziecka, a także uzyskanie wsparcia emocjonalnego. Należy zaznaczyć, że opisane tu formy pomocy psychologicznej, choć bardzo ważne w ofercie dla rodziców, nie zastąpią z natury rzeczy kontaktu z psychologiem klinicznym czy psychoterapeutą, lecz stanowić powinny równoległe oferowaną propozycję dla rodzin z dzieckiem głuchym.

Wychodząc naprzeciw potrzebom rodziców, tym świadomie przeżywanym, i ich przekonaniu, że pomocy potrzebuje dziecko, nie zaś oni sami, proponowane rodzaje pomocy psychologicznej winny zawierać także takie jej formy, które obejmować będą jednocześnie dziecko głuche i jego matkę (diada) lub dziecko, matkę i ojca dziecka (triada). Postulat ten spełnia np. wideotrening komunikacji (*Video Home Training / Video Interaction Guidance*) [33], metoda pomagająca w budowaniu prawidłowej relacji między rodzicami i dziećmi, stosowana wobec rodzin dzieci z różnymi zaburzeniami i problemami. W Polsce znana jest ona od ponad 20 lat i stosowana m.in. w ośrodkach wczesnej interwencji. Metoda polega na nagrywaniu zabaw i codziennych aktywności rodzica (rodziców) z dzieckiem, a następnie analizie otrzymanego materiału przez trenera tej metody wspólnie z rodzicem (rodzicami), ze zwracaniem uwagi przede wszystkim na pozytywne elementy w interakcjach rodzica z dzieckiem.

Niezwykle ważne jest, w ramach programów rehabilitacji i wczesnej interwencji oferowanych rodzinom dziecka głuchego, umożliwienie słyszącym rodzicom „oswojenia się z głuchotą” oraz oferowanie pomocy psychologicznej w formie psychoedukacji, warsztatów i treningów dla rodziców równoległe z innymi propozycjami sprzyjającymi poznawaniu różnych aspektów głuchoty, w tym spostrzeganiu jej również jako odmienności dziecka, nie zaś wyłącznie choroby, patologii, kalectwa. „Oswajanie się z głuchotą” powinno odbywać się w sposób dla nich dostępny i bezpieczny, np. przez spotkanie innych rodziców dzieci głuchych, czy samych osób głuchych i słabo słyszących w czasie organizowanych turnusów rehabilitacyjnych, wydarzeń okolicznościowych w poradni rehabilitacyjnej, takich jak np. „Dzień Dziecka” czy „choinka”, wycieczek rodzinnych organizowanych przez fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz dzieci niesłyszących, ich rodzin i najbliższego otoczenia społecznego, itp. Dzięki temu rodzice będą mogli stopniowo asymi-

lować różne aspekty tej nieznannej im rzeczywistości związanej z głuchotą dziecka. Pozostaje bowiem wciąż faktem, że rodzice, którzy słyszą, zazwyczaj nie zetknęli się w swoim dotychczasowym życiu ze zjawiskiem głuchoty i jej różnorodnymi implikacjami: psychicznymi, społecznymi, rodzinnymi, organizacyjnymi, finansowymi dotyczącymi ich dziecka i całej rodziny.

Programy rehabilitacji organizowane dla dziecka głuchego i jego rodziny powinny zawierać informację odnośnie różnych form pomocy psychologicznej, a także stwarzać zainteresowanym rodzicom możliwości dostępu do różnych form wsparcia, zwłaszcza wtedy, gdy tego potrzebują [28] (np. profesjonalny telefon zaufania).

Wnioski

1. Znaczenie pomocy psychologicznej można uznać za wiodące dla efektywności oddziaływań rehabilitacyjnych wobec dziecka głuchego i jego rodziny, choć w praktyce możliwości, jakie ona ze sobą niesie, pozostają wciąż nie wykorzystane w sposób zadowalający.
2. Gotowość i otwartość na pomoc psychologiczną w różnorodnych jej formach pozostaje nadal niewielka, zarówno po stronie rodziców dziecka głuchego (słabosłyszącego), jak i specjalistów: logopedów, lekarzy, pedagogów i in., zaangażowanych w jego rehabilitację.
3. Dostępność oferty pomocy psychologicznej dla rodziców dziecka głuchego i jego rodziny pozostaje nadal ograniczona, zarówno z przyczyn psychologicznych, jak i ze względu na kontekst społeczno-kulturowy, w jakim żyją rodziny z dzieckiem głuchym.
4. Należy rozwijać świadomość środowisk medycznych i rehabilitacyjnych w zakresie roli pomocy psychologicznej dla rodziców (rodziny) dziecka o zaburzonym rozwoju oraz podejścia klinicznego, nie zaś jedynie „rehabilitacyjnego” czy „edukacyjnego”.
5. Istotne jest zaproponowanie specjalistom zaangażowanym w rehabilitację dziecka głuchego i jego rodziny szkoleń (psychoedukacja, superwizja, warsztaty terapeutyczne) w zakresie pozostawania w kontakcie z osobami w traumie, jakimi są zazwyczaj m.in. rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju czy poważnymi chorobami somatycznymi, oraz konstruktywnego ich wsparcia.

Piśmiennictwo

1. Wood BL. Commentary: Is its time for family-based interventions in pediatric psychology? *J Pediatr Psychol* 2005; 30 (8): 694-697.
2. Jackson CW, Traub RJ, Turnbull AP. Parents' experiences with childhood deafness. Implications for family-centered services. *Commun Dis Quart* 2008; 29(2): 82-98.
3. Kosmalowa J (red.). Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Standardy, programy i projekty organizacyjne w Programie Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce. IFPS, Warszawa 2001.
4. Stern DN. The motherhood constellation. A unified view of parent-infant psychotherapy. Basic Books, New York 1995.
5. Zalewska M. Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom dziecka głuchego. (w) Współczesne kierunki wczesnej diagnozy i wczesnej rewalidacji dziecka z wadą słuchu. Siedlecka H, Kulczycka E (red.). Wydawnictwo APS, Warszawa 2000: 33-36.
6. Kosmalowa J, Kobosko J. Grupa wsparcia dla rodziców dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. *Szkoła Specjalna* 2002; 3: 174-180.
7. Fellinger J, Holzinger D, Sattel H, Laucht M, Goldberg D. Correlates of mental health disorders among children with hearing impairments. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 635-641.
8. Gent van T, Goedhart AW, Hindley PA, Treffers PDA. Prevalence and correlates of psychopathology in a sample of deaf adolescents. *J Child Psychol Psychiatry* 2007; 48: 950-958.
9. Zalewska M. Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka. (w) Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci. Rola J (red.). Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1998: 177-186.
10. Kobosko J. Relacja matka-dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przeg Psychol* 2009; 52(3): 327-342.
11. Zalewska M. Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy. J. Santorski i CO Wydawnictwo, Warszawa 1998.
12. Kurtzer-White E, Luterman D. Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2003; 9: 232-235.
13. Mendelsohn MSW, Rozek F. Denying disability. The case of deafness. *Fam Syst Med* 1983; 1(2): 37-47.
14. Vernon Mc C. Psychodynamics surrounding the diagnosis of a child's deafness. *Rehabil Psychol* 1972; 19(3): 127-134.
15. Spahn C, Richter B, Zschocke I, Lohle E, Wirsching M. The need for psychosocial support in parents with cochlear implanted children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2001; 57: 45-53.
16. Kobosko J, Kosmalowa J. Depression and the implanted child family. V European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation. Abstract Book, Amsterdam 2000.
17. Kushalnagar P, Krull K, Hannay J, Mehta P, Caudle S i wsp. Intelligence, parental depression, and behavior adaptability in deaf children being considered for cochlear implantation. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2007; 12: 335-349.
18. Meadow-Orlans KP. Sources of stress for mothers and fathers of deaf and hard of hearing children. *Am Ann Deaf* 1995; 140(4): 352-357.
19. Hindley P, Hill P, McGuigan S, Kitson N. Psychiatric disorders in deaf and hearing impaired children and young people: A prevalence study. *J Child Psychol Psychiatry* 1994; 35(5): 917-934.
20. Cierpiątkowska L, Zalewska M. Psychopatologia. (w) Psychologia. Podręcznik akademicki, t. 2. Strelau J, Doliński D (red.). GWP, Gdańsk 2008: 545-580.
21. Black PA, Glickman NS. Demographics, psychiatric diagnoses, and other characteristics of North American deaf and hard-of-hearing inpatients. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2006; 11(3): 303-321.
22. Krakowiak K. Uciezki do i ze „świata ciszy” – w poszukiwaniu wspólnoty. (w) Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców. Kobosko J (red.). Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”, Warszawa 2009: 181-198.
23. Wojda P. Kompetencje w języku migowym u młodzieży głuchej. (w) Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców. Kobosko J (red.). Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”, Warszawa 2009: 223-236.
24. Schlesinger HS. A developmental model applied to problems of deafness. *Deaf Stud Deaf Educ* 2000; 4(5): 349-361.
25. Dromi E, Ingber S. Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *J Deaf Stud Deaf Educ* 1999; 4(1): 50-68.
26. Odzimek B. Pomoc psychologiczna rodzinom dzieci z uszkodzeniami słuchu. Potrzeby a rzeczywistość (w) „Nie głos, ale słowo...”. Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu. Krakowiak K, Dziurda-Multan A (red.). Wydawnictwo KUL, Lublin 2006: 303-314.
27. Kottler JA. Opór w psychoterapii. Jak pracować z trudnym klientem? Tłum. A. Rozwadowska. GWP, Gdańsk 2003.
28. Luckner JL, Velaski A. Healthy families of children who are deaf. *Am Ann Deaf* 2004; 149(4): 324-335.
29. Wiktorowicz R. Uwarunkowania psychologicznej adaptacji ojca do problemów rozwojowych dziecka. Przegląd literatury. *Nowiny Psychologiczne* 2006; (3): 6-14.
30. Sęk H, Brzezińska A. Podstawy pomocy psychologicznej. (w) Psychologia. Podręcznik akademicki, t. 2. Strelau J, Doliński D (red.). GWP, Gdańsk 2008: 735-784.
31. Feher-Prout T. Stress and coping in families with deaf children. *J Deaf Stud Deaf Educ* 1996; 1 (3): 165-166.
32. Namysłowska I. Terapia rodzin. IPN, Warszawa 2000.
33. Strona internetowa: <http://plus.free.ngo.pl/vit.htm//>