



ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA



JOANNA KOBOSKO

PSYCHOLOGICZNE IMPLIKACJE GŁUCHOTY DZIECKA W RODZINIE I ŚRODOWISKU SZKOLNYM

KONFERENCJA „EDUKACJA GŁUCHYCH”

PZG Zarząd Główny i Rzecznik Praw Obywatelskich

Warszawa, 20 marca 2014 r.

Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (1)

- Dziecko głuche przychodzi na świat w rodzinie słyszących (ok. 95-96%)
Cała rodzina „staje się głucha”
- Diagnoza głuchoty u dziecka – **czynnik ryzyka rozwoju psychicznego dziecka** (rozwoju poznawczego, w tym mowy i języka; rozwoju emocjonalno-społecznego) i zaburzeń w sferze zdrowia psychicznego
Rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych u dzieci i młodzieży głuchej jest ok. 2-3 razy większe niż dzieci słyszących z populacji ogólnej
(Hindley i wsp., 1994; van Gent i wsp., 2007; Fellingner i wsp., 2009)
- Diagnoza głuchoty u dziecka – **czynnik ryzyka zdrowia psychicznego rodziców**
Częstsze występowanie depresji u matek (m.in. Meadow-Orlans, 1995; Kobosko, Kosmalowa, 2000; Kushalnagar i wsp., 2007)



Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (2)

Psychiczna reakcja rodziców na diagnozę głuchoty u dziecka (*Zalewska, 1998*):

- Trauma (uraz psychiczny)
- Utrata – rodzice tracą „dziecko słyszące, zdrowe, normalne”
- Okaleczenie słowne – rodzice doświadczają trudności w słownym kontakcie z dzieckiem głuchym



Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (3)

Psychiczna reakcja rodziców na diagnozę głuchoty u dziecka:

MATKA: *Moja pierwsza reakcja? Szok. Jak to możliwe, przecież bym coś zauważyła. To niemożliwe. Po rozmowie z mężem zaczęliśmy szukać innych ośrodków, w których można by wykonać badania słuchu. I tak trafiliśmy do jednego z wiodących ośrodków. Tam wykonano ponownie badanie słuchu oraz badanie obiektywne w stanie snu, które potwierdziły, że Bartek ma uszkodzony słuch, uszkodzony na wysokich częstotliwościach. Co Państwo czuli? Ja odczuwałam rozpacz i gorycz. Ciągle zadawałam sobie pytania, dlaczego Bartek... Dlaczego nasze dziecko to spotkało?... Chciałam jechać do innego ośrodka, sprawdzić. Może sprzęt, na którym wykonywano badanie był popsuty albo lekarz niedoświadczony...? Mąż starał się mnie uspokoić, tłumaczył, że jesteśmy w dobrych rękach i że wszystko się ułoży.*

Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (4)

Psychiczna reakcja rodziców na diagnozę głuchoty u dziecka:

- **Proces żałoby:** 1/ zaprzeczanie rzeczywistości, 2/ Obwinianie, 3/ Depresja, 4/ Złość, 5/ Negocjacje, 6/ Akomodacja
(Blanloeil, 1985; za: Zalewska, 1998)
- **Radzenie sobie z przeżyciami** związanymi z żałobą doświadczaną wskutek „utruty dziecka słyszącego, zdrowego, normalnego” – pozostaje w związku ze stosunkiem do głuchoty dziecka, efektywnością rehabilitacji słuchu i mowy (rozwój językowy), rozwojem psychicznym dziecka głuchego



ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA



Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (5)

Decyzja rodziców o sposobie rehabilitacji i języku komunikowania się dziecka głuchego:

- Język foniczny (język słyszących rodziców) – rehabilitacja „słuchu i mowy”
- Język foniczny plus wizualne sposoby wspierania rozwoju języka fonicznego (fonogesty, system językowo-migowy, pismo)
- Dwujęzyczność (język foniczny równolegle z językiem migowym)
- Język migowy



ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA



Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (6)

Decyzja rodziców o wszczępieniu dziecku implantu ślimakowego:

- Jedna z najtrudniejszych decyzji dla rodziców coraz młodszych dzieci (*wskazania, by implantować ok. 1 roku życia*)
- Bardzo duże oczekiwania rodziców (*np. „Implant zlikwiduje głuchotę, a dziecko głuche będzie tak jak dziecko słyszące”*)
- Implantacja ślimakowa obejmuje **80-90%** małych dzieci głuchych po diagnozie głuchoty w krajach europejskich



Głuchota dziecka a rodzina (słyszająca) (7)

Głuchota dziecka a relacje w rodzinie:

- **Relacja małżeńska** („nowy” podział ról, delegowanie do rehabilitacji jednego z rodziców, zazwyczaj matki, koncentracja związku małżeńskiego na „rehabilitacji dziecka i jego głuchocie”, presja czasu i in.)
- **Relacja z dzieckiem głuchym** (dominuje realizacja celów rehabilitacji, dyrektywność w interakcji matka-dziecko, emocje negatywne w związku z głuchotą dziecka i in.)
- **Relacja rodziców ze słyszącym rodzeństwem** (pozostawianie „w tle”, delegowanie do pomocy na rzecz głuchego dziecka, delegowanie do kontaktu z rodzicami i in.)
- **Relacje rodziców z innymi członkami rodziny, przyjaciółmi i znajomymi** (ograniczanie kontaktów, zmiany w kontaktach, izolowanie się, unikanie i in.)



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (1)

Słyszący rodzice a wybór edukacji dla dziecka głuchego
(edukacja integracyjna, edukacja powszechna):

MATKA: *Na wybór szkoły dla Beaty wpływ miało kilka czynników. Lokalizacja szkoły, która znajduje się blisko domu, kadra nauczycielska oraz obecność na wszystkich zajęciach nauczyciela wspomagającego, mniej dzieci w klasie, co oznacza, że jest ciszej w klasie, a także nauczyciele mają bardziej indywidualne podejście do dziecka. Szkoła zapewnia rehabilitację, jest logopeda, psycholog, pedagog, rehabilitant, a także wiele zajęć pozalekcyjnych – Beata uczęszcza na zajęcia z plastyki i kółko tańca. Wpływ na wybór tej szkoły miało też to, że córka chodziła już do przedszkola integracyjnego i bardzo dobrze się w nim odnalazła, bez żadnych problemów w kontakcie z rówieśnikami.*



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (2)

Przystosowanie emocjonalno-społeczne, samoocena, jakość życia, tożsamość jako osoby głuchej a głuchota dziecka:

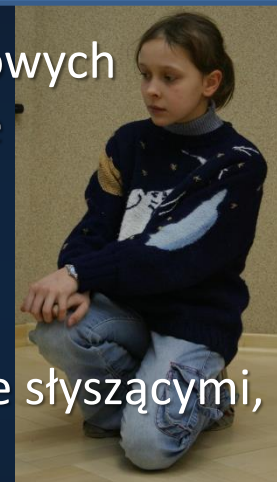
- Psychologiczne **podstawy** w zakresie **przystosowania emocjonalno-społecznego** dziecka głuchego mają swoje korzenie **w rodzinie**
- Model edukacji dwujęzycznej (i środowiska życia wśród rówieśników **głuchych i słyszących**) uważany przez kilkadziesiąt lat za **optymalny** dla rozwoju emocjonalno-społecznego dziecka głuchego (np. Marschark, Spencer, 2003)
- **Typ edukacji** (edukacja specjalna, powszechna, integracyjna) **nie ma znaczenia** dla rozwoju przystosowania emocjonalno-społecznego dziecka głuchego, lecz np. istotny jest status słyszenia rodziców (np. Bat-Chava, 2000; Stinson, Foster, 2000; Jambor, Elliott, 2005; Schick i wsp., 2013)



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (3)

Kompetencje językowe a głuchota dziecka:

- Około **70% dzieci i młodzieży głuchej** nie osiąga kompetencji językowych w języku fonicznym lub języku migowym danego kraju na poziomie porównywalnym do rówieśników słyszących ze słyszących rodzin lub rówieśników głuchych mających Głuchych rodziców (np. Hindley, 2000; Black, Glickman, 2006; Punch, Hyde, 2011)
- **Brak dostępu do języka fonicznego** w nieformalnych interakcjach ze słyszącymi, a także ograniczenia w uczeniu się incydentalnym (mimowolnym)
- **Rozwój językowy dzieci głuchych z implantem ślimakowym wykazuje ograniczenia**
(bardzo dobre efekty w percepcji słuchowej, dobra wymowa i „funkcjonalna” znajomość języka codziennego maskować mogą braki w kompetencjach językowych – Vermeulen i wsp., 2012)



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (4)

Kompetencje społeczne a głuchota dziecka:

- **Kompetencje społeczne** dziecka głuchego pozostają w związku ze **społecznym funkcjonowaniem jego rodziny**
- Dzieci i młodzież głuchą cechują: **ograniczone wzorce indywidualnych i społecznych zachowań**, trudności w percepcji społecznej i przyjmowaniu perspektywy drugiej osoby (rozwoju „teorii umysłu”), trudności w spontanicznej i adekwatnej wymianie zachowań w interakcjach, ograniczenia w słownictwie dotyczącym emocji i dostępie do własnych przeżyć (np. Hindley, 2000; Suarez, 2001; Kobosko, 2011; Orłowska-Popek, 2011; Wiefferink i wsp., 2013)



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (5)

Grupa rówieśnicza – dzieci i młodzież głucha w grupie ze słyszącymi rówieśnikami:

- Dzieci i młodzież głucha doświadczają różnorodnych **trudności w relacjach ze słyszącymi rówieśnikami** (brak bliskich więzi, trudności w uczestniczeniu w aktywności wymagającej komunikowania się słownego w grupie, samotność, izolacja, ięk społeczny, poczucie niezrozumienia, wyśmiewanie, różne formy przemocy i wykorzystania i in.)
- **Grupa rówieśnicza słyszących** zazwyczaj **odrzuca** dzieci i młodzież głuchą (zjawisko tolerancji „fizycznej obecności” dziecka głuchego, traktowania „jak powietrze”)
(badania socjometryczne – np. Jegier, Kossowska, 2011; Krawiec, 2011)
- **Rola „takich samych”** – pozytywne doświadczenia bycia w grupie, akceptacja, adekwatny wzorzec identyfikacji, kształtowanie tożsamości jako osoby głuchej



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (6)

Bycie osobą głuchą (niedosłyszącą, niesłyszącą...):

DZIEWCZYNA NIEDOSŁYSZĄCA, LAT 18: *A kiedy poczułam, że jestem tak naprawdę osobą niedosłyszącą, to już w takim wieku... no, 6, 7 lat, 6, 7, 8, 9 – coś tak około tego. Pamiętam, że to już była podstawówka, to to pamiętam, że w podstawówce wyczułam, że jestem tak naprawdę niedosłyszącą, bo w przedszkolu nigdy tak jakoś nie interesowałam się tym, no po prostu. (...) Na początku przejmowałam się tym bardzo, że, że będzie mi ciężko naprawdę w życiu, w przyszłości, zrozumieć, ciągle prosić o to, żeby powtórzyli, no. To takie trochę się wstydzę tego tak mówić, no. Tak przede wszystkim, kiedy się dowiedziałam, że jestem osobą niedosłyszącą, to tak naprawdę poczułam w sercu taki wielki smutek (...) no i wiedziałam, że będę musiała cierpieć na pewno, bo na pewno będę miała większe problemy, kłopoty od innych osób słyszących.*



ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (7)

Bycie osobą głuchą (niedosłyszającą, niesłyszającą...):

DZIEWCZYNA GŁUCHA, LAT 19: *Właściwie w czwartej klasie szkoły podstawowej uświadomiłam sobie, że jestem osobą głuchą, która komunikuje się w języku migowym. Miałam jedenaście – jedenaście, dwanaście lat, pomiędzy jedenastym a dwunastym rokiem życia.*



ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA



Głuchota dziecka a środowisko szkolne (edukacja powszechna i integracyjna) (8)

Bycie osobą głuchą (niedosłyszącą, niesłyszącą...):

CHŁOPAK NIEDOSŁYSZĄCY, LAT 17: *W podstawówce to mi wytłumaczyła, pani nauczycielka, czy to zrozumiałem, wytłumaczyła mi, że nie jestem osobą głucha, wcześniej inni... niedobrzy... dzieci, dzieci przezywały... czy ja miałem to zaakceptować, czy przyjąć takie słowa, że mnie wołają, to sprawiało przykrość i ja nie wiedziałem, czy mam się z tym zgodzić, czy nie i poprosiłem o radę panią nauczycielkę i dowiedziałem się od pani, że jestem niedosłyszący nie głuchy... nie pozwolę, żeby ktoś mnie wołał – głuchy – czy tam... bo to jest przykre powiedzenie dla mnie...*



Głuchota dziecka a psychologiczna pomoc

Psychologiczna pomoc i wsparcie:

- **Rodzina dziecka głuchego** potrzebuje różnych form psychologicznego wsparcia (różne formy interwencji psychologicznych: psychoedukacja, psychoterapia, grupy wsparcia i in.)
- **Dziecko głuche (słabo słyszące) i młodzież** potrzebuje różnych form wsparcia (różne formy interwencji psychologicznych: psychoedukacja, psychoterapia, trening kompetencji społecznych, trening umiejętności interpersonalnych, grupy rozwoju osobistego „bycie osobą głuchą w świecie” i in.)
- **Słyszący rówieśnicy i nauczyciele** potrzebują różnych form wsparcia (psychoedukacja, warsztaty integracyjne i in.)

Oferta psychologicznej pomocy i wsparcia powinna być dostępna na każdym etapie rozwoju, rehabilitacji i edukacji dziecka głuchego dla ww. grup zainteresowanych



ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA





ŚWIATOWE CENTRUM SŁUCHU
INSTYTUTU FIZJOLOGII I PATOLOGII SŁUCHU
KAJETANY/WARSZAWA



DZIĘKUJĘ
ZA
UWAGĘ



Redaktor Naczelny
prof. dr hab. med. Henryk Skarżyński

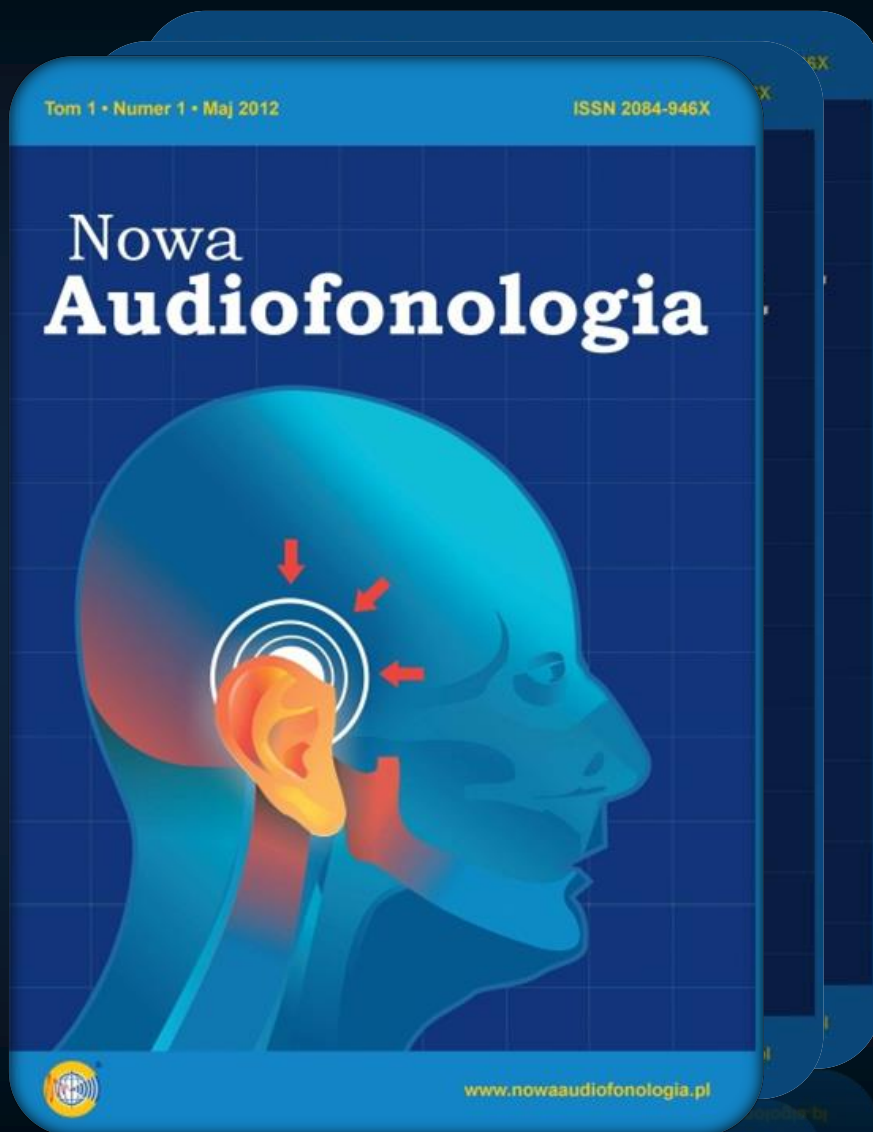


Na łamach „SŁYSZĘ” znajdą Państwo:

- ✓ porady dla osób z zaburzeniami słuchu i mowy
- ✓ historie pacjentów leczonych w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu
- ✓ praktyczne informacje na temat profilaktyki, diagnostyki, leczenia i rehabilitacji schorzeń otolaryngologicznych
- ✓ zasady zdrowego stylu życia
- ✓ wywiady z wybitnymi lekarzami i naukowcami z Polski i ze świata

www.slysze.sponin.org.pl

Redaktor Naczelny
prof. dr hab. med. Henryk Skarżyński



Nowe, ciekawe forum wymiany wiedzy dla:

- ✓ otolaryngologów
- ✓ audiologów
- ✓ foniatorów
- ✓ surdologopedów
- ✓ neurologopedów
- ✓ pedagogów
- ✓ psychologów

www.nowaaudiofonologia.pl